

Alba Fernández Morata
Verònica Barón Serrano

**LES CCDF I EL MÈTODE NIDCAP A CATALUNYA:
percepció i vivència dels pares**

TREBALL FI DE GRAU

Dirigit per: Sra. Leticia Bazo Hernández

Infermeria



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Facultat d'Infermeria

TARRAGONA 2016



Índex

Resum/Abstract.....	4
1. Introducció i justificació.....	6
2. Marc teòric.....	8
2.1. Epidemiologia dels parts preterme.....	9
2.2. Factors de risc de prematuritat.....	9
2.3. Patologia del prematur.....	10
2.4. La unitat neonatal.....	15
2.5. L'estrès en el prematur.....	15
2.6. Cures Centrades en el Desenvolupament.....	17
2.7. El mètode NIDCAP.....	20
2.8. Seqüeles i seguiment.....	23
2.9. Suport als pares.....	24
3. Objectius.....	25
4. Hipòtesis.....	26
5. Metodologia.....	26
5.1. Disseny.....	26
5.2. Població i mostra.....	27
5.3. Anàlisi de dades.....	28
6. Resultats.....	30
7. Discussió.....	61

8. Conclusions.....	64
9. Bibliografia.....	67
10. Annexos.....	71
10.1. Cronograma.....	71
10.2. Guió entrevista semi-estructurada.....	72
10.3. Consentiment informat per a Participants d'Investigació.....	74
10.4. Etiquetes.....	80
10.4.1. A priori.....	80
10.4.2. Emergents.....	81
10.5. Valoracions del mètode Delphi.....	83
10.6. Article.....	103

Resum

El Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP), programa que treballa sota la filosofia del model de Cures Centrades en el Desenvolupament del nadó i la família (CCDF), avalua i interpreta el llenguatge corporal dels nadons prematurs amb la finalitat d'elaborar un pla de cures individualitzat segons el seu estat de neurodesenvolupament, fet que millora el seu desenvolupament a curt, mig i llarg termini. Aquest mètode ha estat avaluat per gran quantitat d'estudis quantitius i qualitius on la mostra estudiada han estat els mateixos pacients, els prematurs, i/o l'staff de les unitats on es realitzava.

Aquest estudi pretén donar veu als pares dels prematurs, que han estat cuidats amb aquest model de cures i conèixer la seva vivència i percepció al respecte. Per aconseguir-ho s'ha dut a terme una investigació qualitativa, mitjançant la realització d'entrevistes semiestructurades a pares de nens prematurs de menys de 32 setmanes de gestació que van estar ingressats a la unitat neonatal de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona en un interval de 3 anys, del 2013 al 2015. Els resultats obtinguts mostren que la prematuritat comporta un impacte psicològic, laboral i econòmic pel pares i, valoren molt positivament, els cuidatges rebuts a la unitat neonatal i verbalitzen que el suport professional i emocional rebut ha afavorit a establir un vincle satisfactori amb el seu fill/a, els ha facilitat un desenvolupament normal com a família i diuen que haurien de ser extensibles a les unitats neonatals d'altres hospitals.

Paraules clau: Prematur, NIDCAP, CCDF, Unitat Neonatal, Mètode cangur.

Abstract

The Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP), which works under the philosophy of the Family Centered Developmental Care (FCDC), it evaluates and interprets body language of premature infants in order to prepare an individualized care plan according to their state of neurodevelopment, which improves its development in the short, medium and long term. This method has been evaluated by a large number of quantitative and qualitative studies, in which the studied sample, were the same premature patients and / or staff of the units where it was performed.

This study aims to give a voice to parents whose infants have been taken care of according to this model of care and know about their experience and perception. To achieve this, a qualitative study has been performed using semi-structured interviews to parents of preterm infants less than 32 gestational weeks who were hospitalized in the neonatal unit of Hospital Vall d'Hebron in Barcelona in a three year interval, from 2013 to 2015. The results show that prematurity implies a psychological, labor and economic impact for the parents, who assess positively, the caring received in the neonatal unit and they also verbalized that the professional and emotional support received has helped them to establish a satisfactory bond to their baby, it has also provided a normal family development and they say that these care models should be extended to the neonatal units of other hospitals.

Key words: Premature, NIDCAP, FCDC, Neonatal Unit, Kangaroo Care

1. Introducció i justificació

Un fetus ha de romandre al voltant de 40 setmanes a l'úter de la seva mare per desenvolupar-se per complert i finalitzar correctament la primera etapa de la seva vida, la intrauterina. Sovint, els nadons neixen una mica abans d'hora a les 38 o 39 setmanes i les diferències físiques amb un nounat a terme no són notòries. El problema esdevé quan el nounat neix amb molta antelació i té un pes molt baix, de manera que necessita passar un temps en una incubadora (pesa menys de 1800g) o quan encara és més prematur i la seva vida es pot veure amenaçada. El mètode de cuidatge de nounats prematurs que millors resultats està obtenint a curt i llarg termini s'anomena NIDCAP i pretén individualitzar els cuidatges del nounat.(1)

El Programa NIDCAP que està englobat dins de les CCDF, va ser creat per la Dra. Heidelise Als i es basa en la Teoria Sinactiva. És un mètode d'intervenció, impulsat per professionals entrenats en neuro-desenvolupament, basat en observacions formalitzades del nen, abans, durant i després dels procediments o cures que se li realitzen, i que ha obtingut grans resultats en quant a la millora de l'estat de salut del nounat prematur.(2)

Actualment al nostre país, el Programa de Formadors de NIDCAP només es duu a terme a dos hospitals, a Madrid i Barcelona. Donat els bons resultats obtinguts fins ara, la possible incorporació d'aquest programa a altres hospitals permetria oferir els cuidatges més adients als nounats prematurs. Creiem que donar a conèixer l'opinió dels pares pot afavorir a l'expansió i difusió del NIDCAP.(3)

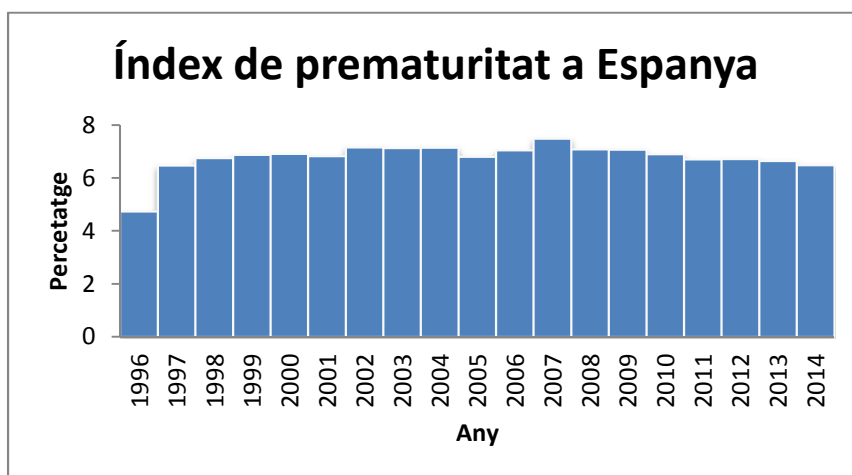
Mitjançant entrevistes fenomenològiques i l'anàlisi d'aquestes, pretenem donar veu als pares que han experimentat el fet de tenir un fill prematur ingressat a la Vall d'Hebron, l'hospital de Barcelona on es duu a terme el mètode NIDCAP. A les investigadores d'aquest treball, ens sembla un programa molt interessant i innovador del qual volíem saber-ne més i, cercant notícies vam adonar-nos de la visió positiva i optimista que en desprenien totes. Aquest programa reforça el vincle pares-fill i millora el pronòstic a curt i llarg termini del nadó, especialment el dels més immadurs o dels que presenten pitjor pronòstic al néixer. Situa al nadó i a la seva família en el centre de tota l'activitat, millora el guany de pes, i redueix els dies d'alimentació parenteral, d'oxigenoteràpia i de ventilació mecànica. Ofereix al nadó i a la seva família una visió global del seu desenvolupament i les seves necessitats. Per tant, les cures que reben no són en

funció de protocols preestablerts, sinó que depenen de la capacitat que té cada nounat de relacionar-se amb l'entorn. (2,4)

La teoria ens indica que el mètode NIDCAP facilita el desenvolupament del nadó dins dels paràmetres de la normalitat, millora el vincle pares-fill i redueix l'estrès parental que implica habitualment l'ingrés d'un fill en una unitat neonatal però a nosaltres ens agradaria saber que n'opinen els pares d'aquest mètode. Tot i ser un programa que es va iniciar als anys 80, no s'ha començat a dur a terme fins fa relativament pocs anys a Espanya, és ara quan hi ha la oportunitat de parlar amb les famílies que ja han passat per l'experiència de tenir un fill prematur a la unitat neonatal amb aquest programa i és ara el moment que algú els pregunti com ho han viscut. Aquí comença la nostra motivació per parlar directament amb persones reals que ens expliquin la seva visió personal. (2,5)

La rellevància d'aquest tema escau en el context actual, on l'índex de nounats prematurs a Espanya, segons dades consultades a l'INE ronda des de l'any 1997 i fins a dia d'avui prop del 7% dels naixements, de manera que suposa un nombre important de nounats prematurs nascuts cada any que es podrien beneficiar del mètode NIDCAP si aquest fos implantat a més hospitals del territori espanyol.(6)

Com podem veure a la següent gràfica, la prematuritat és un fenomen que s'ha mantingut força constant en els darrers anys així doncs es justifica la necessitat de millorar els cuidatges d'infermeria específics per aquests nadons i les seves famílies.



**Gràfica d'elaboració pròpia amb dades de l'INE a partir del document "Nacimientos según residencia de la madre por Comunidad Autónoma, tipo de parto y tiempo de gestación" on es mostra l'índex global de naixements de menys de 32 setmanes de gestació a Espanya de l'any 1996 al 2014.*

L'interès d'aquesta recerca també es veu potenciat per les recents notícies de desembre del 2015 de l'Institut Català de la Salut que impulsa l'atenció integral dels nadons prematurs a les unitats neonatals dels hospitals Joan XXIII i Verge de la Cinta de Tarragona i Tortosa. La Direcció Assistencial de l'ICS ha format un grup multidisciplinari, constituït per professionals de les unitats de nounats, que tindrà la tasca de millorar l'aplicació del NIDCAP als hospitals. Una de les primeres propostes d'aquest grup és la formació en NIDCAP dels més de 400 professionals que treballen a les sis unitats neonatals de l'ICS (situades als hospitals Josep Trueta de Girona, Joan XXIII de Tarragona, Arnau de Vilanova de Lleida, Verge de la Cinta de Tortosa, Germans Trias i Pujol de Badalona i Vall d'Hebron de Barcelona).(7)

2. Marc teòric

Definició de prematuritat

Un nadó prematur és aquell que neix abans de completar la setmana 37 de gestació, sent la gestació una variable fisiològica fixada en 280 dies amb una variació de 15 dies. El terme "preterm" no implica valoració de maduresa, com ho fa "prematuro", encara que a la pràctica tots dos termes s'acostumen a fer servir indistintament. La morbimortalitat afecta majoritàriament als nadons "molt pretermes", amb una edat gestacional inferior a les 32 setmanes i especialment als "pretermes extrems" que són els nascuts abans de la setmana 28 d'edat gestacional. La dificultat de conèixer inequívocament l'edat gestacional d'un embaràs, justifica l'ús del pes al naixement com a paràmetre de referència per classificar al nounat com a "baix pes al naixement" l'inferior a 2.500 grams i els subgrups de "molt baix pes al naixement" als de pes inferior a 1.500 grams i de "baix pes extrem" al de pes inferior a 1.000 grams. En establir la relació entre els paràmetres de pes i l'edat gestacional, podem subdividir la població de pretermes, en pes elevat, pes adequat i baix pes per a la seva edat gestacional, situació que condicionarà la probabilitat de morbiditat postnatal. (4)

2.1. Epidemiologia dels parts preterme

La prematuritat dels nadons és un dels problemes més rellevants en la població infantil dels països desenvolupats. D'entre un 8 i un 10% dels naixements tenen lloc abans de la setmana 37 de gestació. Els naixements preterme suposen el 75% de les morts perinatales i un 50% de morbiditat a llarg termini. Malgrat que molts dels nadons prematurs sobreviuen, tenen un risc més alt que els nadons a terme d'alteracions del desenvolupament neurològic i complicacions respiratòries i gastrointestinals. (1,6)

Les principals causes de naixement preterme son:

- Part per indicacions maternes o fetals, en el qual el part és induït o es realitza una cesària.
- Treball de part preterme espontani amb membranes intactes
- Ruptura prematura de membranes (RPM). (8)

Independentment de si són cesàries o parts vaginals, al voltant del 30-35% dels naixements preterme són per indicació mèdica, el 40-45% són per treball de part espontani i el 25-30% restant es per ruptura prematura de membranes. (4)

Els naixements preterme també es poden classificar segons l'edat gestacional, un 5% aproximadament té lloc abans de les 28 setmanes de gestació (prematuro extrem), un 15% a les 28-31 setmanes (prematuro sever), un 20% a les 32-33 setmanes (prematuro moderat), un 60-70% a les 34-36 setmanes (prematuro tardà). (8)

2.2. Factors de risc de prematuritat

Hi ha característiques maternes o fetals que estan associades amb el naixement preterme, incloent característiques demogràfiques de la mare, estat nutricional, història d'embarassos previs, característiques de l'embaràs, característiques psicològiques, comportaments adversos, infecció, contraccions uterines i llargària del cèrvix, marcadors genètics i biològics.

- Un alt nombre de gestacions múltiples sumat associades a tècniques de reproducció assistida contribueix de manera important a l'augment generalitzat dels naixements preterme. Les gestacions múltiples suposen un 15-20% de tots els naixements preterme. Un 60% de bessons neixen preterme.

- Volums de líquid amniòtic extrem poliàmnis o oligoàmnis estan associats amb part prematur o RPM.
- Cirurgia abdominal materna durant el segon o tercer trimestre pot estimular contraccions i culminar en part preterme
- Malalties maternes com, patologies de tiroides, asma, diabetis, hipertensió, estan associades amb un risc més alt de part preterme, molts dels quals són per indicació mèdica a causa de complicacions maternes.
- Històric d'intervencions al cèrvix o uterines també està relacionat amb el part prematur.
- Mares amb alts nivells d'estrès així com problemes de depressió també s'han associat a un risc major de part preterme. (6)

2.3. Patologia del prematur

La patologia prevalent del preterme és la derivada del binomi immaduresa-hipòxia, per l'escurçament gestacional i la ineficàcia de l'adaptació respiratòria postnatal després de la supressió de l'oxigenació trasplacentària; amb freqüència el test d'Apgar és baix i es necessita reanimació neonatal.

Patologia Respiratòria

La funció pulmonar del preterme està compromesa per diversos factors entre els quals es troben la immaduresa neurològica central i debilitat de la musculatura respiratòria, associada a un pulmó amb escàs desenvolupament alveolar, dèficit de síntesi de surfactant i augment del gruix de la membrana alveolar. La patologia respiratòria és la primera causa de morbimortalitat del preterme i ve representada pel distrès respiratori per dèficit de surfactant o malaltia de Membrana Hialina, seguida de les apnees del preterme i la displàsia broncopulmonar, en seqüència cronològica de la seva aparició. Altres patologies pneumopàtiques possibles són evolutives, com el pneumotòrax, la hipertensió pulmonar, atelèctasi, emfisemes intersticial, pneumatoceles, edema de pulmó, pneumònies infeccioses o aspiratives, etc. L'administració de corticoides prenatals i l'ús del surfactant exogen d'origen boví o porcí són dues teràpies d'eficàcia provada, que han canviat el pronòstic dels nounats pretermes. L'ús de cafeïna no

només millora les apnees del preterme sinó a més s'ha mostrat eficaç per reduir la taxa de la broncodisplàsia i la supervivència lliure de seqüeles del desenvolupament neurològic. (4,9)

Patologia Neurològica

La incidència de retards i discapacitats cognitives, neuromotores i sensibles és substancialment superior en nounats prematurs respecte els nounats a terme. El desafiament rau en potenciar una cultura que respecti la condició de persona dels nounats prematurs i optimitzi el cuidatge i l'entorn en el que es proporciona tractament a aquests nens. Les cures centrades en el desenvolupament i el mètode NIDCAP responen de manera eficaç a aquest desafiament.

La immaduresa és la constant del SNC del preterme, que afecta un sistema amb escassa capacitat d'adaptació postnatal. L'estructura anatòmica està caracteritzada per la fragilitat de l'estructura vascular a nivell de la matriu germinal i escassa migració neuronal, pobra mielinització de la substància blanca i creixement exponencial de la substància grisa. La susceptibilitat a la hipòxia, als canvis de l'osmolaritat i tensionals, fan que el sagnat a nivell subependimari sigui freqüent amb la producció de l'hemorràgia intraventricular (HIV) i la seva forma més greu d'infart hemorràgic. La seva freqüència en pretermes amb pes inferior a 750 gr. supera el 50%, mentre que baixa al 10% en els de pes superior a 1250gr. La leucomalàcia periventricular representa el dany hipòxic de la substància blanca i la seva incidència és del 1-3% en els pretermes de molt baix pes. L'estudi del SNC del preterme amb tècniques ecografies simples i Doppler, constitueix una rutina assistencial sistemàtica en aquests pacients. La permeabilitat augmentada de la barrera hematoencefàlica pot produir kernicterus amb xifres de bilirubinèmia relativament baixes. La immaduresa hepàtica i la demora del trànsit digestiu fan que sigui més freqüent l'hiperbilirrubinèmia. (4,10)

Patologia Oftalmològica

La detenció de la vascularització de la retina, produeix el naixement preterme i el posterior creixement desordenat dels neo-vasos, és l'origen de la retinopatia del prematur (ROP). La taxa de ROP descendeix a mesura que augmenta l'EG; les formes severes apareixen amb l'edat gestacional inferior a 28 setmanes i pesos inferior a 1000gr.

Els prematurs són una població de risc oftalmològic pel potencial dany de les àrees visuals centrals i per la prevalença d'alteracions de la refracció, per la qual cosa han de ser revisats periòdicament. (4)

Patologia Cardiovascular

La hipotensió arterial precoç és més freqüent com menor és el pes, aquesta hipotensió pot estar relacionada amb la incapacitat del sistema nerviós autònom per mantenir adequat el to vascular o amb altres factors com la hipovolèmia, la sèpsia i/o disfunció cardíaca.

La persistència del ductus arteriós (PDA) és una patologia prevalent en els prematurs, degut per una part a la insensibilitat i l'augment de l'oxigenació i per una altra part a la caiguda anticipada de la pressió pulmonar que fa que el shunt (passatge que permet el pas anòmal de fluids d'un costat del cos humà a l'altre) esquerra, dreta s'estableixi precoçment. La intensitat de la repercussió hemodinàmica del curtcircuit, determinarà la indicació terapèutica amb indometacina o ibuprofè endovenós o el tancament quirúrgic si escau. (4,9)

Patologia Gastrointestinal

La maduració de succió i de la seva coordinació amb la deglució es completa entre les 32-34 setmanes; existeixen trastorns de tolerància amb escassa capacitat gàstrica, reflux gastroesofàgic i evacuació lenta. La motilitat de l'intestí és pobre i amb freqüència es presenten retards de l'evacuació i meteorisme. El tub digestiu és susceptible de maduració per la qual cosa aconsegeix una digestió de forma ràpida, sent el dèficit més persistent el de l'absorció dels greixos i de les vitamines liposolubles. L'ús d'alimentació tròfica (petites quantitats d'aliment administrades amb la mateixa freqüència durant almenys 5 dies) precoç, i els suports nutricionals parenterals juntament amb l'ús de llet materna fortificada, són els pilars bàsics de l'alimentació del preterme. La prematuritat és el factor de risc individual més important per a la presentació de la enterocolitis necrotitzant en la patogènia es barregen factors de maduració, vasculars, hipoxèmics i infeccions.

El fetge, en ser immadur pot secretar una gran quantitat de bilirubina en la sang. És la famosa icterícia del nou-nat. El nadó necessitarà una sessió de fototeràpia, d'exposició a la llum. (4,9)

Patologia Immunològica

El sistema immune del recent nascut preterme, és incompetent respecte al recent nascut a terme. La immunitat inespecífica o general és ineficaç, amb vulnerabilitat de la barrera cutània, mucosa i intestinal, disminució de la reacció inflamatòria, incompleta fagocitosi i funció bactericida dels neutròfils i macròfags.

La incapacitat de limitar la infecció a un territori orgànic, fa que la infecció neonatal sigui sinònim de sèpsia, amb focus secundaris que comprometen severament el pronòstic com és la meningitis neonatal.

Si tenim en compte les manipulacions mèdiques que el preterme precisa, amb procediments invasius múltiples (cateterismes vasculars, intubació endotraqueal, alimentació parenteral, etc.) la possibilitat d'adquirir una infecció és alta, a les que s'afegeix una resposta limitada que compromet el seu pronòstic.

Les infeccions abans de la naixement, com poden ser d'origen víric (Citomegalovirus, rubèola, herpes ...), bacterià (lues, tuberculosi) o parasitari (toxoplasmosis) es troben associades amb freqüència a nounats de baix pes. (4,10)

Patologia en el Metabolisme

La termoregulació està afectada per un metabolisme basal baix amb escassa producció de calor, disminució de la reserva greix corporal, un augment de la superfície cutània relativa i deficient control vasomotor, que condicionen una conducta poiquiloterma amb major tendència a la hipotèrmia que a la hipertèrmia.

L'aigua representa més del 80% del pes corporal del recent nascut preterme, que és portador d'immaduresa renal que li impedeix la reabsorció correcta del sodi i aigua filtrada, juntament amb incompetència per l'excreció de valències àcides i l'adequat equilibri de l'exposició a la sortida de fòsfor i calci. Les necessitats hídriques són elevades i han de controlar-se les aportacions.

L'acidosi metabòlica tardana passa en prematurs alimentats amb fórmules, per incapacitat renal d'excretar els catabòlics àcids de les proteïnes heteròlogues. Es corregeixen adequadament amb aportacions d'alcalinitzants.

El metabolisme calci fosfòric ha de ser regulat amb aportacions adequades, no només de vitamina D o de 1-25 hidroxiderivat, sinó amb aportacions suplementàries de tots

dos electròlits, d'acords amb les perdudes renals detectades, per aconseguir una adequada mineralització òssia i evitar la osteopènia del preterme.

El metabolisme dels hidrats de carboni, està caracteritzat pels escassos dipòsits de glucosa que junt amb la interrupció de les aportacions de glucosa umbilical, fa que es produeixi un descens de la glucèmia. Els prematurs més extrems tenen una pobra capacitat de regulació de la insulina, situació que condiona amb freqüència hiperglucèmies i necessitat d'aportacions d'insulina. (4)

Patologia hematològica

S'observarà una disminució de concentració d'hematies a causa de la hemòlisi fisiològica i el gran nombre d'extraccions hemàtiques que se li realitzen. En els nens de baix pes o CIR (creixement intrauterí retardat) de forma periòdica se'ls pauta una transfusió de concentrat d'hematies. Una alternativa eficaç per evitar el nombre de transfusions als prematur es l'administració de eritropoetina i suplementes fèrrics.

Una leucocitosi important pot estar relacionada amb l'administració de corticoides prenatals. En el cas d'una leucopènia pot aparèixer per una involució placentària precoç. Els dos trastorns anteriors també poden ser causats per una infecció neonatal.

Les plaquetes al naixement estan en els paràmetres normals. La plaquetopènia evolutiva està associada a les sèpsies. La trombocitosis pot ser significativa encara que no existeix aquest risc fins que no supera la xifra del milió. (4,9)

Patologia endocrina

A la glàndula tiroïdal es detecten signes hiperfuncionals que poden amagar un hipotiroïdisme subjacent. Per aquest motiu, s'ha de realitzar un cribatge tiroïdal als 3 dies de vida i repetir-ho en un mes d'interval com a rutina hospitalària. Hi ha diferències endocrines en les glàndules suprarenals, la hipòfisis, el desenvolupament de les gònades, ja que estan en estadis de maduració incomplets. Per altra banda, la inadequada secreció d'esteroides suprarenals pot ser la responsable de alteracions hidroelectrolítiques. (4)

2.4. La unitat neonatal

L'úter proveeix al fetus, estímuls apropiats pel seu òptim desenvolupament i també per la maduresa del seu cervell. L'estada del prematur en una unitat neonatal li suposa ser exposat a una sèrie d'estímuls estressants i dolorosos pels quals no està preparat. Aquests estímuls no només comporten respostes en el moment que el prematur les percep, sinó que també afecta a l'estructura i la funció del seu cervell encara immadur, i en conseqüència el seu desenvolupament cerebral. (11)

A les unitats neonatals també ha existit des de fa un temps una gran preocupació per la carència afectiva que pot experimentar el nadó o la seva família, ja que la relació pares-fill es pot veure afectada. (2)

Amb l'objectiu de garantir els millors cuidatges al nadó i a la família, la unitat neonatal ha de comptar amb adequada privacitat i intimitat (espai per la lactància materna; espai per casos especials, com defunció del nadó, nadons amb malformacions) assignar espai en les immediacions d'incubadores i bressols per augmentar la privacitat i facilitar la implicació de la família. Amb això cal deixar clar que no s'entén com a imprescindible l'existència d'habitacions individuals, ja que es poden aconseguir entorns satisfactoris en configuracions obertes, box o habitació individual. El que sí és d'importància és que la unitat ha d'estar constituïda com un àrea diferenciada amb entrada controlada específica.

Pel que fa a la ubicació, la més aconsellable és a les immediacions de sala de parts i amb accés proper a àrea quirúrgica. En quant a l'espai immediat al voltant de cada nadó, ha de tenir lloc suficient per a que hi puguin estar les famílies sense interferir amb el treball del personal i s'ha de comptar amb habitacions on es pugui implementar un règim d'aïllament en cas necessari. (12)

2.5. L'estrès en el prematur

Degut a la seva gran immaduresa, els nounats prematurs, són susceptibles als efectes nocius d'una resposta intensa a l'estrès per les seves característiques: no estan preparats per a la vida extrauterina i la seva resposta als estímuls freqüentment és immadura, desorganitzada i inefectiva, més que adaptativa. (13)

Indicadors d'estrès:

- pO₂: molt sensible, es correlaciona significativament amb la tensió arterial.
- Variabilitats de freqüència cardíaca (FC).
- Canvis en coloració de pell.
- Comportaments de retracció: - Ganyotes; retracció de llavis.
 - Dits separats en ventall.
 - Arquejar de tronc.
 - Abducció d'un o dos braços.
 - Extensió d'un o dos braços.
 - Sospirs; tos; badalls.
 - Regurgitació; nàusees; vòmits.
 - Desorganització de l'activitat motora
 - Plor: indica excitació si és perllongat o freqüent. (12)

Per tal de reduir l'estrès dels prematurs les unitats neonatals han de comptar amb una sèrie de condicions ambientals que afavoreixin la disminució d'aquest estrès.

Il·luminació

La principal recomanació es podria resumir en la necessitat de que cada il·luminació sigui regulable de manera individual o en les diverses zones de la unitat.

Està demostrat el benefici per als nounats prematurs de la reducció de llum i el manteniment dels cicles dia i nit, és per això que existeix la necessitat de poder regular la potencia lumínica segons les necessitats de cada moment. El nounat no ha de tenir en cap moment visió directa de la llum. (13)

Soroll

El soroll és considerat com un dels factors d'estrès més importants per al nounat i els professionals de la unitat neonatal. La reducció del soroll en aquesta unitat és fonamental, i depèn en gran part del disseny d'aquesta (terra, revestiment de les

parets i sostres, ventilació calefacció...), el que es vol aconseguir és eliminar al màxim les fonts de soroll. El soroll dels equips ha d'estar per sota 40 dBA. El soroll de fons s'hauria de mantenir per sota 55 dBA, i sense passar dels 70 dBA. La identificació de les fonts de sorolls és bàsica per a poder establir les mesures pertinents.

Dins de la incubadora el soroll és superior al de la unitat neonatal (per tractar-se d'un ambient tancat, els sons reverberen a la paret dura de la cúpula, amplificant el soroll que afecta al nounat i que suposen una desorganització en el seu estat fisiològic.)

Per altra banda, podem esperar que com més silenciosa sigui la unitat neonatal, més alerta podran estar els professionals al plor i agitació del nounat i més ràpidament atendran les alarmes. (12,14)

Ventilació y climatització

El sistema ha de permetre controlar la temperatura ambient mitjançant termòstat . S'aconsella mantenir una temperatura ambient entre 22 i 25 °C i una humitat relativa del 30-60 % . Mantenir aquesta temperatura i humitat minimitzarà la pèrdua de calor i aigua en el nounat.

Seguretat

És convenient una sola entrada pública, que ha de ser prou àmplia com perquè permeti el pas de més d'una família alhora , però ha d'estar sota observació constant del personal .

La unitat ha de comptar amb un carro d'aturades amb documentació on es relacionin tots els seus components, que ha de ser revisat de forma periòdica pel personal. (13)

2.6. Cures Centrades en el Desenvolupament i la Família (CCDF)

Les CCDF són d'un sistema de cures que pretenen millorar el desenvolupament del nen a través d'intervencions que afavoreixin al nounat i a la seva família, entenent a tots dos com una unitat. Es basen en totes aquelles intervencions dirigides a optimitzar el macroambient i el microambient. Entenem per macroambient les llums i els sorolls i per microambient a les manipulacions, la postura, les sensacions tàctils, el control del dolor, la lactància materna i la participació dels pares. A Espanya hi ha informació de l'aplicació dels CCDF des de 1999, encara que l'entrada dels pares era pràcticament nul·la.

Per aconseguir uns Cures Centrades en el Desenvolupament i la Família es minimitzen les manipulacions, realitzant-ne únicament quan sigui estrictament necessari o quan el nounat ho demani. Això ho sabrem perquè realitzarem una observació constant de tots els seus signes vitals, així com del seu comportament, podent identificar signes d'estrès en el nounat. Amb això es pot aconseguir reduir les estimulacions i afavorir el descans. (5)

Per tal d'aconseguir recrear un ambient el més semblant a l'úter matern possible i afavorir el vincle entre els pares i el nadó es fan una sèrie d'intervencions que podem classificar de la següent manera:

Activitats dirigides a afavorir el vincle.

Crear un entorn hospitalari favorable a la incorporació dels pares. Facilitar l'accés a la unitat les 24 hores del dia, que tinguin un lloc de descans, una zona on poder menjar, rentar-se, etc. (15)

La roba del nadó estarà individualitzada o es farà servir la que porten els pares. Se'ls pot suggerir que dormin amb la peça que li van a portar perquè la seva olor s'impregni en ella, d'aquesta manera, en els moments en què els pares no puguin estar amb el seu fill, la roba que porti o la manteta amb la qual se li tapi, li recordarà als seus pares.

Els pares han de participar activament en tots els aspectes de la cura. Aquest punt és molt important, no només perquè vagin acostumant-se a totes les cures que requereix el seu fill, també perquè, així facilitarem que s'adaptin a la situació a més afavorirem el vincle i aconseguirem que se sentin útils, que se sentin els seus pares, facilitant, entre altres coses el Mètode Cangur des del primer moment. Els avantatges d'aquest són molts: a l'estar en contacte pell amb pell, els nadons s'estabilitzen més de pressa (la saturació d'oxigen, la respiració i la freqüència cardíaca són més estables) i la mare els ajuda a regular i mantenir millor la temperatura. També afavoreix la lactància materna ja que estimula la producció de llet materna, de manera que el nadó s'afavoreix dels beneficis d'aquesta. Diversos estudis, com ara els duts a terme pel doctor Nils Bergman i la seva dona Jills Bergman, han demostrat que els nens que s'alimenten de llet materna i tenen més contacte pell amb pell, solen tenir menys problemes de salut a llarg termini. També afavoreix la seva relaxació i això millora absorció de l'aliment. Els nens als que se'ls fa el mètode cangur poden guanyar fins a trenta grams per dia, que és el triple de l'habitual, i això suposa entre altres coses, reduir l'estada a l'hospital. Una altra de les grans diferències de tenir un nadó en contacte pell amb pell és que

plora menys, disminuint el nivell de somatostatines circulant pel seu cos. Aquest tipus d'hormones facilita que hi hagi vessaments cerebrals, molt habituals en nadons prematurs. El nadó també es troba més segur, establint ràpidament el vincle entre mare i fill, el que a la llarga li suposarà que tingui una major estabilitat emocional que serà la base de les futures relacions que construirà.(16)

Activitats destinades a optimitzar el macroambient.

Es reduiran la llum i els sorolls, es realitzaran les activitats de forma pausada i sempre amb manipulacions suaus, creant en tot moment un ambient confortable.

Preferiblement s'utilitzarà llum natural i taparem els ulls dels nounats perquè no els molesti la llum. Farem servir cobertors d'incubadora o mantes que ens portin els pares. Tindrem molta cura en tancar les portes de la incubadora i evitarem qualsevol cop així com escriure sobre de la incubadora. Igualment deixarem les alarmes del monitor o ventilador baixes. (17,18)

Activitats dirigides a optimitzar el microambient

S'han d'intentar agrupar les activitats i intervencions que es fan al nadó, és a dir, fer mínima manipulació i quan el nounat estigui en estat d'alerta.

Les manipulacions es faran sempre entre dues persones, de tal manera que mentre una realitza la tècnica o cura, l'altra s'encarregarà de contenir al nadó perquè es mantingui estable i no es desorganitzi. Si veiem senyals que el nadó està cansat, pausarem el procediment fins que estigui preparat de nou per continuar. (15,19)

Cures posturals

S'ajudarà al nadó a mantenir-flexionat i recollit, facilitant postures el més semblants a la posició fetal. Un cop estigui col·locat en la posició correcta, es contindrà bé ajudant-se dels nius perquè mantingui aquesta postura i senti topalls com els que sentiria si seguís a l'úter matern. Es faran canvis posturals en cada manipulació.. Cal prevenir les úlceres per pressió. (17)

Control del dolor

Per al control del dolor, utilitzarem preferiblement tècniques no farmacològiques, per exemple, l'administració de sacarosa o de llet materna abans de realitzar un

procediment. La contenció en aquests casos també juga un paper molt important, ja que ajuda a que el nadó es calmi i mantingui estables les constants vitals.

Una altra tècnica que ens pot ajudar és la succió no nutritiva. Ells mateixos la fan servir de consol i per autoregular-se, pel que podem usar-lo durant el procediment dolorós o molest. També podem esperar a la tècnica quan estigui en cangur amb la mare o el pare i / o mentre estigui al pit fent una presa, això també ajuda a reduir el dolor. (17,18)

2.7. El mètode NIDCAP

A la unitat neonatal del Children's Hospital de Boston l'any 1982, una psiquiatra i psicòloga, Heidelise Als, va començar a observar el llenguatge corporal dels nadons prematurs i a oferir-los una atenció especialitzada, centrant-se en el que li comunicava cada nadó. Arrel d'això, les seves companyes van incorporar als seus cuidatges aquesta iniciativa, i va sorgir el programa individualitzat per a l'avaluació i desenvolupament del nounat, traduït de l'anglès de l'acrònim NIDCAP, que es tracta doncs, d'un mètode d'observació individualitzat. Aquest va migrar a altres països l'any 2001 i actualment, hi ha unitats d'unitat neonatal on s'aplica el mètode NIDCAP a 9 estats d'Estats Units, 1 país a Sud-Amèrica i a 8 països d'Europa, entre els quals es troba Espanya. (15)

Aquest mètode està englobat dins de les CCDF. És un mètode d'intervenció, conduït per professionals entrenats en neuro-desenvolupament, basat en observacions formalitzades del nounat amb el que es pretén preservar i facilitar un neuro-desenvolupament correcte intentant en tot moment que sigui el més semblant al neuro-desenvolupament que s'aconseguiria a l'úter matern.

El mètode NIDCAP requereix canvis físics a la unitat neonatal així com també reforçament educatiu i canvis en els cuidatges. Tanmateix també suposa una inversió de temps que requereix el treball en equip per part dels professionals, però malgrat tots aquests requeriments, els resultats vistos en les unitats suggereixen un impacte positiu en els nadons prematurs, ja que es redueix el temps que requereixen ventilació assistida, les necessitats d'oxigenoteràpia, i l'estada a l'hospital, tot això afavorint l'augment de pes i el desenvolupament a llarg termini.

El NIDCAP, és un programa basat en la teoria Sinactiva¹, està enfocat a ser un suport per al desenvolupament del nounat, de forma individualitzada adaptant-lo a les metes del nen/a i segons el seu nivell d'estabilitat. Requereix el suport tant de les famílies com dels professionals que en tenen cura. (20)

Tots aquests punts s'individualitzen mitjançant l'observació directa dels nounats en el seu entorn en la unitats de cures intensives. Requereix llegir el llenguatge del nadó, cada llenguatge individual. Què és allò que volen, per ajudar a incrementar l'estabilitat mèdica. No es vol que arribin al nivell d'un nadó nascut a terme, es vol que segueixin el seu propi camí. (19)

Fent servir una eina observacional, referida com la observació NIDCAP, el comportament del nounat pot ser interpretat com a ferm i relaxat o com a manifestant d'estrès o malestar. Observant els comportaments del nounat en el seu entorn i les seves reaccions als cuidatges que reben, es poden dur a terme plans de cuidatges personalitzats basats en l'estat de desenvolupament en que es troba el prematur i també segons les característiques de la família, ja que si hi hagués estímuls constants i inapropiats com l'estar subjecte a la força gravitatòria, maniobres doloroses o interrupcions contínues del son seria inadequat pel seu desenvolupament i podria portar a problemes greus a la llarga. (13,19)

El model NIDCAP, descriu el desenvolupament d'un entorn cada cop més favorable i apropiat pel desenvolupament del nounat, incloent tant l'atenció rebuda com l'entorn físic, també inclou l'augment dels cuidatges donats per la família i pels professionals, l'educació continuada i la col·laboració mútua del personal, des dels que realitzen els cuidatges de forma directa fins a la directiva del centre.

¹. La teoria Sinactiva estructura al nadó en 5 sistemes, que s'interrelacionen entre ells i que han d'estar en equilibri. L'alteració de qualsevol dels sistemes produeix un efecte dominó que altera tota la resta conduint al nadó a una desorganització que influeix tan en la seva estabilitat com el desenvolupament neurològic posterior.

Els sistemes son:

1. Autòmic: inclou el control o patrons que mostra el nen en la respiració, freqüència cardíaca, coloració de la pell, funcionament visceral.
2. Motor: inclou l'activitat i posició general de les extremitats, tronc i cara.
3. Estat de consciència: interpretant els estats de la son segons el moviment ocular, la seva obertura, expressió facial i motricitat.
4. Atenció/interacció: com interacciona amb el cuidador.
5. Autoregulació o capacitat d'equilibri dels anteriors sistemes (17)

L'enfocament NIDCAP a l'atenció requereix una formació en profunditat i ofereix a la mateixa vegada un recurs molt valuós recolzant el suport al desenvolupament i els cuidatges que proveeixen els professionals i les famílies als prematurs. (21)

El mètode NIDCAP vol dir veure el món incloent-nos a nosaltres mateixos, des dels ulls d'un infant. Fa que obrim els ulls a la realitat i que ens adonem i siguem conscients de la realitat d'aquests infants. Dóna forma a la nostra manera de treballar i ens dóna el regal de poder veure els infants i les seves famílies d'una manera més profunda. (22)

Els professionals formen part de la relació dels pares amb el seu fill/a, tenen més temps per les famílies i els nadons. Consideren al nadó com un ésser humà més i ajuden als pares a conèixer-lo. (17)

Com a suport d'aquest model de cuidatges, poc utilitzat al nostre país, veiem que l'opinió dels professionals, reflexada en un estudi dut a terme als hospitals 12 de octubre i Vall d'Hebron es de satisfacció, tant a nivell del seu treball així com de la millora dels prematurs. L'estudi consta de qüestionaris, repartits a 358 professionals de la salut, dels quals 305 el van respondre (164 Madrid 141 Barcelona), és a dir, que un 85% va respondre el qüestionari, d'aquests professionals un 56% eren infermeres i el 31% auxiliars d'infermeria.

Si es comparen els resultats obtinguts a les 2 unitats, veiem que totes dues aporten resultats positius, però per altra banda, els resultats que mostren més satisfacció per part dels professionals són els de l'hospital Vall d'Hebron. Tot i que els treballadors tenen una visió positiva, perceben que els implica més temps. (3)

En aquestes unitats, el nombre de procediments assistencials i de diagnòstic és molt elevat i en molts casos invasius, el que fa que el nen sembli encara més dèbil i indefens, envoltat de tubuladures, aparells i alarmes que actuen de barrera amb els pares, dificultant l'establiment d'un vincle adequat. S'ha de tenir en comte la gran despesa a nivell emocional, econòmic i humana que suposa per a les famílies d'aquests nadons. Tot això, els suposa un procés d'adaptació molt complicat, que pot derivar en un elevat nivell d'estrès i emocions negatives. (23)

2.8. Seqüeles i seguiment

Degut a les nombroses alteracions en el desenvolupament dels prematurs és necessari un programa de seguiment per als de baix pes. A continuació hi ha els cuidatges que s'han de seguir

1. Atenció nutricional i seguiment del creixement. L'objectiu es aconseguir un creixement semblant al que tindria dintre l'úter de la mare. S'ha d'observar l'aparició de raquitisme, osteopènia i anèmia.
2. Atenció a la discapacitat motora, sensorial i dificultat en l'aprenentatge. En les alteracions sensorials hi ha inclòs el seguiment oftalmològic i auditiu.
3. Integració socio-familiar: en ambients problemàtics des de el punt de vista social, econòmic o cultural apareix la sobreprotecció. En l'altre extrem hi ha conductes negligents que inclouen el maltractament. Per tal d'evitar una mort sobtada al nadó s'ha de conscienciar als pares que no es pot fumar davant del nen, no exposar-lo a temperatures altes o abrigar-lo en excés. (2)

Un cop al domicili es posen en marxa una sèrie de controls, tant hospitalaris com ambulatoris i s'inicia l'estimulació precoç del nadó. Els CDIAP (Centres de desenvolupament infantil i atenció precoç), proporcionen una atenció precoç a la població infantil menor de sis anys, a la seva família i el seu entorn, mitjançant un conjunt d'intervencions adreçades a donar resposta, el més aviat possible, a les dificultats de tipus transitori o permanent que puguin aparèixer en el desenvolupament durant aquest període.

Aquesta intervenció va adreçada a tots els nens i nenes que presentin algun tipus de dificultat en el seu desenvolupament emocional, motriu, comunicatiu, relacional, sensorial, afectiu i/o social, o es trobin en situació de risc de patir-lo. També s'adreça a les famílies que vulguin consultar sobre el desenvolupament del seu fill com a suport a la criança.

Al CDIAP es realitzen activitats de prevenció i detecció, diagnòstic clínic i funcional mitjançant la valoració interdisciplinària, atenció terapèutica i/o seguiment en funció de les necessitats de cada infant i de la seva família, orientació i assessorament als dispositius assistencials que intervenen amb l'infant i participen en activitats de docència, formació i investigació.

Els professionals que formen part dels CDIAP són especialistes en fisioteràpia, logopèdia, treball social, psicologia i neuropediatria, entre d'altres. Aquesta diversitat permet atendre qualsevol tipus de trastorn i aconseguir una intervenció global en les necessitats de l'infant i la seva família. (24,25)

2.9. Suport als pares

La família és un element essencial del procés de salut de tot individu; quan algú ingressa en un hospital, no només hem de cuidar al pacient sinó també a la seva família. (26)

L'ambient s'adapta per obtenir el millor del noutat, però, pel que fa als pares, ells no han tingut temps de crear un vincle amb el seu fill i entren i veuen totes aquestes màquines, tot aquest personal pel mig, i els hem d'ajudar a crear aquest vincle i disminuir l'impacte de tots aquests elements estranys que interfereixen en el vincle dels pares amb el seu nadó. (2)

És important entendre la perspectiva dels pares quan el seu nadó és ingressat a la UCI (Unitat de Cures Intensives) neonatal. Passen per una separació associada a una mala notícia que afecta el nucli familiar, que canvia probablement de forma brusca l'emotivitat del moment i que porta a afrontar responsabilitats i decisions amb freqüència difícils i inesperades. És un impacte que els marcarà temporalment o per sempre. (27,28)

És important ser l'interlocutor del nadó, ja que ens permet expressar, a través de les nostres observacions, com ens sembla que és la seva situació en aquell moment. Sabem que això ajuda als pares a rearmar les seves intuïcions, les seves pròpies observacions i interpretacions sobre l'estat del seu nadó i fa que recuperin la seva funció parental, que siguin «pares», a pesar de tot. En aquests primers moments és quan els pares estableixen un vincle molt especial amb les persones que hi ha al seu voltant (neonatòlegs, infermeres, psicòlegs, etc.). (26)

L'impacte que les UCI tenen en les famílies, sigui negatiu o positiu, es veu determinat per les interaccions individuals i generals. El personal de les unitats, ha d'aconseguir que el seu enfocament sigui integral i que abasti les necessitats de cada família fent-les sentir-se plenament recolzades i compreses. És important tenir en compte que hi ha diferències entre els pares, ja que la mare usualment experimenta més estrès i ansietat que el pare. No sobra emfatitzar el greu trastorn que crea i les dificultats que

imposa a la família el desplaçament quan ells són remesos d'altres ciutats o d'àrees rurals. (23)

Mereix especial menció i èmfasi el compromís que ha d'existir per promoure l'afecció tant de la mare com del pare amb el seu nadó, tot i estar aquest hospitalitzat o intervingut en l'UCI neonatal. Durant les visites, és invaluable el contacte visual i tàctil que puguin establir els pares amb el seu nadó, com el que ve de carregar i tenir-lo pell a pell. Igualment efectives són les estratègies que permeten la participació dels pares en cures bàsiques, com poden ser la neteja oral, l'alimentació per sonda i el canvi de bolquer, situacions que permeten estrènyer el vincle familiar i la relació i integració amb el grup de treball, habilitant-hi un sentit de pertinença com part de l'equip. Per això és vital una actitud positiva i facilitadora per part d'Infermeria. Amb aquestes mesures es disminueix l'estrès, la frustració i l'apatia. (29)

Encara que estiguin feliços de portar-lo a casa, la sortida de l'hospital pot ser un altre esdeveniment d'estrès i frustració per als pares, sobretot si no es tenen directrius sistematitzats per educar i preparar la família, si no hi ha instruccions precises per escrit i si falla la coordinació amb serveis externs, cures a casa, coordinació amb el pediatra de seguiment, entre altres factors. (27)

El bon entroncament amb els pares, mitjançant entrenament i educació, és fonamental quan el nadó és donat d'alta després d'una llarga estada o ha estat prematur extrem o pateix d'alguna discapacitat. (23)

3. Objectius

General

Analitzar la vivència dels pares de nounats prematurs que hagin estat ingressats a la UCI neonatal de l'hospital Vall d'Hebron.

Específics

Estudiar si tant les CCDF com el mètode NIDCAP afavoreixen el vincle que s'estableix entre els nadons i els seus pares.

Comparar les dades extretes del discurs dels pares amb informació publicada per altres autors, obtinguda mitjançant el procés de recerca bibliogràfica.

4. Hipòtesis

El mètode NIDCAP, aplicat a la unitat neonatal de l'hospital Vall d'Hebron en prematurs de menys de 32 setmanes, millora l'experiència de l'ingrés a la unitat neonatal, afavorint el vincle paterno-filial.

Les CCDF i el mètode NIDCAP són percebuts pels pares de forma positiva, referent a la disminució de complicacions del seu nadó, la tendència del pes i la talla als percentils corresponents, tenint en compte les variables individuals de cada cas particular.

5. Metodologia

5.1. Disseny

Per l'elaboració del nostre projecte ens centrem en un metodologia qualitativa, aquella que intenta comprendre els fenòmens des del punt de vista del protagonista d'aquests, i aprofundeix en els elements subjectius de la temàtica a estudiar.

Com a investigadores des de la metodologia qualitativa, hem de tenir en compte que el nostre marc de referència és la vivència i experiència dels participants. Així com també hem de considerar el nostre objecte d'estudi des d'una perspectiva holística integrat per diferents subjectes, dels quals haurem d'intentar conèixer les seves percepcions, mitjançant la comprensió empàtica i controlant les idees preconcebudes que puguem tenir.(30)

Dins la metodologia qualitativa ens hem fonamentat en el mètode fenomenològic, ja que ens dóna peu a analitzar una experiència viscuda, en aquest cas pels pares dels nens nascuts prematurs de la població catalana, fent que puguem extreure l'essència més íntima de la seva vivència i descobrir el significat que aquests pares donen a la seva experiència, a través d'entrevistes semi-estructurades, és a dir de la pròpia narrativa i el discurs dels pares. D'aquesta narrativa, hem extret les dades que necessitem per defensar la nostra hipòtesi, tenint en compte que la perspectiva dels pares no està tan estudiada com la dels professionals en aquesta tècnica de cuidatge, i hem realitzat un comentari interpretatiu per donar accés i enteniment al text, permetent al lector adonar-se dels significats i distincions qualitatives que hi ha al text.

Les realitats, la naturalesa de les quals i estructura peculiar només poden ser captades des de el marc de referència del subjecte que les viu i experimenta requereixen ser estudiades mitjançant el mètode fenomenològic. S'estudia una realitat que no és objectiva i externa, sinó una realitat la essència de la qual depèn del mode en que es viscuda i experimentada pel subjecte, una realitat personal, única de cada ésser humà.(31)

Husserl (1962) va crear el terme "Lebenswelt" (món de vida, món viscut) per expressar el matís de món viscut amb un significat propi. Heidegger (1974), per la seva part, també defensa que la fenomenologia és la ciència que consisteix en permetre veure el que es mostra tal i com es mostra per si mateix. Això defineix que és el que volem aconseguir amb aquest treball, captar el significat propi de cada persona que entrevistarem, la realitat individual de cada família.(32)

5.2. Població i mostra

Per arribar fins els nostres informants, hem fet una crida en un grup de Facebook de pares i mare de prematurs de Vall d'Hebron.

Els nostres informants doncs, són pares de nens prematurs de menys de 32 setmanes de gestació que van néixer a l'hospital Vall d'Hebron de Barcelona, en un interval de tres anys, del 2013 al 2015. La mostra comprèn un total de cinc famílies. Aquesta quantitat d'informants va ser subjecte a la col·laboració rebuda. Tot i que aquest nombre d'informants no ens permet arribar a la saturació de dades, es tracta d'un estudi pilot que pot ser ampliat en un futur amb més informants. Els informants són de conveniència, ja que formen part de la nostra població participant de manera voluntària.

Per a realitzar-los l'entrevista en profunditat, en hem centrat en un patró d'entrevista elaborat prèviament amb els punts clau que volíem que s'incloguessin durant l'entrevista, però sempre deixant que els pares expliquessin tots aquells temes que van emergir durant l'entrevista. (32)

Per a validar el guió semi-estructurat de les nostres entrevistes, hem utilitzat la metodologia Delphi adaptada a l'envergadura del nostre treball, ja que el mètode Delphi és una metodologia complexa i llarga, i el nostre treball només consta de 5 entrevistes, ja que no és un treball d'investigació complert sinó un estudi de tipus pilot. L'objectiu de la tècnica és aconseguir un consens fiable entre les opinions d'un grup

d'experts a través d'una sèrie qüestionaris. Aquesta tècnica consisteix en una comunicació grupal remota o a distància, en què els participants que romanen a l'anonimat, no tenen comunicació directa cara a cara. És un procés estructurat, en què una sèrie de qüestionaris són aplicats en forma seqüencial en el temps. Els experts han de ser consultats almenys dues vegades sobre la mateixa pregunta, de manera que puguin reconsiderar les seves respostes, ajudats per la informació rebuda dels altres experts.

El nostre grup d'experts, està format per 5 persones, 3 experts en l'àmbit de la investigació tant qualitativa com quantitativa i 2 experts en la temàtica a investigar. Per començar, vam elaborar una graella a mode de guió semi-estructurat, amb les preguntes a fer als informants i les dades a obtenir, vam demanar als experts la seva opinió tant en l'ús de les paraules i expressions utilitzades per formular les preguntes, com en la rellevància de les mateixes valorada mitjançant un sistema de puntuació. Un cop els experts ens van donar la seva opinió, vam fer les modificacions que vam creure pertinents i vam tornar a fer una segona ronda de validació, obtenint d'aquesta manera un consens per l'elaboració del guió definitiu.(33,34)

Cal remarcar que rere la primera entrevista, vam modificar amb algunes preguntes complementàries el guió semi-estructurat en base als temes emergents d'interès, per facilitar l'aparició dels mateixos en entrevistes posteriors.

5.3. Anàlisi de dades

Amb aquestes entrevistes pretenem descobrir amb detall l'esquema de significats de la vivència dels entrevistats, anant més enllà de la superfície del nostre objecte d'estudi. És oportú remarcar als informants previ a l'entrevista que han de veure aquesta més aviat com una conversa i no com un interrogatori, i manifestar-los la importància de la seva aportació per la nostra comprensió del fenomen a estudiar.

Per enregistrar les entrevistes hem utilitzat gravadores de veu, i alguns apunts puntuals sobre el llenguatge no verbal que haguem pogut observar.

Així doncs per poder realitzar més tard una correcta codificació, hem realitzat unes etiquetes o codis amb paraules clau, a priori, tot i que més tard han aparegut etiquetes emergents. A mesura que hem codificat les dades, hem anat refinant l'esquema de la codificació: afegint, suprimint, expandint i redefinint les categories. L'essencial a l'hora de codificar en un anàlisi qualitatiu consisteix en fer que els codis s'ajustin a les

dades i no a la inversa. Pot ser que algun fragment de les dades entri en dues o més categories.

Un cop acabada la codificació, hem tingut en compte que cada fragment ha de tenir sentit per sí mateix i que ha d'incloure suficient informació del context per a que sigui comprensible. Cada entrevista feta comporta una posterior transcripció que s'ha fet després d'haver fet la gravació, per així poder fer les anotacions pertinents sobre llenguatge no verbal que hem percebut sense oblidar els detalls.

L'anàlisi de les dades després de transcriure les mateixes, comença amb la lectura i organització de les dades. Ens ha servit per a identificar els diferents continguts i la seva posició al text utilitzant codis per identificar les temàtiques. Aquests codis ens ajuden a reconèixer els continguts que han emergit a l'entrevista. Aquesta etapa es basa en la descripció i la classificació. Després de llegir les dades i identificades les diferents temàtiques, s'han analitzat mitjançant les etiquetes ja establertes i les emergents.

Una vegada acabada la classificació de les dades i identificades les informacions emergents, hem procedit a la descripció de les mateixes, la qual vam fer buscant semblances o diferències i fins i tot contradiccions en les informacions obtingudes en les entrevistes. La fase final de l'anàlisi és la interpretació, on s'estableixen relacions i es desenvolupen explicacions que constitueixin un marc que ens permeti donar sentit a les troballes.(35,36)

6. Resultats

A partir l'anàlisi de les entrevistes realitzades hem pogut classificar la informació obtinguda en diferents categories que trobem a continuació sintetitzades en una taula.

1. Gestació		
2. Unitat neonatal	2.1 Primera impressió	
	2.2 CCDF	2.2.1 Alimentació
		2.2.2 Mètode cangur
		2.2.3 Ambient
		2.2.4 Postura
	2.3 Participació dels pares	2.3.1 Rol del pare
		2.3.2 Sentiments
2.4 NIDCAP		
2.5 Coneixements dels pares sobre les CCDF i el mètode NIDCAP		
3. Professionals	3.1 Infermeria	
	3.2 Medicina	
	3.3 Treball social	
4. Dificultats	4.1 Del nounat	
	4.2 Familiars	
5. Suport social	5.1 Família/ amics	
	5.2 Altres pares	
	5.3 Atenció psicològica i espiritual	

6. Influència de l'experiència	6.1 Com a pares
	6.2 Filosofia de vida
	6.3 Integració del nen posteriorment
	6.4 Escolarització del nen
	6.5 Opinió dels pares
7. Alta	7.1 Pre-alta
	7.2 Atenció primària
	7.3 CDIAP
	7.4 Visites de control
	7.5 Arribada a casa

S'han classificat els fragments de les entrevistes considerats més rellevants en les diferents etiquetes. A continuació podem veure l'anàlisi d'aquestes i els resultats obtinguts.

- 1. Gestació

El procés de gestació és diferent en cada cas, però tot i així, buscant aspectes en comú entre els nostres informants, veiem com en dos dels casos, tot l'embaràs havia transcorregut de manera normal fins que es va iniciar el treball de part:

I2: *"Tot l'embaràs havia anat molt bé tot, i no és allò que t'ho esperes, ens va venir totalment de cop."*

I3: *"Tot l'embaràs anava tot bé i de cop, vaig anar al lavabo i em va començar a sortir sang. Vam anar a l'hospital i el ginecòleg em va dir: - El nen s'està ofegant. L'hem de treure perquè tens un despreniment total de placenta -."*

Per altra banda tres de les mares van estar ingressades abans del part per intentar allargar la gestació i disminuir la prematuritat i en dues d'aquestes tres dones, es va realitzar un cerclatge.

I1: *“Vaig començar a la setmana 25, m’havia posat de part. (...) Em van parar les contraccions i em van fer un cerclatge. Em van donar l’alta amb repòs absolut i a la setmana 29 un altre cop. Es va intentar parar, però aquest cop no es va aconseguir.”*

I4: *“Jo quan vaig arribar a l’hospital Vall d’Hebron ens van dir que si podien aturar el part, ho aturaven, i vaig estar allà 12 dies, abans de tenir a la criatura.”*

I5: *“Veníem d’un ingrés hospitalari de la mare de sis setmanes. Li van fer un cerclatge. Estirada al llit, fins que a la setmana 24 li van administrar corticoides, perquè fes la maduració pulmonar. Però l’endemà de la segona dosi es va trencar la bossa.”*

El fet de saber com havia estat l'embaràs en cada cas, és de gran importància per analitzar millor la situació individual de cada família, ja que un embaràs que anava transcorrent de manera normal fins que de cop i volta es produeix un part prematur, és més difícil d'assumir, que un embaràs que ja ha presentat incidents i que ha estat en tractament per postergar el part, i on el procés d'acceptació de la situació es pot haver iniciat.

- 2. Unitat neonatal
 - 2.1. Primera impressió

Pel que fa als sentiments i emocions que suposa per a les mares el fet de tenir un nadó prematur, tres de les cinc informants utilitzen la paraula “xoc”, per definir el canvi que va suposar i veiem com tots expressen molt bé el desconeixement que tenien sobre el fet de tenir un fill prematur i tot el que això podia comportar.

I1: *“Tot un món desconegut, no t’ho esperes. Et penses que tot anirà d’una manera, vas preparant les coses com si haguessin de néixer a terme. (s’emociona) Jo el primers dies estava en xoc total.”*

I2: *“Doncs, un xoc, perquè et sorprèn en tots els sentits. Ens va venir molt de cop, no ens ho esperàvem, no sabíem el que podia passar. És un desconeixement total.”*

I3: *“Va ser un xoc perquè tot l'embaràs anava perfecte, ningú ens va dir que el nen hagués de néixer prematur. Vaig pensar, serà un alien, no estarà format... i a veure si viu... Van ser moments molt angoixants.”*

Tot i que els darrers informants no utilitzen la paraula “xoc”, sí que fan menció a trasbals i canvi, que és tot el que comporta un xoc, i en el cas de la informant 4,

esmenta el fet que tots els informants ens han donat a entendre de manera indirecta, i és el no pensar mai quan s'espera un fill, que alguna cosa pot no sortir bé.

I4: *“Un trasbals familiar sobretot. Sembla que quan et quedes embarassada i tens una criatura tot ha de ser fàcil. Sempre dius, - Que sigui nen o nena però que vingui bé-. i no arribes a pensar que això que no arribi bé, et pot passar a tu.”*

I5: *“Un canvi radical amb tot, amb tot, perquè a més a més veníem d'un ingrés hospitalari de la mare, i de fet ja ens van posar en sobre avís.”*

Per altra banda, quatre dels cinc informants expliquen la impressió que els va fer veure al seu fill/a per primera vegada. Tres dels informants fan èmfasi en tots els tubs i cables que duien els seus fills i en el sentiment que els va produir veure'ls, que malgrat ser descrit amb diferents paraules és semblant, i podríem generalitzar com una por intensa.

I1: *“Jo llegia vivències de mares. T'intentes posar a la pell, però fins que no hi vas tu i veus als teu fill, per molt que hagi llegit... et cau tot a terra, i és que ni t'atreveixes a preguntar res (s'emociona), perquè ja t'esperes el pitjor...”*

I3: *“Jo la primera vegada que vaig veure al nen, no parava de plorar. Perquè el veia tant petit allí dins. Perquè no me'l deixaven agafar. No saps perquè t'ha passat això, no saps si el nen evolucionarà bé.”*

I4: *“Arribes a veure'l la primera vegada i te'l trobes tot ple de cables i de tubs, i és que et fa angunia de tocar-lo. Perquè a veure si li faràs mal, tan feble.”*

L' I5, per altra banda, sí que menciona el fet de veure la seva filla per primer cop, però per ell no va ser tant la impressió de veure-la com la de que els metges el deixessin amb una incertesa total sobre quin era el pronòstic de la seva filla.

I5: *“Pel cap et passen mil coses, des del primer moment, quan la veus a la incubadora. I quan em trobo al doctor i li pregunto, -Què hem de fer?- I va dir: - El que ella vulgui, si ella vol viure l'ajudarem perquè visqui. Si no vol viure, no podem fer res -.”*

En el cas de la primera impressió, per molt que una persona s'hagi fet a la idea de que tindrà un fill prematur, el xoc al veure'l per primer cop, no és menor que en mares en les que la situació va ser totalment inesperada. Es destaca molt en tots els informants l'angoixa que els va produir la incertesa front el futur dels seus fills.

- 2.2. CCDF
- 2.2.1. Alimentació

En tots els casos les mares es van estimular amb el tira-llets des d'un primer moment, i tres de les informants ens expliquen que els seus nadons van requerir en algun moment llet de banc i expliquen com va ser el procés de nutrició, que es va iniciar primer per sonda nasogàstrica i més tard via oral. Les informants 2, 3 i 4 remarquen el fet de que a la unitat es potencia molt la lactància materna.

I1: *“Com a mi no em pujava la llet, donàvem llet de banc. (...) Van estar, un mes per sonda, després vam començar amb una xeringa, però poc perquè es cansaven molt, i la resta per sonda.”*

I2: *“Jo en el meu cas sí que vaig tenir molta llet materna, i vam accedir al banc de llet només les primeres 24h, al principi per sonda, i mica en mica amb el pit. Volíem fer pit exclusiu, i aquí a l'hospital et fiquen moltes facilitats.”*

I3: *“Des de el minut 1 em van posar una màquina per estimular la llet i sempre l'he pogut alimentar amb llet materna, fins als 14 mesos. El primer dia li van donar llet materna del banc. (...) Per sonda uns trenta dies, després sonda i pit, fins que vam dir als doctors, - Si no li trèiem la sonda no s'agafarà al pit-, i em van respectar la decisió.”*

I4: *“Dotze dies abans de parir, va venir la infermera i em va dir que em comprés el tira-llets i el tingués preparat pel dia del part. Em va dir - La teva llet és la medicina més important pel teu fill-. Vaig despertar-me de l'anestèsia de la cesària i vaig començar a extreure'm la llet, vaig alimentant-lo fins als 10 mesos.”*

L'informant 5, explica que l'alimentació de la seva filla va ser exclusivament de lactància materna, i fent menció de que la seva dona va ser donant del banc de llet.

I5: *“Cada dia a primera hora, portar- li la llet. Es treia moltíssima més llet que la que ella es podia menjar. Vam donar, litres i litres al banc de llet. Teníem el congelador de casa ple (riure). Tota l'alimentació va ser de llet materna.”*

Totes les mares fan incisió en les dificultats que van aparèixer en l'alimentació dels seus fills, la informant 1, explica les dificultats per a que li pugés la llet, fet que va fer que al ser bessons només pogués alimentar a un dels dos. Pel que fa a les informants 2 i 3, expliquen que van tenir dificultats per a que els seus fills s'agafessin de manera adequada al pit. La informant 3 refereix que va comptar amb l'ajuda d'una infermera

experta el lactància (en aquest cas sabem que es tracta d'una de les infermeres NIDCAP) i que li va resultar de gran ajuda per a facilitar el fet de poder donar el pit al seu fill.

I1: *“A mi mai em va acabar de pujar a llet (...) i com la nena no agafava pes, em van dir, -Què et sembla si li donem la teva a la RNM perquè agafi pes?- i li vam donar fins que l'aixeta va parar.”*

I2: *“Al final la posició va ser ficant-me dreta i amb el nen dret, i al principi ho havíem de fer així, tenia clar que no podia ser així per sempre, però era supervivència, després ja intentes educar-lo que agafi una altra postura.”*

I3: *“La veritat és que em va costar que s'agafés perquè era un nen molt nerviós i jo tenia el mugró pla i no me l'agafava. Vaig tenir un infermera especialitzada en lactància que em va ajudar. Gràcies a ella li vaig poder donar el pit 14 mesos.”*

La informant 4, per altra banda explica com va intentar donar el pit al seu fill, però el fet de que comencés a perdre pes amb la lactància materna va fer que marxés d'alta donant biberons de llet materna. Més tard va acudir a un grup de lactància per intentar tornar a provar de donar el pit, però menciona que no es va sentir bé al grup i que va deixar de banda la idea.

I4: *“Quan vaig començar a donar-li el pit va començar a baixar de pes, volíem marxar a casa, les infermeres em van dir que si continuava amb aquesta obsessió de que el nen s'enganxés al pit, no marxaria fins que comencés a engreixar-se. Llavors em van derivar a un grup de lactància, però no vaig sentir-me entesa, tothom estava amb els seus nens de 4kg i jo amb el meu de 2kg 100g (riures). La infermera que donava el taller, no va empatitzar amb mi - Te l'enganxes cada mitja hora-. No és problema de que s'enganxi, aquest nen s'ha d'engreixar, si no engreixa me'l tornaran a ingressar.”*

En tots els casos, els nens van estar alimentats amb llet materna des de l'inici i un cop iniciat el treball de succió. Cada cas és individual, de manera que ens trobem un cas on la llet materna va ser limitada i es va passar a llet de fórmula més tard i la resta de casos on la lactància va ser exclusivament de llet materna, ja fos amb pit o biberó. Cal destacar la persistència de les mares per aconseguir que la lactància materna fos efectiva i exclusiva. Veiem també la importància del sentir-se recolzades pel personal sanitari en quan a la lactància, ja que la percepció subjectiva de sentir-se

desemparada en aquest aspecte, va condicionar que una de les informants, deixés de banda l'alletament matern.

- 2.2.2. Mètode cangur

Tots els informants fan referència al mètode cangur i ho recorden com un succés molt positiu dins de l'experiència de tenir un fill prematur, arribant molts dels informants a emocionar-se recordant la primera vegada que van poder sentir els seus fills damunt seu.

I1: *“Ens van dir de fer aquest mètode, als nens els anava “súper” bé i el RNN, que feia més apnees, era com si se li passés tot. Ho noten que estan amb nosaltres, per nosaltres lo millor i és que encara ho fem (s'emociona).”*

I2: *“És el millor que he fet a la meva vida, amb diferència. (silenci) És molt bo per ells, però també pels pares (s'emociona i no pot seguir parlant). Et posaven el nen a sobre, i era la tranquil·litat màxima per ell i per nosaltres. Es crea un vincle molt especial amb el nen, i ara fins i tot quan està malat és lo que ell vol.”*

I3: *“És la cosa més maca que he fet mai. La veritat és que va ser molt maco per tornar a unir-nos com a mare i fill com quan estava a dins de la panxa. Jo notava que quan el meu fill estava amb mi estava més tranquil.”*

Els informants 4 i 5, expliquen la importància que van donar els professionals a aquest mètode i en el cas de l'informant 5, refereix que el mètode cangur va afavorir també la lactància materna.

I4: *“A les 24 hores de néixer, van dir de posar el nen a sobre, jo no podia posar-me'l, perquè portava una infecció, i li van oferir al meu home. Després cada vegada que tu volies, el nen estava sobre teu. Insisteixen molt amb el mètode cangur.”*

I5: *“Un dia va ser molt divertit amb el mètode cangur, una criatura que no passava dels 700 grams, la infermera va dir: - A veure si busca el pit-, i se la va posar i va anar a buscar el mugró, no tenia força per succionar, però ho intentava.”*

El mètode cangur, és viscut també de manera molt subjectiva per cadascun dels pares, però tot i mostrar cadascun la seva visió particular, tots puntualitzen aspectes purament positius, destacant sobretot la sensació de ser una eina molt efectiva per tal

de reforçar el vincle pares-fill o fins i tot ajudar a crear aquest vincle que degut a la manca de temps i condicions favorables no s'ha pogut establir.

- 2.2.3. Ambient

Tots els informants estan d'acord en que l'ambient a la unitat estava ben adaptat a les necessitats dels nadons, dins de les possibilitats, ja que molts remarquen el fet dels sorolls de les alarmes dels monitors. Per altra banda, veiem que la informant 4, plasma molt bé el que es vol recrear a l'ambient de les unitats neonatals, i és l'úter matern, en la mesura del possible.

I1: *“Sempre procuraven que fos un ambient tranquil. Les llums apagades. Procuraven parlar baix i sempre ens avisaven: -Donem les llums-, i els tapàvem, si havien de donar les llums sempre avisaven.”*

I2: *“La intenció és molt bona, amb el tema del soroll i la llum.”*

I3: *“Sorolls n'hi havia, estaven els nens monitoritzats i si hi havia un nen que feia una crisi eren sorolls impactants. Però en general s'estava tranquil amb la veu baixa. El tema de la llum i l'estar molt tranquils quan vam arribar a casa ho vam mantenir.”*

I4: *“Respectaven molt el tema del soroll, la llum, com si el nen estigués encara dins de l'úter, dins de les possibilitats que tenen, evidentment no són les mateixes, però intenten fer-ho lo millor possible.”*

I5: *“S'està molt bé perquè la gent és conscient que estàs en un lloc on has de guardar les formes. Hi ha coses que no es poden evitar: timbres, alarmes... però sí que et diuen s'ha de parlar amb veu baixa. La llum més baixa també ajuda a relaxar-se.”*

De manera individual també es remarquen altres aspectes, les informants 1 i 2, remarquen clarament, el fet de que els seus fills van ser traslladats de la unitat de crítics a semi-crítics per manca d'espai, i que els canvis que hi ha pel que fa a l'entorn, els nens els van notar molt, fent que hi hagués un empitjorament del seu estat general.

I1: *“A intermitjos, hi ha més moviment que a la UCI, el fet de canviar-lo i separar-lo, perquè en aquell moment estaven junts amb la RNM, de fet va haver de tornar a la UCI, va estar fatal, jo crec que era del canvi, al notar més moviment o més soroll.”*

I2: *“Estava inquiet, va empitjorar molt en qüestió de res, perquè tu el veies que estava nerviós, perquè hi ha molt més soroll que a crítics. Els nens són mes grans, els nens ploren que és normal, les infermeres també estan xerrant més i tot això.”*

Tot i que la informant 3, també ens parla de l'ambient i les cures que es fan al respecte a la unitat, a ella el que més li va cridar l'atenció va ser tota la part electrònica i de monitoratge dels nadons.

I3: *“Tots els materials, les màquines i tot es veia súper modern i donava molta seguretat. Es veia tot molt professional, molt estudiat... Jo veia tots els aparells i tot que era mot aparatós. Ho veia tot d'última generació i molt controlat tot.”*

Un punt que només remarca l'informant 5, és que els van aconsellar portar un mocador amb l'olor de la mare per a la nena, per fer-li un ambient més confortable i per a que identifiqués l'olor de la seva mare.

I5: *“Ens van dir, des de el primer dia, que dormis a la incubadora amb un mocador de la mare, perquè ella comencés a notar l'olor de la mare.”*

En quant a l'enfocament particular que fa cadascú dels elements més destacables de l'ambient a la unitat, intervé en part, l'edat, el nivell educatiu, entre altres factors, i s'ha reflectit molt bé, mirant la diversitat que hi ha en només cinc informants. La majoria dels pares, quan se'ls va preguntar per l'ambient, de seguida van tenir clar, que ens referíem a l'ambient adaptat, pel que fa a les llums, soroll... i eren molt conscients del perquè la importància de tots aquests punts a tenir en compte, i ho valoren de manera molt positiva pel cuidatge dels seus fills. En canvi, veiem que en un dels casos, a una informant, va costar que fes menció a tots aquests ajustaments que es fan l'ambient de la unitat, ja que de seguida va donar molta més importància als aparells de monitoratge i la tecnologia amb la que compta la unitat. Més tard però, sí que va recordar que els professionals feien incisió en mantenir un ambient poc sorollós.

- 2.2.4. Postura

Referent a la postura, les informants 1 i 2, tenen diferents perspectives, la informant 1, ens refereix que el seu fill feia apnees de manera habitual i que en una postura en concret disminuïen, i tot respectant els canvis posturals, intentaven posar-lo d'aquella manera. Ella viu aquests canvis i estudis de la posició de manera positiva, en canvi la informant 2, ens diu que el fet de fer contenció al seu fill no li agradava i li provocava neguit, ella ho veu com una cosa a la que se li dona massa importància.

I1: *“Quan el posaven a la incubadora, amb la posició bocaterrosa i una “espongeta”, amb aquella postura no ho feia tant. S’ha d’anar canviant la postura cada “x” temps, però, intentar-lo posar una miqueta més d’aquella manera.”*

I2: *“Et diria que donen més importància de la que té, t’expliquen el tema de la contenció, la teoria és una cosa, però al RNJ contenció no n’hi facis, perquè es posa histèric. Tu el posaves dins del rollo i en 30 segons s’havia “espaxurat” amb les cames i els braços fora.”*

Tal i com el mètode NIDCAP indica, cada nadó és únic i té unes preferències úniques, pròpies d’ell, així doncs veiem com hi ha confrontació d’idees en aquestes dues informants. En un dels casos el nen va millorar el seu estat de salut estant col·locat més hores en una determinada postura, i per tant és valorat de manera positiva per la seva mare el fet de tenir en compte la postura que més escau. Per altra banda, l’altra informant difereix, ja que ella considera que la contenció al seu fill li suposava un factor negatiu en la seva comoditat en lloc d’un benefici.

○ 2.3. Participació dels pares

Les informants 1,2 i 4 remarquen molt el fet de poder accedir a veure als nadons a les hores que es vol, aquesta llibertat la valoren molt i la veuen com una cosa bàsica dins del seu rol de mare.

I1: *“Podies entrar quan volguessis. A altres llocs com les UCI dels grans només pots entrar a determinades hores i jo pensava: - Mare meva, passa això aquí i és que em dona algo -.”*

I2: *“El que és més important, és que et deixin entrar a qualsevol hora del dia i de la nit. Eren les 3 del matí, i és igual, si tu necessites entrar, veure que està dormint tranquil·lament i que està bé, jo crec que això és bàsic.”*

I4: *“Van respectar que els pares poguéssim estar amb ell les hores que volguéssim, mai ens van posar traves, si jo a les 3 de la matinada no podia dormir i volia estar amb el nen, arribava allà i les infermeres me’l col·locaven en cangur, i cap problema.”*

La informant 2, torna a referir la importància de la possibilitat de visitar als nens amb total llibertat, i fa una reflexió important, ja que com ella diu, havent viscut tot el que ha viscut el seu fill, sap per tot el que ha passat i se sent orgullosa d’ell.

I2: *“No em sé imaginar només tens un horari de visita... no seria com sóc ara, perquè no hauria viscut tot lo que ell ha viscut, si estàs fora, tu no saps per tot lo que estan passant, si estàs allà, al seu costat, és quan tu realment pots estar orgullosa de tot lo que ha fet, de lo que has fet tu, i de lo que fan les infermeres.”*

Les informants 1,2, 3 i 5, expliquen a partir de quin moment i en quins cuidatges van poder participar, en un procés que comença des de poder tocar-los, agafar-los, fins més endavant poder canviar-los el bolquer, donar-los de menjar, sempre comptant amb el suport del personal d'infermeria.

I1: *“Quan van passar a intermitjos, que devien portar aquí 15 dies o més, començàvem a obrir la incubadora, -Va, tu l'agafes així-. Els canvis de bolquer els vam fer abans. Si estaves allà i l'havies de canviar estaven predisposats a que ho féssim nosaltres.”*

I2: *“Des del moment que el vaig poder agafar, que va ser als cinc dies de néixer, el màxim que vam poder.”*

I3: *“Si pensen que han d'estar pocs dies intubats no te'l deixen agafar. Com veien que no li podien treure la intubació ens el van deixar agafar. Va ser un moment molt maco. A partir de que ja estava a semi-crítics vam participar més, li fèiem gairebé tot, el canviàvem, el banyàvem, ajudàvem bastant.”*

I5: *“La primera vegada que l'agafes, que li canvies el bolquer, uns bolquers que són de la “señorita Pepis” (riure). Quan la toques, aquestes sensacions són passos que vas fent. Vam participar a l'hora de netejar-la, de canviar-la.”*

La informant 4, és la única dels nostres informants que ja tenia un fill prèviament, i d'aquesta manera, explica com potser degut a aquest fet i problemes mèdics d'ella, va dificultar el fet que acudís a cuidar al seu fill, i remarca molt que els professionals li van dir que el seu fill la necessitava, fet que ella va rebre de forma positiva, ja que diu que la va ajudar a conèixer el seu fill i crear un vincle amb ell.

I4: *“Quan vaig sortir de l'hospital, vaig sortir molt fluixa i quan ja van veure que m'anava recuperant, va venir un neonatòleg i em va dir, - El teu fill et necessita, necessita que estiguis aquí per banyar-lo, per canviar-li el bolquer, et volem aquí des de les 8 del matí-. T'aconsellen que vagis a conèixer al teu fill. T'ajuden moltíssim a crear el vincle, que s'hauria de crear en el moment de néixer, però que és impossible, per les circumstàncies.”*

La participació dels pares és un dels pilars més importants a analitzar en aquest treball, i veiem que tot i les variables individuals, tots els pares han estat molt agraïts del fet de comptar amb una política de visita de portes obertes. Això és molt senzill d'entendre, ja que com una de les mares menciona, si ells no poden estar amb el seu fill amb llibertat horària, no poden arribar a ser conscients de tot el que ha hagut de passar el seu fill i lluitar per viure. Valorant també aquest aspecte des d'una altra perspectiva, direm que suposa un benefici per la salut mental dels pares, ja que l'ansietat causada per la separació, ja és esmentada, i són separacions degudes al fet que els pares han de marxar a menjar, dormir, per tant separacions molt limitades, posant per cas el contrari, que fossin les vistes i no les separacions molt limitades, el nivell d'ansietat i de por serien molt superior. De manera que es pot concloure que el fet de tenir portes obertes, millora no només l'estat del nadó, que es beneficia molt del contacte amb els seus pares i el seu afecte, sinó que beneficia també els pares, millorant el seu nivell d'ansietat i potenciant la seva participació.

- 2.3.1. Rol del pare

Es pot veure que en les informants 1,2, i 3 el pare és un pilar de suport per a la mare i el que es manté ferm, però reconeixen que el paper del pare queda en un pla més secundari que el de la mare. Les informants 1,2 i 4 ressalten el fet que els seus marits, als 15 dies havien d'anar a treballar i el que els va comportar, sobretot en els casos en que el domicili familiar es troba lluny de l'hospital suposa un desequilibri a nivell familiar.

I1: *“Es queden al principi més aïllats, el pare se'n va sol a casa amb tot lo que és tenir un nen prematur. (...) Se li va acabar el permís, això és una putada. Se t'acaba i els nens segueixen aquí. Aleshores ja anava a treballar, però era, sortir de la feina i anar-se a casa a dutxar i venir cap aquí.”*

I2: *“El rol del pare jo crec que és molt important, a vegades es valora menys del que realment es mereix, però també ho tenen molt difícil, perquè nosaltres podem estar aquí 24 hores però ells han d'anar a treballar i jo crec que això tampoc és just.”*

I3: *“El rol del pare va ser impecable. Ell es va aguantar ferm perquè jo no em desmuntés. L'agafava cada dos per tres per fer cangur. Va deixar la feina per poder estar amb nosaltres, el negoci és nostre, i va poder estar amb el nen i amb mi, es va implicar al cent per cent.”*

I4: *“Jo no podia agafar-lo perquè portava una infecció, i a les 24 hores, li van oferir al meu home de fer cangur. (...) Dins de la UCI és igual pare o mare, el problema que té el pare és que als 15 dies ha d'anar a treballar, i evidentment, la que es passa més hores a la UCI, és la mare.”*

En el cas de l'informant 5, com és ell mateix com a pare ens explica com va ser el seu rol. Cada dia plasmava els seus sentiments en una carta a la seva filla que deixava al costat de la incubadora. Ressalta el fet que el paper del pare queda en segon pla respecte la mare.

I5: *“Cada dia a casa li escrivia una carta i la posava a la bossa de la incubadora. Jo, poc a poc, em vaig anar acostumant i tenia moltes ganes de veure-la cada dia.”*

I5: *“Quan passen aquestes situacions, i jo no culpo a ningú, tothom va a preguntar a la mare. -Com estàs?, com et trobes?- I el pare queda una mica arraconat.”*

La informant 4, fa referència a la falta d'un recolzament social pels pares, ja que les mares es troben al lactari, però per als pares és més complicat establir relacions.

I4: *“Llavors ell ho deia, si no tenim lactari, ara que fan el Barça anem tots junts a veure-ho, i se'ls emportava al bar a veure el Barça, ell buscava una mica de moments per estar els papes junts, perquè no hi ha “puesto”, pels papes fora com a social.”*

Els pares, sovint són deixats de costat en el procés d'hospitalització del nadó prematur, en molts casos veiem que aquest ha de tornar a la feina sense més opció i la mare és qui assumeix el rol de cuidadora principal i qui moltes vegades ha de viure situacions molt dures, tota sola. Això dificulta en part, que el pare estableixi un vincle amb el seu nadó i que fa que senti que queda aïllat de tota la situació que el seu fill/a està vivint.

- 2.3.2. Sentiments

Fent referència als sentiments que van tenir els informants a l'inici de tot el procés, els informants 1,2 i 5 expressen sentiments de desesperança, tristesa i fins i tot aïllament per la por davant la situació en la que es trobaven. L'informant 5, fins i tot afirma que pensava que ell només volia tenir un nen “normal”.

I1: *“Jo de mi per exemple, el temps que vaig estar ingressada, com una depressiva (riure)... no volia que em vinguessin a veure, no volia res.”*

I2: *“Aquest sentiment de culpa, aquest sentiment de dir, hagués pogut fer algo, de m’estic tornant boja (...) veig una embarassada i em poso a plorar, veig un nen i em poso a plorar, veig qualsevol cosa i em poso a plorar...”*

I5: *“La meva germana em va enviar un missatge pel mòbil amb la paraula “il·lusió” i jo pensava il·lusió de res, sols tenia ganes de plorar, la mirava i no semblava ni una persona i tenia molta por. Jo volia tenir un nen normal i ho estava passant molt malament.”*

Les informants 1,2 i 3, fan especial incisió en la diferència de ser mare i sentir-se mare, totes estan d’acord que el fet que els professionals promoguessin la participació en les cures dels seus fills, va fer que es poguessin sentir mares, des del simple contacte físic amb ells fins les cures bàsiques que requereix un nadó.

I1: *“Clar lo fàcil és que els professionals facin totes les coses, van més ràpid. Però al cap i a la fi, som els pares, ja que no hem pogut gaudir de l’embaràs, és la manera, de poder fer-te sentir més mama.”*

I2: *“Jo dic sempre que ell va néixer el dia 2 de maig, però jo vaig ser mare el 7 de maig. Perquè va ser el dia que el vaig agafar per primer cop. Quan el sents damunt teu, és quan et sents mare. Jo, és quan vaig ser mare, en aquell moment.”*

I3: *“El primer cop que em van posar al meu fill em vaig sentir mare perquè fins aquell moment no me’n sentia. Em sentia com si m’haguessin tret al meu fill i jo no me’n sentia part d’allò.”*

Veiem també les pors que tenen els pares durant el procés, tant a curt com a llarg termini, la informant 2, explica l’angoixa que sentia cada vegada que arribava a l’hospital pensant en com estaria el seu fill. La informant 4, que treballa amb nens prematurs i coneix perfectament les seqüeles que aquests poden tenir explica aquesta por, a experimentar per ella mateixa totes les coses vistes durant la seva experiència professional, però també incideix en la part positiva de la vivència. L’informant 5, també refereix aquesta preocupació pel futur i les possibilitats de la seva filla.

I2: *“Per nosaltres, cada dia fem aquest passadís, el que et condueix cap a la UCI amb el cor encongit, no saps com estarà el nen. El dia abans estava perfecte, i potser aquesta nit a fet una recaiguda.”*

I4: *“La meva experiència professional, em va ajudar en algun moment, i també va ser perjudicial, jo sabia les seqüeles que podia tenir el meu fill, porto treballant amb nens prematurs des de fa 15 anys. (...) Dins de que va ser una situació molt estressant, et portes moltes coses bones de l'estada allà a la UCI.”*

I5: *“Em van donar una llista de totes les coses que podia tenir la nena i tota la llista estava al meu cap. Si no podrà parlar, si no podrà caminar, si hauré de posar-la en una cadira de rodes... No estàs pensant en el moment, estàs pensant en el futur.”*

És de gran importància, dins de tots els sentiments negatius viscuts de por i culpa, remarcar el fet del que descriuen les informants “sentir-se mare”, ja que veiem que totes expliquen com la seva participació en els cuidatges del seu fill les ajuda a sentir-se part de tot el procés i a sentir-se mares.

○ 2.4. NIDCAP

Els informants 1 i 5, expliquen sense saber que es coneix com NIDCAP, els cuidatges posturals individualitzats que són característics d'aquest programa, i en parlen de manera positiva, l'informant 5, però, remarca que ell creu que tot l'assessorament per part de les infermeres NIDCAP, el veia més encaminat al tema de la lactància materna.

I1: *“Va venir una altra infermera per tema postural. Ens van dir que les apnees es devia una mica al tema postural i mirar com posar-lo perquè no patís tant i vam fer un seguiment. Ella m'anava dient -Mira al posar-lo així, sembla que està millor-.”*

I5: *“Com agafar-la, sobre tot a intermitjos, que la manipules més. L'agafes, te la poses a la falda, et compres coixins, mires quina és la millor postura per ella... Ens ho anava explicant, però jo crec que anava més encaminat al tema de l'alimentació.”*

Les informants 1 i 4, també parlen d'un altre aspecte important del programa NIDCAP i és l'aprendre a entendre el llenguatge corporal del nen, ja que com veiem a les afirmacions de molts pares, es basen en els paràmetres del monitor per a saber com està el seu fill, i des d'infermeria el que es fa és intentar que els pares es familiaritzin amb el llenguatge corporal del nen.

I1: *“Quan estaven més inquiets em deien -T'has de fixar, mira-li la cara, la cara ja t'està parlant. Em refiava molt de que tenien un monitor i em deien: - Tu t'has de mirar el nen. Per la cara ja saps pel que està passant.”*

I4: *“No et diuen res, simplement que tu has de conèixer al teu fill i que cada nen és diferent, a casa, el que has de fer, és mirar-lo, i la mirada, o el color de la pell. Jo penso que arribes a intuir, quan faran una apnea, tot i mirant els monitors.”*

Els informants 2, 3 i 5 parlen també de l'assessorament per part de les infermeres NIDCAP per afavorir la lactància materna, ja fos per aprendre a treure llet amb el tira-llets, com per a aprendre a trobar una posició de lactància adequada i individualitzada per a cada nen.

I2: *“Tenen les seves infermeres especialitzades en tema lactància, van deixar clar als metges que intentessin minimitzar el fet de donar-li un biberó al nen. (...) La infermera se'n reia perquè al final la posició va ser ficant-me dreta i amb el nen dret, (...) a la infermera sempre la tenies allà, - Provem d'una altra manera, prova de posar-lo al revés, prova de ficar-te'l cap a l'altra banda-.”*

I3: *“Vaig tenir un infermera especialitzada en lactància que em va ajudar. (...) Gràcies a ella li vaig poder donar el pit 14 mesos.”*

I5: *“Sí, la PSE, era una cap d'infermeria, quan la mare estava ingressada a planta també va pujar a explicar-nos com es podia treure la llet... Quan ja teníem a la nena ella estava cada tres per quatre per allí. Ens va ajudar molt.”*

El mètode NIDCAP, tot i que moltes vegades explicat sense saber que n'era part, és percebut com una ajuda ja sigui a nivell de lactància materna, de postura del nadó i sobretot en el procés de coneixement del nadó, en saber interpretar el seu llenguatge corporal per entendre el que ens està transmetent.

○ 2.5. Coneixements CCDF i NIDCAP

Pel que fa als coneixements que tenen els pares de les CCDF i mètode NIDCAP hi ha molta diversitat entre els informants.

Respecte les CCDF, les informants 1 i 2, afirmen que no saben si els ho van explicar durant la seva estada a la unitat, però que saben de què es tracta ja que van preguntar als professionals i aquests els van anar explicant.

I1: *“A mi, explicar-m'ho no sé si m'ho van explicar, perquè la primera setmana em deien coses i no me'n “enterava”, però després sí que anava preguntant, alguna sí que m'anava explicant.”*

I2: *“T’he de dir que ho coneixes molts cops quan ja ho has viscut. No ens ho expliquen en el moment d’entrar, o potser li van explicar al meu home i jo com estava, en un món de “yupi”, no recordo que m’expliquessin res d’això.”*

La informant 3, desconeix el concepte de CCDF, però afirma que li van explicar el mètode cangur i ella mateixa intueix que el mètode cangur en forma part del concepte.

I3: *“No. El mètode cangur sí que ens el van explicar. Això d’estar sempre amb el nen perquè tenien estudis que el nen millorava molt si està amb els pares.”*

Els informants 4 i 5, neguen saber res al respecte les CCDF.

I4: *“No, no, mai ens van parlar d’aquesta cosa en concret, no.”*

I5: *“No, no sabem que son.”*

Referent al concepte NIDCAP, els informants 1, 2, 3 i 5, neguen saber el que és, però no recorden si els ho han explicat, en el cas de les informant 1 i 2, tornen a fer referència als conceptes de CCDF.

I1: *“Vaig anar preguntant, però la primera setmana no “m’enterava” de res. Sí que recordo molt això, lo de les llums, sí que m’ho van dir molt cops.”*

I2: *“Entenc que és involucrar als pares en tot el que és les cures del nen, en les coses del dia a dia, en les neteges, i en les cures en general.”*

I3: *“Potser sí, però ara mateix no hi caic, perdona.”*

I5: *“La paraula en sí em sona moltíssim, perquè l’he llegit mil vegades, però el que és no ho sé. Segurament m’ho hauran explicat, però no ho sé. Arriba un moment que tanta informació...”*

La informant 4, no obstant, sí que coneix que és el model NIDCAP, quines infermeres ho duen a terme i en què consisteix, tot i així, refereix que les infermeres en qüestió, no van estar mai amb el seu fill, malgrat que aquest compleix amb les setmanes de gestació en les que el mètode és aplicable.

I4: *“Altres mames diuen que les infermeres anaven fent un diari, jo amb el RNR no ho vaig veure mai, les infermeres que porten lo del NIDCAP amb el RNR no van estar mai, no em preguntis el perquè, perquè estava dins de les setmanes. No sé quin va*

ser el motiu. Anaven cada dia a la mateixa hora, i llavors valoren la coloració del nen, la respiració, la temperatura, si fa "muecas", i llavors van recopilant dades."

Les CCDF i el mètode NIDCAP, no són explicats als pares, tot i que tampoc és essencial, veiem que moltes de les mares pregunten elles mateixes, ja que molts cops confonen conceptes o ni tan sols n'han sentit a parlar, i potser seria positiu pels pares, saber que formen part de tot això i en què consisteix i què en poden esperar.

- 3. Professionals

Quan els informants parlen referent als professionals de l'hospital Vall d'Hebron de manera general, veiem que les informants 1,2,3 i 4, parlen de manera molt positiva i destaquen la humanitat de l'equip.

I1: "Només tinc paraules d'agraïment, per tot els metges i infermers, auxiliars, tot el personal de Vall d'Hebron."

I2: "Aquí a nivell mèdic hi ha lo millor, però també és molt important la part humana, i jo crec que aquí també és molt bo el que hi ha."

I3: "L'equip de professionals de la Vall d'Hebron, tant les auxiliars, com les infermeres, com els metges eren molt agradables, un tracte molt afable, sempre animant-te. Es van portar molt bé."

I4: "Sobretot, la humanitat de l'equip, de l'equip d'infermeria i de metges, des del dia que ens van dir que el nen era prematur. Van preparar molt al meu home i ja li van ensenyar la UCI abans que naixés el nen, li van presentar al personal mèdic, ens van preparar molt bé per l'estada."

L'informant 5, refereix manca d'empatia en algunes ocasions per part dels professionals, i sentir que tota la situació estava plenament en mans d'aquests professionals, sentint-se ell a banda.

I5: "Aquí et diuen les coses sense l'empatia necessària. És el que em va dir el pediatra: -Si pot viure viurà, si no, no podem fer res-. I és que t'has de posar en mans d'ells. Tu ets un mer espectador a excepció dels moments que participes."

○ 3.1. Infermeria

Les informants 1,2,3 i 4 parlen de manera molt positiva del personal d'infermeria i en destaquen la part humana, les informants 1 i 2 ressalten molt el fet que aquestes trobaven situacions més divertides dins del fet de tenir un nadó hospitalitzat per tal de fer més amena l'estada. La informant 1 fa especial menció de la primera vegada que va poder agafar als seus fills junts i el suport i alegria que va desprendre l'equip d'infermeria referent a aquest fet. Per altra banda la informant 3, explica la relació que s'estableix amb les infermeres a llarg termini, ja que aquestes es preocupen i interessen per l'evolució dels nens que han tingut com a pacients, la informant 4, dóna més importància a l'ajuda d'infermeria rebuda abans de l'alta.

I1: *"Hi ha infermeres o auxiliars amb les que agafes més "feeling". Intentaven explicar temes més graciosos, en les situacions més dures. (...) Van ingressar en box diferents, i un dia vaig entrar al box i jo, - On està la RNM?- I aquell dia, tots contents perquè em van poder posar per primer cop els dos junts per fer cangur i la primera foto amb els dos. T'abracen d'una manera... que és brutal."*

I2: *"Les infermeres són un encant, et fan sentir com si no estiguessis a un hospital, et fan bromes, acaben coneixent el teu nom, saben d'on ets. Acabes fent tonteries amb el nen, el disfresses, li fas fotos, aquelles coses que ho feien una mica més natural tot."*

I3: *"La infermera PSS era un sol, va ser la primera infermera que vam tenir i encara que no estigués al box del RNP el venia a veure. Encara que no ho vulguin agafes un vincle i un "apreci" per aquell nen i te'n preocupes."*

I4: *"Les infermeres, va ser per part de tothom un tracte molt humà, t'entenen quan estàs malament, o en el moment de l'alta que estàs espantat d'emportar-te el nen a casa. T'ajuden: -vinga va, desconnectem màquines 24 hores abans i no miris a les màquines, mira't al nen-."*

La informant 2, refereix un agraïment profund cap a tot el personal d'infermeria que va atendre al seu fill i la va recolzar a ella. I fa afirmacions per ressaltar tota la feina que potser no s'aprecia o no és del tot valorada.

I2: *"Jo sempre estaré molt agraïda de la feina de les infermeres, inclús més que la dels metges, perquè els metges potser prenen decisions, però qui està allà, són les infermeres, qui li va salvar la vida al meu fill quan se li va parar el cor i va deixar de respirar, va ser una infermera, i quan jo m'enfonsava i em posava a plorar, la que*

venia i em consolava, era una infermera. Per mi és la feina més maca del món, i la més poc valorada que hi ha, perquè sense aquestes persones allà, el meu fill, avui aquí, no hi seria, per molts metges que hi hagin, sense les infermeres ell no hi seria.”

El personal d'infermeria és vist pels pares com els professionals que els són més propers durant el procés d'hospitalització, demostrat en totes les declaracions dels nostres informants, tant a nivell d'implicació amb el nadó i la seva família, ajuda als pares i suport a nivell emocional.

○ 3.2. Medicina

La informant 2, comenta una experiència negativa amb un professional de la medicina que va demanar la seva col·laboració per un estudi, i és que en aquests nens que són tan fràgils i la seva evolució de vegades no és lineal, el fet de que arribi una mare i vegi al seu fill ple de cables que no li són familiars, pot crear en ella ansietat i por, de tal manera que ella comenta que hagués agraït que li haguessin explicat amb antelació si al seu fill se li havien de realitzar proves per un estudi.

I2: *“Una doctora al moment de néixer: - Estic fent un estudi, vull demanar-te consentiment-, Vaig pensar, si ha d'ajudar sí. De cop un dia, vaig arribar i em vaig trobar el nen ple de cables per tot arreu, i tu penses que algo li ha passat al nen, i em diuen. -No, és que forma part de l'estudi- i dius: -Avisa'm amb temps-. En aquell moment aquella doctora no va pensar, el factor humà.”*

Per altra banda, també les informants 2, 3 i 4 recorden de manera molt positiva altres professionals de la medicina, que consideren van formar part important de tot el procés d'hospitalització dels seus fills.

I2: *“El Dr PSB sempre dic que va ensenyar a respirar al meu fill, va fer una reflexió (...) i per això penso que va ensenyar a respirar al meu fill. Va mirar-s'ho una mica més enllà, profundament. Gràcies a ell el meu fill va aprendre a respirar. Formarà part de la nostra vida sempre.”*

I4: *“El Dr PSP, per a mi i totes les famílies que hem passat per Vall d'Hebron és de les persones més humanes que hem conegut, els prematurs són part d'ell, i quan tu estàs espantat, et porta al despatx i t'explica, coses que ja saps, però que necessites que t'ho tornin a dir, per a poder entendre perquè el nen porta 3 dies estancat.”*

I3: *“El Dr. PSA, la Dra. PSH, cada cop que s’extubava entraven corrents a veure’l. Els metges que li tocaven li van anar fent el seguiment fins que li van donar l’alta.”*

Cada informant parla des de la seva experiència única amb diferents professionals, però veiem que tan pels aspectes positius com negatius, els pares, remarquen aquells moments on va ser la humanitat del professional el que van veure com a carència o com aspecte demostrat, ja fos a l’hora de resoldre’ls dubtes o implicar-se amb el seu nadó.

○ 3.3. Treball social

A nivell de treball social, molts dels pares no refereixen haver requerit assessorament d’aquest caire tot i que en molts casos, les mares de la unitat neonatal anaven informant altres mares de les prestacions a les que tenien dret.

En el cas de la informant 2, menciona que no es va sentir recolzada per part de serveis socials, ja que l’equip que la va assessorar, desconeixia totalment totes aquelles prestacions a les que tenia dret, de manera que va perdre una suma important de diners en ajudes.

I2: *“Serveis socials és del que em puc queixar més. On visc jo, desconeixen les ajudes a les que tens dret, he perdut molts diners, per culpa d’aquesta desconeixença per part dels serveis socials. Estic parlant de 3000 euros. Quan saps que tenies dret a 12-15 euros diaris i no t’ho van dir. A nivell de treballadores socials, no sempre reps l’ajuda que esperes, en teoria hauries d’anar allà i t’ho haurien de donar tot fet.”*

● 4. Dificultats

○ 4.1. Dificultats del nou-nat

Tots els informants descriuen en algun moment problemes de salut dels seus fills a banda del fet de ser prematurs. Ens expliquen els que van ser per a ells els moments més durs i que més els van marcar durant el procés d’hospitalització.

I1: *“Feien baixades bèsties. Però després, -mira com es recuperen, com lluiten- i clar, jo no seré menys. (...) Mai tampoc si el nen està malament, no et diran que està bé. (...) Busquen la manera de dir-t’ho i d’anar-te també donant ànims.”*

I2: *“Jo recordo potser el pitjor dia que he viscut aquí, quan ell en teoria ja estava bé, i de cop un dia.... es moria. Va deixar de respirar, se li va parar el cor, quan estàvem*

fent cangur, es va posar blanc, va quedar totalment ... li van caure els braços... i el van venir a reanimar. Recordo jo, marxar a casa totalment en xoc..."

I3: *"Es veu que el nen va estar greu. Van estar deu minuts reanimant-lo i no li donaven gaires esperances. (...) Tenia una hemorràgia de grau 2 al cervell que ara ho anat absorbint, però vam tenir molts problemes, va estar 26 dies intubat. Van veure que el que tenia era una traqueomalàcia, que se li col·lapsaven les vies."*

I4: *"Van haver d'operar-lo per unes hèrnies, que es va complicar una mica, i vam haver d'estar dos dies sense poder agafar-lo."*

I5: *"Li van detectar una hipertensió que va aparèixer de cop i volta, teníem previst marxar sobre el 10 d'octubre... que era a terme, però l'última setmana li van detectar aquesta hipertensió i ens vam endarrerir un setmana."*

Deixant de banda, que cada cas és particular i l'evolució de cada nen és diferent, veiem tots els informants refereixen alguna problemàtica en la salut del seu fill durant tot el procés i es veu clarament el patró d'evolució no lineal que segueixen aquests nadons.

- 4.2. Dificultats familiars

Els informants que vivien més lluny de l'hospital, van ser els que més dificultats a nivell familiar van presentar, concretament la informant 2, que és la que vivia més lluny, descriu de manera més detallada, tot el que a ella li va suposar el procés d'hospitalització, ja que va haver de viure tot el procés amb l'absència del seu marit, fet que la va fer sentir molt sola.

I2: *"Nosaltres vivim a 120km d'aquí, (...) sabia que pujar, baixar, tard o d'hora acabaria tenint un accident... la de dies que m'he parat a plorar a l'autopista... i per sort, els meus pares viuen a prop i jo em vaig instal·lar a casa dels meus pares, però vaig haver d'estar 69 dies separada del meu home i personalment va ser molt dur per viure-ho molt sola."*

El fet de viure lluny de l'hospital i tenir un nadó ingressat, suposa una despesa econòmica molt important, que la informant 2 descriu i que encara ara és present.

I2: *“Realment tu t’estàs gastant un dineral, tenir un fill prematur et comporta molts diners: gasolina, pàrquing, peatges, i no només durant l’hospitalització, també amb les revisions, que són constants... és que jo m’estic gastant un dineral.”*

La informant 1, per la seva part, comenta el fet que marxar a casa després de la recuperació del part, li va suposar una angoixa, degut al haver-se de separar dels seus fills, encara que fos durant unes hores.

I1: *“Jo no volia que em donessin l’alta perquè clar, com estan aquí...qualsevol moment podia baixar, i quan estava amb ells estava “súper” tranquil·la.”*

- 5. Suport social
 - 5.1. Família/ amics

Pel que fa als familiars i amics tots els pares senten que van tenir el recolzament de la família més propera i que els amics es van interessar molt per conèixer l’estat dels seus fills. Tots ells expliquen com la seva situació va trasbalsar a tots els que tenen al seu voltant. Dues informants, la 1 i la 2, fan especial incisió en el paper de les seves mares, a les que qualifiquen com a “pobra” o “pobreta” i en destaquen la seva col·laboració incondicional. La informant 3 també destaca l’ajuda dels seus pares. Totes tres informants, remarquen molt el fet de la comunicació mitjançant missatges de telèfon amb els familiars i amics.

I1: *“La meva mare pobreta, s’ho empassava tot ella perquè jo no la veges malament, i els meus germans també..., Cada dia passàvem pels “Whatsapp””.*

I2: *“Els meus pares em van acollir a casa seva durant tot el procés d’hospitalització, a més, el primer mes, la meva mare em portava cada dia, es quedava aquí al carrer, perquè és que no podia entrar ella, i la pobre es quedava al carrer les hores que fes falta, els “whatsapp” treuen fum, és complicat per tothom.”*

I4: *“Els meus pares viuen fora a Girona, i es van instal·lar a casa meva, per estar amb el meu fill gran. Vam muntar un grup de “Whatsapp”, perquè, tothom et trucava i vam dir, ja enviarem nosaltres els missatges i farem el “parte” de com està el nen”.*

L’informant 5, en canvi, li desagrada que les altres persones sentin pena per ell, però com les altres informants, agraeix els ànims rebuts per la família.

I5: *“La família ens ha ajudat molt amb ànims de que tot sortirà bé. Quan ho estàs passant malament a mi no m’agrada gens que la gent et miri amb cara de pena. No vull que em digui: “siento lo que está pasando”, no vull que ningú senti pena per mi”.*

○ 5.2. Altres pares

Les mares informants coincideixen en que les mares que han passat per situacions semblants a les seves són les que millor les entenen i les feien sentir compreses. Un dels punts que més promou aquest apropament entre mares, és el lactari, on les mares acudeixen a treure’s llet, i que acaba sent un lloc de reunió per elles i on es forgen amistats molt fortes.

I1: *“Està el lactari on anem les mares a treure’ns la llet, allà cadascuna, anaves establint relacions (...) Com estan a la mateixa situació t’entenen.”*

I2: *“La primera setmana vaig parlar amb una mare que el seu fill ja era gran, tenia 2 o 3 anys, i ella em va fer veure que tot lo que jo estava sentint era normal i a mi és lo que em va ajudar més. Entraves al lactari i ens passàvem hores, entraves plorant i acabàvem plorant, però de riure. Es formen unes relacions molt fortes.”*

I3: *“Són varies mares amb les que vam coincidir aquí uns mesos i vam fer un vincle molt maco, molt especial. Realment els pares que han viscut això són els que millor t’entenen.”*

I4: *“Ens diem els germans d’hospital, tothom passem pel mateix, i un dia estàs malament i els pares del costat et consolen, i al revés. Es crea un lligam fortíssim, nosaltres té el nen ja 3 anys, i continuem tenint relació amb totes les famílies.”*

I5: *“Parlant amb una mare em va dir: - No pensis coses negatives de la teva filla. Imagina el futur del que tu vols que ella sigui. Pensa en la teva nena corrent, rient. Les mares creen un vincle molt fort a la sala de lactància perquè s’ajudaven, s’explicaven.”*

Tots els informants parlen del suport donat i rebut per altres famílies que es trobaven en situacions similars a les seves. Per els pares és fonamental sentir-se compresos i compartir totes aquelles inquietuds que se’ls presenten, i són altres pares els que juguen un paper molt important de reciprocitat en aquest procés, un procés que és de gran impacte per a totes les famílies i que fa que es forgin unes relacions que sovint, perduren en el temps.

- 5.3. Atenció psicològica i espiritual

Tan sols una família (informant 5) fa referència a la necessitat d'assistència psicològica i espiritual. Ells ho van haver de demanar i la psicòloga els va acompanyar en tot el procés que van haver de viure. Per altra banda, també mencionen el fet que el centre disposa de servei religiós per aquelles persones creients.

I5: *“Un altre fet molt important és l'ajuda psicològica que hi ha. Jo vaig demanar si hi havia psicòleg. I una psicòloga ens va anar fent un seguiment, cada dijous. També hi ha l'assistència religiosa, hi ha un capellà que a moltes persones li pot anar molt bé”.*

- 6. Influència de l'experiència

- 6.1. Com a pares

El sentiment pels pares de nens prematurs és d'incomprensió per part de la resta de persones que no han passat per una experiència similar, no tant durant l'estada a l'hospital sinó més aviat un cop els nens han estat donats d'alta.

I2: *“El més difícil és a nivell psicològic pels pares, et sents molt sol, la gent no t'entén, quan els dius, -No venim a sopar, perquè està ple de nens, i el meu fill no pot estar amb nens-, et diuen que ets una paranoide i una boja, i tu saps que no ho ets. La gent es pensa que a la que has sortit de l'hospital ja està, i no és així.”*

- 6.2. Filosofia de vida

Havent viscut aquesta experiència els pares de nadons prematurs coincideixen en que la seva manera de pensar i donar valor a diferents aspectes de la vida ha canviat, els informants 1 i 5, mencionen l'expressió “canvi de xip”, per referir-se al canvi de mentalitat que han fet, canvi que tots els informants esmenten tot i que en diferents àmbits i que els ha resultat d'allò més positiu a nivell personal.

I1: *“Et canvia la vida, et prens les coses d'una altra manera. Abans m'enfadava per tonteries, com m'haig d'enfadar per això ara. Dones la volta a totes les coses. Et canvia tota la perspectiva.”*

I2: *“Les meves prioritats han canviat, jo abans volia arribar lluny a la feina, ara m'és igual. Tornaré al maig i faré reducció de jornada, vull “disfrutar” del meu fill. La millor feina del món la tinc a casa, ara ho tinc molt clar”.*

I3: *“A valorar més lo que tinc, a valorar més la vida. Ara hi ets i ara no hi ets. Agraïda de la vida i em prenc les coses amb il·lusió i veig al nen i em sento molt feliç”.*

I4: *“Ens ha ajudat molt a entendre sobretot al nen, jo penso que si ens hagués sortit el mateix nen, a terme, no l'haguéssim ajudat tant com l'estem ajudant ara”.*

I5: *“Ara no penso en el futur, sols penso en el moment. Ella m'ha ensenyat a viure el moment i no preocupar-me de les coses que encara no han passat. És un canvi de xip que no et pots imaginar.”*

- 6.3. Integració del nen posteriorment

La integració del nen una vegada fora de l'hospital, és un procés únic de cada nen i depèn del seu estat i també de la percepció que en tenen els pares, així doncs tot i que ens trobem en que hi ha nens que tenen la mateixa dificultat, en aquest aspecte no es busca un consens per part dels pares sinó conèixer la realitat individual de cada nen. Veiem com en el cas de la informant 1, actualment els seus fills no tenen cap mena de seqüela ni dificultat, en canvi la informant 2, ens explica com ella ha intentat normalitzar al màxim possible la vida del seu fill que actualment presenta un retard maduratiu, cognitiu i psicomotriu. La informant 3 refereix que el seu fill ha tingut una evolució correcta a nivell de desenvolupament, tot i que té problemes de conducta. La informant 4 explica problemes inicials d'immaduresa del seu fill i actualment de conducta. L'informant 5 menciona el fet que la seva filla va progressant de manera més lenta però al seu ritme.

I1: *“Nosaltres hem tingut sort. Van evolucionant molt bé. Al principi notes més la diferència d'aquests mesos que han nascut abans i arriba un punt que no es nota res.”*

I2: *“La gent em deia: - Què fas ficant-lo dins del mar?- I jo els deia, -Tinc ganes de que descobreixi el món, que vegi que hi ha vida més enllà d'una UCI - i el vaig posar al mar amb un mes de vida. És impossible que sigui normal al 100% però, vaig intentar normalitzar-ho. Té un retard maduratiu general, també cognitiu, psicomotriu.”*

I3: *“El nen una passada, és molt intel·ligent. Sempre ha fet les coses abans que li tocaven. És petit però és molt espavilat. Ara és un nen molt mogut i el problema que tenim ara és més de conducta i d'actitud i no físicament o neurològicament.”*

I4: *“El nen no mirava, vaig insistir molt a neonatologia, i no sabien si el nen era cec, vam passar 9 mesos i al final va ser tot immaduresa. Un bon dia ens va mirar i va*

somriure. El RNR és un nen normal, però li ha costat molt la regulació de les emocions, i per aquest motiu, vam començar a fer el tractament de psicologia, que li està anant “súper” bé.”

I5: “Ella tot just comença a parlar. Sí que és veritat que la seva mare li parla amb anglès i jo li parlo en català, la qual cosa ha de dificultar una mica més que comenci a xerrar com Déu mana. Va fent els seus avanços mica en mica i ja està”.

○ 6.4. Escolarització del nen

En quant a l'escolarització tots els informants excepte el 5 expliquen que els seus fills no van encara a la guarderia. La informant 3 ens explica que el seu fill hi va anar uns dies però de seguida va agafar una laringitis i va haver de deixar el centre. L'informant 5 explica com a la guarderia és on veu més les diferències entre la seva filla i altres nens nascuts a terme.

I3: “Vam provar al setembre de portar-lo a la guarderia i el vam treure de seguida perquè va agafar una laringitis molt greu i vam veure que no hi podia anar”.

I5: “Ella ara va a la guarderia, ha començat aquest any, el primer any se'l va saltar. Va a la guarderia, matí i tarda. Sí que li noto aquest tres mesos, aquesta prematuritat, ara que la podem comparar amb altres nens de la guarderia.”

○ 6.5. Opinió dels pares

Tots els informants estan d'acord en que els cuidatges impartits a l'hospital Vall d'Hebron per part de tots el professionals, i més concretament les CCDF i el NIDCAP, han estat molt satisfactoris i haurien de ser extensibles a les unitats neonatals d'altres hospitals.

I5: “Si tu diguessis que ho implantarem a tots els hospitals de Catalunya, hospitals de renom com el Joan XXIII, seria fantàstic. Perquè a més el fet de fer venir una família... nosaltres perquè vivim aquí i hem vingut caminant. Però tens un crio aquí i vius a Tarragona...”

La informant 1 compara la seva experiència amb la d'una coneguda que va tenir el seu fill ingressat a la unitat neonatal d'un altre centre i veu clarament els aspectes que marquen la diferència al Vall d'Hebron.

I1: *“Parlaves amb d’altres i deien a mi quan hem de fer el cangur a mi no me’l posen, no me’l deixen treure de la incubadora. Aquí en la mesura del possible, t’ajuden, et fan partícip. Ara el canvies tu, l’agafes tu i la veritat és que això s’agraeix moltíssim”.*

Com a aspectes de millora, l’informant 5 creu que seria convenient que s’oferís l’ajuda psicològica pels pares d’una forma més directa ja que n’hi ha molts que no ho sol·liciten per desconeixement.

I5: *“El que potser seria bo és que hi hagués més ajuda psicològica, moltes mares la necessitaven. Nosaltres la teníem perquè jo la vaig demanar, igual si no la demanes no te l’ofereixen. Seria interessant que s’informi als pares de que tenim un psicòleg.”*

- 7. Alta
 - 7.1. Pre-alta

Tots els informants refereixen ajuda rebuda per part del personal abans de l’alta ja fos en forma d’informació, educació sanitària, i sobretot ajuda per interpretar qualsevol problema agut del seu nadó un cop a casa i sense la presència dels monitoratges, fent-los marxar amb més seguretat i recolzament telefònic en cas de necessitat.

I1: *“La infermera que ens va donar l’alta, molt bé, ens ho va explicar tot detallat, molt bé. Ens va donar el telèfon de la planta 2 i els seus mail per si teníem qualsevol dubte, algun cop vam trucar.”*

I3: *“Ens feia cosa anar a casa i estar sense monitor perquè havíem estat tant de temps amb professionals que t’ajudaven. Després quan vam estar-hi un dies ja totalment adaptats.”*

I2: *“Vam estar una setmana més a l’hospital, sense ja anar ni amb saturador ni res al nen; em va anar molt bé, perquè va ser una setmana com d’assaig”.*

I4: *“Nosaltres 24 hores abans, ens deien, - No mireu el monitor-. Ens van reunir amb la infermera de domiciliis, i ens van donar 4 pautes, però no et diuen res diferent que pugin dir-te amb un nen nascut a terme.”*

I5: *“El primer que vaig pensar jo va ser, sortim amb una experiència. Hem tingut una formació a nivell educatiu de com portar una criatura. Hem tingut tres mesos d’aprenentatge (...) les infermeres et donen un màster.”*

- 7.2. Atenció primària

Els informants 1, 3 i 5 es mostren contents amb la coordinació entre el CAP i l'hospital i en remarquen aquells aspectes en el que més els van ajudar des d'atenció primària.

I1: *“Al primer moment estaven molt informats i anàvem cada setmana per pesar-los. La infermera que tenim també molt bé, nosaltres som vegetarians, i la veritat és que ens va aconsellar súper bé. No mengen carn, ells mengen només peix i molt bé.”*

I3: *“Al CAP els vaig portar els papers de l'alta del nen i molt bé. Tenen coordinació, li han de fer una prova- operació i el metge del CAP està informat de tot i molt bé”.*

I5: *“Perfecte, l'hem anat vacunant quan tocava, li hem anat fent les revisions. Fins i tot va haver una vacuna que se'ns va passar, i van consultar i ja li havien posat.”*

La informant 2 en canvi, valora la coordinació amb el CAP de manera negativa i quan el seu fill requereix atenció mèdica prefereix desplaçar-se fins a l'hospital ja que són els que coneixen més la història del nen. Refereix que la coordinació amb el CDIAP sí que és bona.

I2: *“El meu CAP deixa bastant que desitjar. No l'hem portat mai al pediatra d'aquell CAP. Dos cops que l'hem portat se'ns ha equivocat, ens donava coses que no pot prendre, i acabava anant a la mínima fins a Barcelona (...) de coordinació amb el CAP no n'hi ha cap. Amb el CDIAP sí, però amb el CAP no.”*

La informant 4 pensa que hi ha la coordinació informàtica però manifesta que a l'atenció primària tenen cert desconeixement sobre nadons prematurs, i que sovint se'ls oblida quan els han de valorar a nivell de desenvolupament del nadó sa.

I4: *“Coordinació amb l'hospital han tingut la que tenen quan es fiquen aquí, (senyalant l'ordinador). Però al CAP a la mínima: -Tu porta'l a l'hospital i que t'ho digui el neonatòleg-. Té bronquitis, doncs al pneumòleg, o al neonatòleg... De vegades s'oblidaven que era un gran prematur, a l'hora de dir, - Ja camina?- als 12 mesos. No, és que és com si tingués 9. – Ah, és veritat, és veritat-.”*

- 7.3. CDIAP

Tots els informants diuen que hi van anar i la majoria encara hi van tot i que amb menys freqüència. Estan molt contents amb el CDIAP i la feina que fan ja que en tots

els casos ha servit per millorar i superar els problemes que es van presentar i que encara ara poden presentar.

I2: *“Ens va costar una mica que ells veiessin que només movia mig cos. Sempre tenia el cap mirant cap al mateix cantó, només movia una cama, agafava coses tot amb la mateixa mà. Ens van dir que necessitava una estimulació precoç i ara, ho fa tot amb les dues mans i es mou perfectament, i corre, i salta i fa de tot. Encara estem anant al fisio i als logopedes, perquè també li costa més parlar, anem al CDIAP cada setmana”.*

I3: *“Al CDIAP vam anar des de la primera vegada que el metge de capçalera ens va derivar. L'única cosa que tenia era l'hipertonisme, que es posava molt “tieso” les cames, i ara encara hi anem però menys perquè el nen està “súper” bé. El primer any anàvem a la piscina amb ell, i la veritat és que l'hipertonisme superat totalment.”*

I4: *“Al CDIAP, jo vaig començar de seguida, (...) visc al costat del CDIAP on treballo i al principi vam fer un cop a la setmana, quan vam veure que el nen, feia bona evolució, vam fer un cop cada 15 dies, després un cop al mes, i ara als 3 anys, hem començat una vegada a la setmana, amb la psicòloga, i està anant molt bé.”*

I5: *“Durant un període de temps vam portar la nena a veure a una fisio, al CDIAP uns mesos. Ens ho van recomanar i nosaltres vam anar fent visites regulars fins que la noia que hi havia allí va anar veient que tot era correcte.”*

○ 7.4. Visites de control

Els informants 1, 3 i 5, fan menció de les visites de control que se'ls ha anat fent als seus fills per controlar el seu desenvolupament, la informant 1, remarca que a l'inici li resultava pesat haver d'anar setmanalment a l'hospital però ara les visites s'han espaiat notablement degut a que la seva evolució ha estat molt positiva. La informant 3 fa referència a la necessitat d'ingrés hospitalari del seu fill a banda de tots els especialistes que li han fet seguiments. L'informant 5, en canvi valora molt totes les proves que han realitzat a la seva filla per descartar possibles problemes.

I1: *“Ens havíem de visitar a no sé quants especialistes. Havíem d'anar cada setmana. Amunt i avall, amb dos, “que agobio”. Però després, es van anar espaiant... (...) Ara al pediatria hi anem un cop al més. I aquí (a l'hospital) d'any en any.”*

I3: *“Ara no para d'agafar laringitis. Hem estat ingressats tres cops, ara l'última set setmanes. A l'estiu ens va donar l'alta el neuropediatra i l'únic que hem d'anar és a*

l'otorrino perquè fa moltes laringitis i estem preocupats i la fisio que només és un control anual per veure que tot evolucioni bé.”

I5: “Afortunadament totes les revisions que ha anat passant han sigut molt bones. Li han donat l'alta en el període en que estava marcat perquè totes les proves tan exhaustives que els fan és difícil que se'ls escapi alguna cosa.”

○ 7.5. Arribada a casa

Els informants refereixen una sensació de descontrol de la situació o literalment “caos”, i de por de que passés alguna cosa al seu fill/a, sentiments que es van anar resolent amb el pas dels dies i la instauració de la rutina, sempre amb una adaptació al nou membre de la família.

I1: “La veritat els primers dies a casa caòtics, i la por de que no passi res.”

I3: “Van ser una mica caòtics perquè el nen va notar el canvi de l'hospital a casa. Feia molts sorolls perquè amb la malàcia semblava com un burro petit i ens espantàvem per veure si respirava o no i era caòtic. Després ja ens vam relaxar.”

I4: “Amb molts nervis, perquè portàvem 69 dies amb el nen connectat a un monitor, i amb molta por, de que el nen fes apnees, vam comprar un sensor per si deixava de respirar a la nit (...) Una mica espantats el primer mes, després ja et vas relaxant.”

La informant 2 ens comenta que no volia que el seu fill es sentís un nen malalt i que va voler normalitzar al màxim el procés de tornada a casa, també en part, per una necessitat seva de sentir-se com una família normal.

I2: “La nit abans, recordo haver tingut una conversa amb la meva mare i dir-li: -Faré el possible perquè aquest nen no se senti malalt-. Quan vam arribar a casa, vaig vestir-lo i vam sortir al carrer. Necessitava sortir, sentir que el meu fill era normal, que jo era una mare normal, que podíem sortir a passejar...”

La informant 1 refereix que va voler evitar sistemes de monitorització a casa que van ser oferts per part de familiars.

I1: “Una cosina del meu marit: -Hi ha com unes mantetes que es posen a sota per si paren la respiració i si vols te les regalem- i jo vaig dir: - Portem una setmana a casa i hem sobreviscut... no vull saber res d'això-.”

Les informants 2, 3 i 4 fan èmfasis en l'especial importància de mantenir a casa un ambient tranquil, vigilant al màxim la higiene i controlant les visites.

I2: *“Lògicament més alerta, vigilant que no el toquin, que no el remenin gaire, vigilava molt el tema dels “encostipats”, que la gent es netegés les mans.”*

I3: *“Quan vam arribar a casa també vam mantenir l’historia d’estar amb un ambient tranquil. Era molt important”.*

I4: *“Al principi ens van dir que res de contacte amb l’exterior, i els altres fills doncs quan arribaven a casa ja els teníem preparats, la roba, el pijama net, i – Dutxeu-vos-.”*

7. Discussió

Respecte les relacions entre la teoria a partir de la qual hem fonamentat el marc teòric i el discurs obtingut dels nostres informants, veiem que apareixen aspectes que correlacionen els dos continguts.

Tal i com ens descriu l'article "Valoración de la satisfacción de los padres en una unidad neonatal" de la revista *Anales de Pedriatria* dels autors E.Capdevila, L. Sánchez, M. Riba, D. Moríña, J. Rios i R. Porta, veiem com els pares descriuen que la seva satisfacció no només està relacionada amb els resultats i els aspectes tecnològics observats durant l'ingrés del seu nadó, sinó que moltes vegades el que valoren més és la qualitat de la humanitat dels professionals que els atenen. (23)

En el mateix article, també es menciona el fet que als suggeriments dels pares, destaca en moltes ocasions, aspectes relacionats amb la falta d'espai a les unitats neonatals i sí que ha estat remarcat per els nostres informants, però en canvi, el nombre de personal, no va ser objecte de crítica, el que sí que coincideix en les mateixes propostes de millora esmentades a l'article, és la d'un espai destinat al descans dels pares, ja que tot i que les mares, poden fer vida social, o evadir-se parcialment, al lactari, els pares, no disposen de cap lloc on puguin descansar. (23)

A l'article "Momentos Clave Para Humanizar El Paso Por La Unidad De Cuidados Intensivos Neonatal" de la revista *Persona y Bioética de l'autora* N. Riani- Llano, també trobem diversos punts de discussió respecte les dades obtingudes a les nostres entrevistes. Un aspecte en el que tots els informants han estat d'acord és en l'impacte

que suposa l'ingrés d'un fill a la unitat neonatal. Com ens diu l'article, el nucli familiar es veu afectat per una separació que va associada a una mala notícia, tot això desencadena una sèrie de responsabilitats i decisions, de vegades molt difícils i inesperades que els pares han de prendre i això els marcarà de manera temporal o permanent. El canvi que suposa el fet de passar per una experiència d'aquestes característiques també és esmentat nombroses vegades per tots els informants, un canvi que afecta des de les fites personals que es volen obtenir al llarg de la vida fins a la manera de pensar i de valorar les coses. (27)

Aquest article de Riani- Llano, també fa referència als mecanismes de defensa que utilitzen els pares a l'hora d'afrontar el procés d'hospitalització del seu nadó, entre ells es troben principalment: buscar ser entès, intents de controlar la situació i suport en xarxes socials, en el discurs dels pares entrevistats veiem molt clarament com ens parlen dels mecanismes de ser entès per altres persones amb més èmfasi, tot i el suport en xarxes socials també és esmentat en menor mesura, tot i així cal destacar que tots aquests pares van ser contactats per a fer les entrevistes mitjançant un grup de suport en una xarxa social. El fet de controlar la situació no queda del tot reflectit en el discurs, però tenint en compte que són pares que fa ja temps que van viure la situació en qüestió, poden no haver fet referència malgrat haver tingut aquesta necessitat de control. Un altre punt a tenir en compte és la importància de conèixer de manera prèvia a l'ingrés del nou-nat, la unitat i els professionals que en formen part, tot i que només una de les mares en fa menció i de manera molt positiva, també cal destacar que 3 de les 5 mares van ser remeses a l'hospital Vall d'Hebron en part imminent i no hi va haver temps material per fer aquesta primera presa de contacte. (27)

L'èmfasi que fa Riani-Llano sobre les dificultats afegides que tenen aquelles famílies que viuen lluny de l'Hospital on el seu fill està ingressat és molt acord a la realitat que ha estat transmesa pels informants amb aquesta característica, però, en aquelles famílies on el pare ha hagut de tornar a la feina, encara s'ha accentuat de manera més notòria.

La política de portes obertes també és una cosa molt valorada pels pares i que Riani-Llano refereix com una tendència que cada vegada s'està instaurant a més unitats, ja que s'aconsegueix disminuir en gran part l'estrès parental així com la frustració i l'apatia. En molts casos els pares no mencionen aquest fet perquè ho viuen com una

cosa normal i bàsica, desconeixen el fet que en altres hospitals no es té aquesta política. (27)

A l'article "La importància de la vinculació en el prematur" de la revista *Aloma Revista de psicologia i Ciències de l'educació i de l'esport* de R.Tarragó, ens parla sobre la coordinació després de l'alta amb els diferents recursos sanitaris dels que disposen els nadons prematurs i per fer veure als pares que tots ells són un benefici per al seu nadó. Alguns dels informants refereixen una bona coordinació amb el CAP i d'altres per el contrari en fan una crítica i fins i tot porten als seus fills a metges privats amb pensament de que serà el millor per als seus fills. Els pares que fan referència al CDIAP si que valoren la coordinació amb l'hospital de manera satisfactòria en totes les ocasions. (29)

A l'article "El cuidado de las familias en las unidades de cuidados intensivos desde la perspectiva de Jean Watson" de la revista *Enfermería Intensiva*, de les autores M.Vázquez i M.Eseverri es remarca la importància que té el personal d'infermeria a l'hora d'ajudar a créixer al cuidador principal, en aquest cas concret als pares, mitjançant la tramesa de coneixements, sensibilitat, habilitats tècniques i espiritualitat. Tanmateix, els pares comparteixen les seves necessitats i coneixements, afavorint així un procés de cuidatge transpersonal. En tots els informants es perceben al llarg de les entrevistes aquests processos de cuidatge transpersonal, però es remarcaran aquells que per a cada informant semblen més significatius o són expressats amb més èmfasi, així doncs sent un punt tan específic de cadascú, tal i com ho són les necessitats individuals, hi ha molta diversitat de situacions en els diferents pares, ja que cadascú tenia unes necessitats pròpies i que analitzant-les són molt bàsiques i haurien de ser satisfetes en tots i cadascun dels pares que tenen un fill ingressat a la UCIN, dins les possibilitats individuals de cada cas. (26)

A la notícia de premsa de l'any 2014 que porta per títol "El sistema de cuidados NIDCAP mejora el pronostico de los neonatos de bajo peso y refuerza el vinculo con los padres el Dr. Perapoch (cap del Servei de Neonatologia de la Vall d'Hebron) afirma que aquest reforça el vincle pares-fill tal perquè en part obliga als pares a estar involucrats, i aquests no es poden mantenir al marge. Això ha estat apreciat com podem veure pels nostres informants que ho han mencionat en les seves entrevistes. Els pares posen de manifest la vital importància en la situació per la que estan passant

de conèixer al seu nadó i poder interpretar el seu llenguatge corporal per entendre com es troba i què vol.(11)

8. Conclusions

En acabar aquest estudi pilot, s'ha arribat a unes conclusions, que podrien ser ampliades si en un futur es tornés a reprendre la investigació i s'ampliés el nombre d'informants fins a aconseguir la saturació de dades. Tenint aquests aspectes en compte s'ha arribat a les següents conclusions:

- Les entrevistes fetes als pares, han servit no només com a eina investigadora, sinó que ha tingut una segona utilitat no planejada, degut al fet que per aquests pares ha resultat molt positiu poder explicar la seva experiència durant tot el procés d'hospitalització del seu fill i l'evolució fins ara, i s'han sentit escoltats. Podem concloure que ha servit com a eina terapèutica.
- Per als pares, tenir un nadó prematur, va més enllà del fet d'haver d'estar a l'hospital amb el seu fill, ho viuen com una pèrdua, pèrdua d'haver pogut gaudir de l'embaràs de manera completa, i pèrdua d'haver pogut gaudir els primers mesos de vida del seu nadó.
- Aquesta situació, no només afecta als pares a nivell psicològic, també té repercussions a nivell laboral i econòmic en major o menor mesura, depenent de cada situació individual.
- En quan a les CCDF podem destacar que pels pares són valorades d'una manera molt positiva, el fet de poder veure al seu fill quan vulguin, participar en totes les seves cures, tot tenint el suport dels professionals, per ells els suposa una gran ajuda a nivell emocional i per establir un vincle satisfactori amb el seu fill/a.
- El mètode NIDCAP, tot i que no és gaire conegut pels pares referent a de què es tracta i tot el que suposa, en els casos que ha estat aplicat, a través del relat dels pares, es veu que ha estat percebut com una ajuda i un suport.
- Els grups de pares són també un suport important durant el procés d'hospitalització i estan molt ben valorats per tots els informants.

- Durant l'hospitalització, els professionals sanitaris intenten implicar per igual a ambdós pares en el cuidatge del seu fill, malgrat aquest fet, els pares, en molts dels casos, es veuen desplaçats en un segon pla degut a l'obligació de tornar a la feina de manera precoç en relació a l'estada del seu fill.
- El CDIAP és el recurs d'ajuda al desenvolupament posterior del nadó que els pares consideren més rellevant.
- D'entre tot el personal sanitari de la unitat neonatal el paper d'infermeria és el que els pares veuen més proper a nivell personal i com a referent d'ajuda per els cuidatges del seu fill.
- La informació obtinguda mitjançant el discurs dels nostres informants, és concordant en relació a la informació trobada durant el procés de recerca bibliogràfica.

Tenir un fill prematur sempre és una situació que resulta estressant pels pares. Costa d'afrontar, i la por i la incertesa són sentiments que estan presents durant el procés d'hospitalització del seu nadó. És molt important que com a professionals de la salut fem tot el possible per fer més agradable la situació i utilitzar la nostra experiència per donar tranquil·litat, estabilitat i seguretat als pares.

A les entrevistes realitzades als nostres col·laboradors informants, hem pogut percebre, com la gran majoria dels pares s'imaginen i desitgen que el part anirà bé, no hi haurà cap complicació important i al en pocs dies tindran l'alta i podran anar cap a casa. Quan això no és així, els pares entren en un procés de xoc davant la nova situació, una situació desconeguda per a ells; unitats que no coneixen, màquines que no entenen, la por de veure i tocar al seu propi nadó, tristesa, impotència, sentiments de culpabilitat... Sense cap dubte és una experiència que els canvia, com a persones i en la seva forma de veure les coses i afrontar la vida.

En una situació on els pares tenen un fort sentiment d'impotència i de pèrdua de control sobre la situació, és imprescindible que aquests puguin ser el màxim participants possible dels cuidatges del seu propi fill, per a que puguin sentir que formen part de tot el procés. És aquí on radica la importància de les CCDF. Per als professionals seria més fàcil tenir cura dels nadons sense tenir en compte als seus progenitors; no haver d'instruir-los sobre com agafar a un nadó prematur, alimentar-lo, canviar-li el bolquer, ... però això no seria beneficiós ni per als pares ni per als nadons i hi hauria un risc

més alt de desvinculació del ja l'existent degut a les barreres físiques. La tendència actual a les unitats neonatals és vetllar per a que el fet de viure una hospitalització prolongada suposi el mínim inconvenient per a forjar una bona relació paterno-filial, per a que els pares no es sentin uns estranys o uns intrusos, que sentin que són pares, estan tenint cura del seu nadó i que el que fan ells realment importa. Per això també és vital que puguin veure al seu fill quan vulguin.

El mètode NIDCAP tot i que ja porta temps en funcionament encara no és gaire conegut al nostre país ja que no ha estat fins ara que s'està començant a instaurar a més hospitals. Les sigles es senten poc a les unitats i bona part dels professionals desconeixen exactament què significa. Pels pares encara és més desconegut i només una part d'aquells que tenen fills als quals se'ls hi aplica arriben a entendre què és i què comporta i en quina mesura arriba a ser beneficiós per a ells. És per això que ens sembla necessari que arribin a conèixer que s'està fent i que també s'arribi a saber-ho en altres centres en que encara no s'ha instaurat, per a que es comenci a aplicar i més nadons prematurs en puguin sortir beneficiats. Perquè ens sembla inconcebible que no es faci el màxim possible per a millorar l'estància a les unitats neonatals d'aquests nadons i dels seus pares i veiem la rellevància i el impacte que tindran les accions fetes a l'hospital en la seva vida futura.

Així doncs, aquest estudi, malgrat ser pilot degut a que disposa d'una mostra reduïda que no permet assolir la saturació de dades, és una manera de donar veu als pares, un inici per a que es pugui sentir que realment l'esforç que suposa involucrar als pares en la cura dels seus fills i que puguin estar en contacte amb ells les 24 hores del dia, genera uns resultats molt positius. L'important és fer tot el procés de la manera més natural possible vigilant que d'una forma una mica paradoxal, els professionals, les incubadores, les màquines i tot el procés d'hospitalització que són necessàries per a la vida del prematur influeixin el mínim possible en el benestar del propi nadó i en la creació d'un vincle satisfactori d'aquest amb els seus pares.

9. Bibliografia

1. Kinney M, Howson C, McDougall L, Lawn J. Born too soon [Internet]. Save the Children. 2012. [Consultat 10 novembre 2015]. Disponible a: https://www.savethechildren.net/sites/default/files/libraries/BornTooSoonExecSumEnglishApril2012_0.pdf
2. Heidelise A. NIDCAP improves brain function and structure in preterm infants with severe intrauterine growth restriction. *J Perinatol.* 2012;32:797–803.
3. Mosqueda R. Staff perceptions on Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) during its implementation in two Spanish neonatal units. *Elsevier.* 2013;89:27–33.
4. Rellán S, Garcia de Ribera C, Aragón MP. El recién nacido prematuro [Internet]. Asociación española de pediatría. 2008 [Consultat 10 novembre 2015]. Disponible a: http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/8_1.pdf
5. Cabello Á. Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia (CCD) y NIDCAP [Internet]. Nightingale & CO. 2015 [Consultat 23 gener 2016]. Disponible a: <http://nightingaleandco.es/cuidados-centrados-en-el-desarrollo-y-la-familia-ccd-y-nidcap/>
6. Goldenberg RL, Culhane JF, Iams JD, Romero R. Epidemiology and causes of preterm birth. *Lancet.* 2008;371(9606):75–84.
7. Institut Català de la Salut. L'ICS impulsa l'atenció integral dels nadons prematurs a les unitats de nounats dels hospitals Joan XXIII i Verge de la Cinta [Internet]. Butlletí. 2015 [Consultat 10 novembre 2015]. Disponible a: <http://www.somics.info/article/1163>
8. Butler AS, Behrman RE. Preterm birth: Causes, Consequences and Epidemiology. National Academies Press. 2007;255–8.
9. Goetzman B, Wennberg R. Manual de cuidados intensivos neonatales. 3rd ed. Madrid: Harcourt; 2009. 15-16 p.
10. Cloherty J, Eichenwald E, Stark A. Manual de neonatología. 2nd ed. Barcelona: Wolters Kluwer; 2009. 150-152 p.
11. Perapoch J. El sistema de cuidados NIDCAP mejora el pronostico de los

- neonatos de bajo peso y refuerza el vinculo con los pedres. Europapress [Internet]. 2014; [Consultat 14 novembre 2015]. Disponible a: <http://www.europapress.es/andalucia/sevilla-00357/noticia-sistema-cuidados-nidcap-mejora-pronostico-neonatos-peso-refuerza-vinculo-padres-20110421110636.html>
12. García del Río M, Sánchez Luna M, Doménech Martínez E, Izquierdo Macián I, López Herrera M, Losada Martínez A, et al. Revisión de los estándares y recomendaciones para el diseño de una unidad de neonatología. *An pediatría*. 2007;67(6):594–602.
 13. Schapira I AN. Estrés en recién nacidos internados en unidad de cuidados intensivos (UCIN): propuestas para minimizar sus efectos. *Rev del Hosp Matern Infant Ramón Sardà* [Internet]. 2004;23(3):113–21. [Consultat 21 octubre 2015]. Disponible a:<http://www.redalyc.org/pdf/912/91223306.pdf>
 14. Pinheiro EM, Guinsburg R, Antonio M, Nabuco DA, Kakehashi TY. Ruido en la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal y en el interior de la incubadora. *Rev Latino-Am Enferm*. 2011;19(5):1–8.
 15. Servicio de neonatología. Cuidados Centrados en el Desarrollo: Diferentes miradas [Internet]. Hospital 12 de Octubre. 2012. [Consultat 2 desembre 2015]. Disponible a:http://www.sergas.es/Docs/EnPortada/Eventos/ponencias_xorperiVI/1.pdf
 16. Sanchís I. Entrevista a Nils Bergman. Los mil primeros minutos de vida determinan la existencia. [Internet]. *La Contra, La Vanguardia*. 2014 [Consultat 2 gener 2016]. Disponible a:<http://www.lavanguardia.com/lacontra/20140403/54404666955/los-mil-primeros-minutos-de-vida-determinan-la-existencia.html>
 17. Heidelise A. Toward a synactive theory of development: Promise for the assessment of infant individuality. *Infant Ment Health J*. 1984;3:229–43.
 18. Pallás Alonso C, López Maestro M. NIDCAP, práctica clínica y metanálisis. *Evidencias en Pediatr*. 2013;9:40.
 19. Heidelise A. Boston: NIDCAP Federation International [Internet]. 2014 [cited 2014 Oct 7]. [Consultat 10 novembre 2015]. Disponible a: <http://nidcap.org/en/>

20. Servicio de neonatología: grupo NIDCAP. Cuidados centrados en el desarrollo [Internet]. Hospital 12 de Octubre. 2008 [Consultat 14 novembre 2015]. Disponible a: <http://www.abap.cat/documentos/Metodo Nidcap.pdf>
21. Heidelise A, Gibes R. NIDCAP. The Children's Hospital and Brigham and Women's Hospital Boston. Boston; 1984;
22. Ohlsson A, Jacobs S. NIDCAP: A Systematic Review and Meta-analyses of Randomized Controlled Trials. *Pediatrics*. 2013;31:1–16.
23. Capdevila E, Sánchez L, Riba M, Moríña D, Rios J, Porta R. Valoración de la satisfacción de los padres en una unidad neonatal. *An pediatría*. 2013;7(1):12–21.
24. Ajuntament de Mollet del Vallès. Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç [Internet]. 2014 [Consultat 11 febrer 2016]. Disponible a:http://www.molletvalles.cat/DetallContinguts/_wEovPETJ6tfWUd2Eix088bf8_P FdlQ_8
25. Generalitat de Catalunya. Centres de desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAP) [Internet]. Departament de Treball, Afers Socials i Famílies. 2014 [Consultat 11 febrer 2016]. Disponible a: http://benestar.gencat.cat/ca/ambits_tematics/infancia_i_adolescencia/infants_amb_trastorns_en_el_desenvolupament_o_amb_risc_de_patirlos/atencio_precoc/centres_de_desenvolupament_infantil_i_atencio_precoc_cdiap
26. Vázquez Calatayud M, Eseverri Azcoiti MC. El cuidado de las familias en las unidades de cuidados intensivos desde la perspectiva de Jean Watson. *Enferm Intensiva*. 2010;21(4):161–4.
27. Riani-Llano N. Momentos Clave Para Humanizar El Paso Por La Unidad De Cuidados Intensivos Neonatal. *Pers y Bioética* [Internet]. 2007;11(2):138–45. [Consultat 4 novembre 2015]. Disponible <Go to ISI>://SCIELO:S0123-31222007000200004
28. Guerra JC, Ruiz CH. Interpretación del cuidado de enfermería neonatal desde las experiencias y vivencias de los padres. *Av enfermería* [Internet]. 2008;26(2):80–90. Available from:

<http://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12901/13661>

29. Tarragó R. La importancia de la vinculació en el prematur. *Aloma Rev Psicol i Ciències l'educació i l'esport*. 2010;26:97–104.
30. Vázquez ML, Ferreira MR, Mogollón A, Fernández de Sanmamed MJ, Vargas I. *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud*. 1st ed. Barcelona: Servei de publicacions Bellaterra; 2006.
31. Martínez M. *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*. 1st ed. Sevilla: Trillas; 2006.
32. Taylor S, Bogdan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. 2nd ed. Barcelona: Ediciones Paidós; 1994.
33. Llauradó M. *El método Delphi*. Universitat Rovira i Virgili; 2014.
34. Astigarraga E. *El método delphi*. Universidad de Deusto; 2008.
35. Bardin L. *Análisis de contenido*. 1st ed. Madrid: Akal universitaria; 1986.
36. Strauss A, Corbin J. *Bases de la investigación cualitativa*. 2nd ed. Antioquia: Universidad de Antioquia; 2002.

10. Annexos

10.1. Cronograma

Activitats	Mes								
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Triar tema d'estudi	X								
Parlar amb la tutora	X								
Proposar treball a la tutora	X								
Fixar les preguntes de recerca		X							
Establir hipòtesi i objectius			X						
Recerca bibliogràfica			X	X	X				
Esborrany de marc teòric					X				
Introducció				X					
Metodologia				X					
Contactar "amb Prematurs Vall d'Hebron"					X				
Elaboració carta presentació					X				
Guió entrevista				X	X				
Buscar i contactar amb els informants					X				
Elaboració marc teòric				X	X	X			
Realitzar entrevistes						X			
Transcripció						X			
Codificació						X			
Anàlisi de dades						X	X		
Bibliografia							X		
Elaboració de conclusions							X		
Resum final								X	
Elaboració article									X
Entrega final i presentació									X

10.2. Guió entrevista semi-estructurada

Guió entrevista semi-estructurada

Bon dia,

Ens trobem aquesta sala, l'Alba Fernàndez i la Verònica Barón, alumnes de quart curs d'infermeria. Com ja sabeu, el nostre treball de fi de grau consisteix en elaborar un estudi d'investigació relacionat amb "El mètode NIDCAP a Catalunya: percepció y vivència dels pares" en el que pretenem estudiar la vivència dels pares atesos a l'hospital Vall d'Hebron. Per aquest motiu realitzarem la següent entrevista. L'entrevista serà gravada pel seu posterior anàlisi, les seves dades personals i aquelles que els puguin identificar tant a vostè com al seu fill seran suprimides del treball, amb l'objectiu que la seva implicació sigui anònima.

Si estan d'acord comencem:

Preguntes	Dades a obtenir	Preguntes complementàries
Com a informants tenim als pares d'en/na ____ És vostre primer fill/a? Teniu altres fills?	Situació familiar a l'actualitat	
Amb quantes setmanes de gestació va néixer el vostre fill/a?		
Què va significar per a vosaltres que el vostre fill/a nasqués a les _ setmanes de gestació?	Dificultats	Què et va ajudar en aquell moment? Què et va fer sentir millor en aquella situació?
Quins motius us van fer tenir al vostre nadó a l'hospital Vall d'Hebron?	Van triar l'Hospital Vall d'Hebron o els va ser assignat	
Quant de temps vau estar a la unitat neonatal? Quins elements destacaríeu de la vostra estància en nounats?	Aspectes positius/negatius	
Com ha estat el cuidatge del vostre fill durant l'ingrés? Com va ser la vostra relació amb els professionals? I amb els altres pares de la UCIN?	Professionals que hi ha intervingut, cures, infermeres NIDCAP...	I de la vostra estada, quins professionals et venen al cap i què en destacaríeu de les seves intervencions?
Vau participar en les cures del vostre fill? (En cas afirmatiu) A quines? A partir de quin moment? Us hagués agradat que hagués estat d'una altra manera?	S'han sentit participats? Preguntar pel rol del pare, si no surt a la contestació.	
Coneixeu què son les Cures Centrades en el	Si el coneixen, què en	Pel que fa a l'entorn, destacaríeu alguna

Desenvolupament del Nadó i la seva Família? (En cas afirmatiu) Què en penseu al respecte?	pensen (aspectes positius, negatius, de millora...) posició, conducta, pell amb pell, entorn, risc psicosocial, arribada a sala, alimentació, dolor.	cosa? I de l'ambient on estaven? I què en penses del mètode cangur?
Heu sentit a parlar del model NIDCAP? (En cas afirmatiu) Coneixeu el que comporta? Què en penseu al respecte? Sabent que si coneixeu el que comporta el model NIDCAP com han estat les vostres dinàmiques familiars i com us heu organitzat durant l'hospitalització?	Si el coneixen, què pensen (aspectes positius, negatius, de millora...) Organització estada amb el nadó Tornada a la feina Ajuda d'altres familiars, amics, etc. Recursos econòmics i serveis socials	Vàreu tenir algun professional que us fes un seguiment, o tots anaven rotant? Com ho vas viure això? Pel nen creieu què és important tot això?
(En cas negatiu) Sabent que no coneixeu el que comporta el model NIDCAP, com han estat les dinàmiques familiars i com us heu organitzat durant l'hospitalització?		
Un cop us van dir que donarien l'alta al vostre fill/a com ha anat l'arribada a casa?	Evolució després de l'alta i explicació de l'alta, primers dies a casa, atenció domicili, CDIAP	
Com ha anat fins ara?	Evolució des de l'alta fins l'actualitat/ CAP	
Com porteu el dia a dia?	Situació actual del nen/a i família, dinàmica familiar	
Com diríeu que ha influït aquesta experiència global a la vostra vida?	Influència en el rol com a pares d'un nadó prematur	
Creieu que aquesta forma de cuidar val que pena que sigui extensiva a altres centres? Per què?		
Per finalitzar, voleu afegir alguna cosa que no us haguem preguntat?		

**Guió subjecte a temes emergents i a possible negativa de resposta per part dels pares*

10.3. Consentiment informat per a Participants d'Investigació

Jo,, a data de.....,

accepto participar voluntàriament a l'estudi "El mètode NIDCAP: perspectiva i vivència dels pares" conduït per Verònica Barón i Alba Fernández. Tanmateix, exposo que se m'ha informat de l'estudi i la seva finalitat.

Així mateix consento la gravació de l'entrevista mitjançant gravadora digital. Reconec que la informació que jo proveeixi en el curs d'aquesta recerca és estrictament confidencial, les dades seran tractades anònimament i no seran utilitzades per a cap altre propòsit fora dels d'aquest estudi sense el meu consentiment.

He estat informat que puc fer preguntes sobre el projecte en qualsevol moment. De tenir preguntes sobre la meva participació en aquesta investigació, puc contactar a Alba/Verònica al telèfon 626023191.

Entenc que una còpia d'aquesta fitxa de consentiment em serà lliurada, i que puc demanar informació sobre els resultats d'aquest estudi quan aquest hagi conclòs. Per això, puc contactar a Alba/Verònica al telèfon esmentat.

Signatura del/la participant

Jo, M^l P. Gar Gibau Gil, a data de 5/2/2016,
Niel i Mia Otero Gibau
accepto participar voluntàriament a l'estudi "El mètode NIDCAP: perspectiva i
vivència dels pares" conduït per Verònica Barón i Alba Fernández. Tanmateix,
exposo que se m'ha informat de l'estudi i la seva finalitat.

Així mateix consento la gravació de l'entrevista mitjançant gravadora digital.
Reconec que la informació que jo proveeixi en el curs d'aquesta recerca és
estrictament confidencial, les dades seran tractades anònimament i no seran
utilitzades per a cap altre propòsit fora dels d'aquest estudi sense el meu
consentiment.

He estat informat que puc fer preguntes sobre el projecte en qualsevol moment.
De tenir preguntes sobre la meua participació en aquesta investigació, puc
contactar a Alba/Verònica al telèfon 626023191.

Entenc que una còpia d'aquesta fitxa de consentiment em serà lliurada, i que
puc demanar informació sobre els resultats d'aquest estudi quan aquest hagi
conclòs. Per això, puc contactar a Alba/Verònica al telèfon esmentat.



Signatura del/la participant



Jo, MARTA IBAÑEZ PARDO, a data de 7-2-2016,
MARE DE RICARD
accepto participar voluntàriament a l'estudi "El mètode NIDCAP: perspectiva i
vivència dels pares" conduït per Verònica Barón i Alba Fernández. Tanmateix,
exposo que se m'ha informat de l'estudi i la seva finalitat.

Així mateix consento la gravació de l'entrevista mitjançant gravadora digital.
Reconec que la informació que jo proveeixi en el curs d'aquesta recerca és
estrictament confidencial, les dades seran tractades anònimament i no seran
utilitzades per a cap altre propòsit fora dels d'aquest estudi sense el meu
consentiment.

He estat informat que puc fer preguntes sobre el projecte en qualsevol moment.
De tenir preguntes sobre la meua participació en aquesta investigació, puc
contactar a Alba/Verònica al telèfon 626023191.

Entenc que una còpia d'aquesta fitxa de consentiment em serà lliurada, i que
puc demanar informació sobre els resultats d'aquest estudi quan aquest hagi
conclòs. Per això, puc contactar a Alba/Verònica al telèfon esmentat.



Signatura del/la participant



Jo, MONTSE RUIZ RODES, a data de 08/02/16,
mare de Julia
accepto participar voluntàriament a l'estudi "El mètode NIDCAP: perspectiva i
vivència dels pares" conduït per Verònica Barón i Alba Fernández. Tanmateix,
exposo que se m'ha informat de l'estudi i la seva finalitat.

Així mateix consento la gravació de l'entrevista mitjançant gravadora digital.
Reconec que la informació que jo proveeixi en el curs d'aquesta recerca és
estrictament confidencial, les dades seran tractades anònimament i no seran
utilitzades per a cap altre propòsit fora dels d'aquest estudi sense el meu
consentiment.

He estat informat que puc fer preguntes sobre el projecte en qualsevol moment.
De tenir preguntes sobre la meua participació en aquesta investigació, puc
contactar a Alba/Verònica al telèfon 626023191.

Entenc que una còpia d'aquesta fitxa de consentiment em serà lliurada, i que
puc demanar informació sobre els resultats d'aquest estudi quan aquest hagi
conclòs. Per això, puc contactar a Alba/Verònica al telèfon esmentat.



Signatura del/la participant



Jo Sandra Pauzella Mas, a data de 8/02/16,
Mare de Pere Manils Penello
accepto participar voluntàriament a l'estudi "El mètode NIDCAP: perspectiva i
vivència dels pares" conduït per Verònica Barón i Alba Fernández. Tanmateix,
exposo que se m'ha informat de l'estudi i la seva finalitat.

Així mateix consento la gravació de l'entrevista mitjançant gravadora digital.
Reconec que la informació que jo proveeixi en el curs d'aquesta recerca és
estrictament confidencial, les dades seran tractades anònimament i no seran
utilitzades per a cap altre propòsit fora dels d'aquest estudi sense el meu
consentiment.

He estat informat que puc fer preguntes sobre el projecte en qualsevol moment.
De tenir preguntes sobre la meua participació en aquesta investigació, puc
contactar a Alba/Verònica al telèfon 626023191.

Entenc que una còpia d'aquesta fitxa de consentiment em serà lliurada, i que
puc demanar informació sobre els resultats d'aquest estudi quan aquest hagi
conclòs. Per això, puc contactar a Alba/Verònica al telèfon esmentat.

Signatura de/la participant



Jo Jordi Balcells Samà, a data de 16-2-2016,
QUANAL MAREU BALCELLS
accepto participar voluntàriament a l'estudi "El mètode NIDCAP: perspectiva i
vivència dels pares" conduït per Verònica Barón i Alba Fernández. Tanmateix,
exposo que se m'ha informat de l'estudi i la seva finalitat.

Així mateix consento la gravació de l'entrevista mitjançant gravadora digital.
Reconec que la informació que jo proveeixi en el curs d'aquesta recerca és
estrictament confidencial, les dades seran tractades anònimament i no seran
utilitzades per a cap altre propòsit fora dels d'aquest estudi sense el meu
consentiment.

He estat informat que puc fer preguntes sobre el projecte en qualsevol moment.
De tenir preguntes sobre la meua participació en aquesta investigació, puc
contactar a Alba/Verònica al telèfon 626023191.

Entenc que una còpia d'aquesta fitxa de consentiment em serà lliurada, i que
puc demanar informació sobre els resultats d'aquest estudi quan aquest hagi
conclòs. Per això, puc contactar a Alba/Verònica al telèfon esmentat.



Signatura del/la participant



1

10.4. Etiquetes

10.4.1 A priori

- 1. CCDF (informació refent al cuidatge del nounat i impacte en els pares) :
 - 1.1 Primera impressió
 - 1.2 Lactància materna
 - 1.3 Participació
 - 1.4 Evolució del nadó
 - 1.5 Relació pares-fill
 - 1.5.1 Inici
 - 1.5.2 Evolució de la relació
 - 1.5.3 A l'alta
 - 1.6 Opinió del mètode
- 2. Professionals (visió del rol de cadascun i relació amb ells):
 - 2.1 Infermeria
 - 2.2 Medicina
- 3. Dificultats (Problemes potencials que han aparegut durant l'estada a l'hospital):
 - 3.1 Del nounat
 - 3.2 Familiars
 - 3.3 Laborals
- 4. Suport social (Recolzament que han tingut i ha ajudat a superar la situació amb èxit):
 - 4.1 Família/ amics
 - 4.2 Altres pares
- 5. Influència de l'experiència (Com ha afectat posteriorment aquesta experiència en diferents aspectes)
 - 5.1 Com a pares
 - 5.2 Integració del nen posteriorment
 - 5.3 Escolarització del nen

10.4.2. Emergents

- 1. Gestació
- 2. Unitat neonatal (informació referent al cuidatge del nounat i impacte en els pares) :
 - 2.1 Primera impressió
 - 2.2 CCDF
 - 2.2.1 Alimentació
 - 2.2.2 Mètode cangur
 - 2.2.3 Ambient
 - 2.2.4 Postura
 - 2.3 Participació dels pares
 - 2.3.1 Rol del pare
 - 2.3.2 Sentiments
 - 2.4 NIDCAP (Moments en que s'ha vist aplicat)
 - 2.5 Coneixements dels pares (què saben els pares sobre les CCDF i el mètode NIDCAP)
- 3. Professionals (visió del rol de cadascun i relació amb ells):
 - 3.1 Infermeria
 - 3.2 Medicina
 - 3.3 Treball social
- 4. Dificultats (Problemes potencials que han aparegut durant l'estada a l'hospital):
 - 4.1 Del nounat
 - 4.2 Familiars
- 5. Suport social (Recolzament que han tingut i ha ajudat a superar la situació amb èxit):
 - 5.1 Família/ amics
 - 5.2 Altres pares
 - 5.3 Atenció psicològica i espiritual
- 6. Influència de l'experiència (Com ha afectat posteriorment aquesta experiència en diferents aspectes)
 - 6.1 Com a pares
 - 6.2 Filosofia de vida
 - 6.3 Integració del nen posteriorment

- 6.4 Escolarització del nen
- 6.5 Opinió dels pares
- 7. Alta (explicació del procés d'alta i recursos sanitaris)
 - 7.1 Pre-alta
 - 7.2 Atenció primària
 - 7.3 CDIAP
 - 7.4 Visites de control
 - 7.5 Arribada a casa

10.5. Valoracions del mètode Delphi

Ronda 1

Expert 1

Preguntes	Dades a obtenir	Puntuació 1-7	Comentaris/Observacions
Com a informants tenim als pares d'en/na _____ És vostre primer fill/a? Teniu altres fills?	Situació familiar a l'actualitat	6	
Amb quantes setmanes de gestació va néixer el vostre fill/a?		6	
Què us va comportar això?	Dificultats	3	Si ho expliqueu no hi haurà problemes però aquesta pregunta, de per si, pot semblar ambigua. Potser posaria alguna cosa com què va sentir o quines dificultats va tenir (ja que es el que voleu)
Quins motius us van fer tenir al vostre nadó a l'hospital Vall d'Hebron?	Van triar l'Hospital Vall d'Hebron o els va ser assignat	4	
Quant de temps va estar a la unitat neonatal? Quins elements destacaríeu de la vostra estància en nounats?	Aspectes positius/negatius	6	
Com ha estat el cuidatge del vostre fill durant l'ingrés? Com va ser la vostra relació amb els professionals? I amb els altres pares de la UCIN?	Professionals que hi ha intervingut, cures, infermeres NIDCAP...	6	I el de la mare?
Vau participar en les cures del vostre fill? (En cas afirmatiu) A quines? A partir de quin moment?	S'han sentit participants? Preguntar pel rol del pare, si no surt a la contestació.	6	Aquí us interessa saber en quin tipus de cures han participat? O només si han participat o no?

Coneixeu què son les Cures Centrades en el Desenvolupament del Nadó i la seva Família? (En cas afirmatiu) Què en penseu al respecte?	Si el coneixen, què en pensen (aspectes positius, negatius, de millora...)	4	Jo posaria què significa. Ho llegireu vosaltres però crec que quedaria millor.
Heu sentit a parlar del model NIDCAP? (En cas afirmatiu) Coneixeu el que comporta? Què en penseu al respecte? Sabent que si coneixeu el que comporta el model NIDCAP com han estat les vostres dinàmiques familiars i com us heu organitzat durant l'hospitalització?	Si el coneixen, què pensen (aspectes positius, negatius, de millora...) Organització estada amb el nadó Tornada a la feina Ajuda d'altres familiars, amics, etc. Recursos econòmics i socials	4	Si no n'han sentit a parlar, poden entrar al vostre estudi? El de cas afirmatiu/negatiu: Això no ho entenc. NO sé què voleu dir
(En cas negatiu) Sabent que no coneixeu el que comporta el model NIDCAP, com han estat les dinàmiques familiars i com us heu organitzat durant l'hospitalització?		4	
Un cop us van dir que donarien l'alta al vostre fill/a com ha anat la tornada a casa?	Evolució després de l'alta, primers dies a casa	6	
Com ha anat fins ara?	Evolució des de l'alta fins l'actualitat	6	
Com porteu el dia a dia?	Situació actual del nen/a i família, dinàmica familiar	6	
Com diríeu que ha influït aquesta experiència global a la vostra vida?	Influència en el rol com a pares d'un nadó prematur	6	A què us referiu? A ser pares o a la participació en el NIDCAP?
Per a finalitzar, creieu que aquesta forma de cuidar val que pena que sigui extensiva a altres centres? Per què?		6	

**Guió subjecte a temes emergents i a possible negativa de resposta per part dels pares*

Expert 2

Preguntes	Dades a obtenir	Puntuació 1-7	Comentaris/Observacions
Com a informants tenim als pares d'en/na _____ És vostre primer fill/a? Teniu altres fills?	Situació familiar a l'actualitat	4	
Amb quantes setmanes de gestació va néixer el vostre fill/a?		5	
Què us va comportar això?	Dificultats	2	Jo parlaria en termes de el que va significar, ja que és més ampli i no es limita a les dificultats sinó també al sentit i al significat que li van donar a la situació viscuda, i per tant ajuda a objectiu 1. Amb una formulació d'aquesta manera la pregunta té una rellevància 7
Quins motius us van fer tenir al vostre nadó a l'hospital Vall d'Hebron?	Van triar l'Hospital Vall d'Hebron o els va ser assignat	3	
Quant de temps va estar a la unitat neonatal? Quins elements destacaríeu de la vostra estada en nònats?	Aspectes positius/negatius	4	Si parlem d'elements a destacar és probable que es limitin als positius. Jo ho plantejaria en termes d'experiència: Com va ser aquesta experiència? Fins i tot, a partir d'aquí ja pot sortir aspectes del cuidatge i la relació amb els professionals

Com ha estat el cuidatge del vostre fill durant l'ingrés? Com va ser la vostra relació amb els professionals? I amb els altres pares de la UCIN?	Professionals que hi ha intervingut, cures, infermeres NIDCAP...	5	
Vau participar en les cures del vostre fill? (En cas afirmatiu) A quines? A partir de quin moment?	S'han sentit partícips? Preguntar pel rol del pare, si no surt a la contestació.	5	
Coneixeu què son les Cures Centrades en el Desenvolupament del Nadó i la seva Família? (En cas afirmatiu) Què en penseu al respecte?	Si el coneixen, què en pensen (aspectes positius, negatius, de millora...)	6	
Heu sentit a parlar del model NIDCAP? (En cas afirmatiu) Coneixeu el que comporta? Què en penseu al respecte? Sabent que si coneixeu el que comporta el model NIDCAP com han estat les vostres dinàmiques familiars i com us heu organitzat durant l'hospitalització?	Si el coneixen, què pensen (aspectes positius, negatius, de millora...) Organització estada amb el nadó Tornada a la feina Ajuda d'altres familiars, amics, etc. Recursos econòmics i socials	7	
(En cas negatiu) Sabent que no coneixeu el que comporta el model NIDCAP, com han estat les dinàmiques familiars i com us heu organitzat durant l'hospitalització?		7	
Un cop us van dir que donarien l'alta al vostre fill/a com ha anat la tornada a casa?	Evolució després de l'alta, primers dies a casa	4	
Com ha anat fins ara?	Evolució des de l'alta fins l'actualitat	4	
Com porteu el dia a dia?	Situació actual del nen/a i família, dinàmica familiar	3	
Com diríeu que ha influït aquesta experiència global a la vostra vida?	Influència en el rol com a pares d'un nadó prematur	4	
Per a finalitzar, creieu que aquesta forma de cuidar val que pena que sigui extensiva a altres centres? Per què?		2	

Expert 3

Preguntes	Dades a obtenir	Puntuació 1-7	Comentaris/Observacions
Com a informants tenim als pares d'en/na _____ És vostre primer fill/a? Teniu altres fills?	Situació familiar a l'actualitat	7	
Amb quantes setmanes de gestació va néixer el vostre fill/a?		7	Cual seria el objetivo?
Què us va comportar això?	Dificultats	5	Es una pregunta ambigua y habria que centrarla algo más. Que ha supuesto que vuestra hija/hijo naciera a las xxxx semanas de gestación?
Quins motius us van fer tenir al vostre nadó a l'hospital Vall d'Hebron?	Van triar l'Hospital Vall d'Hebron o els va ser assignat	2	Por qué vuestra hija/hijo nació en el Hospital Vall d'Hebron?
Quant de temps vau estar a la unitat neonatal? Quins elements destacaríeu de la vostra estància en nounats?	Aspectes positius/negatius	7	
Com ha estat el cuidatge del vostre fill durant l'ingrés? Com va ser la vostra relació amb els professionals? I amb els altres pares de la UCIN?	Professionals que hi ha intervingut, cures, infermeres NIDCAP...	7	
Vau participar en les cures del vostre fill? (En cas afirmatiu) A quines? A partir de quin moment?	S'han sentit partícips? Preguntar pel rol del pare, si no surt a la contestació.	6	Yo incluiria algo así como: ¿Os hubiera gustado que hubiera sido de otra forma?
Coneixeu què son les Cures Centrades en el Desenvolupament del Nadó i la seva Família? (En cas afirmatiu) Què en penseu al respecte?	Si el coneixen, què en pensen (aspectes positius, negatius, de millora...)	6	Si responde "no" qué pensais hacer?

<p>Heu sentit a parlar del model NIDCAP?</p> <p>(En cas afirmatiu) Coneixeu el que comporta? Què en penseu al respecte? Sabent que si coneixeu el que comporta el model NIDCAP com han estat les vostres dinàmiques familiars i com us heu organitzat durant l'hospitalització?</p>	<p>Si el coneixen, què pensen (aspectes positius, negatius, de millora...) Organització estada amb el nadó Tornada a la feina Ajuda d'altres familiars, amics, etc. Recursos econòmics i socials</p>	7	
<p>(En cas negatiu) Sabent que no coneixeu el que comporta el model NIDCAP, com han estat les dinàmiques familiars i com us heu organitzat durant l'hospitalització?</p>		7	
<p>Un cop us van dir que donarien l'alta al vostre fill/a com ha anat la tornada a casa?</p>	<p>Evolució després de l'alta, primers dies a casa</p>	6	<p>Es mejor hablar de llegada a casa que vuelta, porque el niño no habia estado antes.</p>
<p>Com ha anat fins ara?</p>	<p>Evolució des de l'alta fins l'actualitat</p>	7	
<p>Com porteu el dia a dia?</p>	<p>Situació actual del nen/a i família, dinàmica familiar</p>	7	
<p>Com diríeu que ha influït aquesta experiència global a la vostra vida?</p>	<p>Influència en el rol com a pares d'un nadó prematur</p>	7	
<p>Per a finalitzar, creieu que aquesta forma de cuidar val que pena que sigui extensiva a altres centres? Per què?</p>		5	<p>Incluiria una pregunta de cierre. Hay alguna cosa que quisierais decir que no os hemos preguntado?</p>

Expert 4

Preguntes	Dades a obtenir	Puntuació 1-7	Comentaris/Observacions
Com a informants tenim als pares d'en/na _____ És vostre primer fill/a? Teniu altres fills?	Situació familiar a l'actualitat	5	Edades?
Amb quantes setmanes de gestació va néixer el vostre fill/a?		5	
Què us va comportar això?	Dificultats	6	Sentimientos?
Quins motius us van fer tenir al vostre nadó a l'hospital Vall d'Hebron?	Van triar l'Hospital Vall d'Hebron o els va ser assignat	6	
Quant de temps va estar a la unitat neonatal? Quins elements destacaríeu de la vostra estància en nounats?	Aspectes positius/negatius	6	
Com ha estat el cuidatge del vostre fill durant l'ingrés? Com va ser la vostra relació amb els professionals? I amb els altres pares de la UCIN?	Professionals que hi ha intervingut, cures, infermeres NIDCAP...	6	No nos presentamos como enfermeras NIDCAP. Nido, canguero, acompañamiento, explicaciones..alimentación... Separaria la relación con otros padres...
Vau participar en les cures del vostre fill? (En cas afirmatiu) A quines? A partir de quin moment?	S'han sentit participants? Preguntar pel rol del pare, si no surt a la contestació.	6	Os sentisteis acompañados?
Coneixeu què són les Cures Centrades en el Desenvolupament del Nadó i la seva Família? (En cas afirmatiu) Què en penseu al respecte?	Si el coneixen, què en pensen (aspectes positius, negatius, de millora...)	6	

<p>Heu sentit a parlar del model NIDCAP?</p> <p>(En cas afirmatiu) Coneixeu el que comporta? Què en penseu al respecte? Sabent que si coneixeu el que comporta el model NIDCAP com han estat les vostres dinàmiques familiars i com us heu organitzat durant l'hospitalització?</p>	<p>Si el coneixen, què pensen (aspectes positius, negatius, de millora...) Organització estada amb el nadó Tornada a la feina Ajuda d'altres familiars, amics, etc. Recursos econòmics i socials</p>	6	<p>No acabo de ver que se pregunte solo por dinamicas familiares en relacion con NIDCAP, hay otras cosas?</p>
<p>(En cas negatiu) Sabent que no coneixeu el que comporta el model NIDCAP, com han estat les dinàmiques familiars i com us heu organitzat durant l'hospitalització?</p>		6	
<p>Un cop us van dir que donarien l'alta al vostre fill/a com ha anat la tornada a casa?</p>	<p>Evolució després de l'alta, primers dies a casa</p>	6	<p>Quien ha ayudado en esa transición? Enfermera hospitalaria/CAP</p>
<p>Com ha anat fins ara?</p>	<p>Evolució des de l'alta fins l'actualitat</p>	6	
<p>Com porteu el dia a dia?</p>	<p>Situació actual del nen/a i família, dinàmica familiar</p>	6	
<p>Com diríeu que ha influït aquesta experiència global a la vostra vida?</p>	<p>Influència en el rol com a pares d'un nadó prematur</p>	6	<p>Hubierais necesitado.....</p>
<p>Per a finalitzar, creieu que aquesta forma de cuidar val que pena que sigui extensiva a altres centres? Per què?</p>		5	

Expert 5

Preguntes	Dades a obtenir	Puntuació 1-7	Comentaris/Observacions
Com a informants tenim als pares d'en/na ____ És vostre primer fill/a? Teniu altres fills?	Situació familiar a l'actualitat		
Amb quantes setmanes de gestació va néixer el vostre fill/a?			
Què us va comportar això?	Dificultats		
Quins motius us van fer tenir al vostre nadó a l'hospital Vall d'Hebron?	Van triar l'Hospital Vall d'Hebron o els va ser assignat		
Quant de temps va estar a la unitat neonatal? Quins elements destacaríeu de la vostra estància en nounats?	Aspectes positius/negatius		
Com ha estat el cuidatge del vostre fill durant l'ingrés? Com va ser la vostra relació amb els professionals? I amb els altres pares de la UCIN?	Professionals que hi ha intervingut, cures, infermeres NIDCAP...		
Vau participar en les cures del vostre fill? (En cas afirmatiu) A quines? A partir de quin moment?	S'han sentit participats? Preguntar pel rol del pare, si no surt a la contestació.		
Coneixeu què són les Cures Centrades en el Desenvolupament del Nadó i la seva Família? (En cas afirmatiu) Què en penseu al respecte?	Si el coneixen, què en pensen (aspectes positius, negatius, de millora...)		
Heu sentit a parlar del model NIDCAP? (En cas afirmatiu) Coneixeu el que comporta? Què en penseu al respecte? Sabent que si coneixeu el que comporta el model NIDCAP com han estat les vostres dinàmiques familiars i com us heu organitzat durant l'hospitalització?	Si el coneixen, què pensen (aspectes positius, negatius, de millora...) Organització estada amb el nadó Tornada a la feina Ajuda d'altres familiars, amics, etc. Recursos econòmics i socials		

(En cas negatiu) Sabent que no coneixeu el que comporta el model NIDCAP, com han estat les dinàmiques familiars i com us heu organitzat durant l'hospitalització?			
Un cop us van dir que donarien l'alta al vostre fill/a com ha anat la tornada a casa?	Evolució després de l'alta, primers dies a casa		
Com ha anat fins ara?	Evolució des de l'alta fins l'actualitat		
Com porteu el dia a dia?	Situació actual del nen/a i família, dinàmica familiar		
Com diríeu que ha influït aquesta experiència global a la vostra vida?	Influència en el rol com a pares d'un nadó prematur		
Per a finalitzar, creieu que aquesta forma de cuidar val que pena que sigui extensiva a altres centres? Per què?			

Ronda 2

Expert 1

Preguntes	Dades a obtenir	Puntuació 1-7	Comentaris/Observacions
Com a informants tenim als pares d'en/na ____ És vostre primer fill/a? Teniu altres fills?	Situació familiar a l'actualitat	6	
Amb quantes setmanes de gestació va néixer el vostre fill/a?		6	
Què va significar per a vosaltres que el vostre fill/a nasqués a les _ setmanes de gestació?	Dificultats	6	
Quins motius us van fer tenir al vostre nadó a l'hospital Vall d'Hebron?	Van triar l'Hospital Vall d'Hebron o els va ser assignat	4	
Quant de temps vau estar a la unitat neonatal? Quins elements destacaríeu de la vostra estància en nounats?	Aspectes positius/negatius	6	
Com ha estat el cuidatge del vostre fill durant l'ingrés? Com va ser la vostra relació amb els professionals? I amb els altres pares de la UCIN?	Professionals que hi ha intervingut, cures, infermeres NIDCAP...	6	
Vau participar en les cures del vostre fill? (En cas afirmatiu) A quines? A partir de quin moment? Us hagués agradat que hagués estat d'una altra manera?	S'han sentit partícips? Preguntar pel rol del pare, si no surt a la contestació.	6	
Coneixeu què son les Cures Centrades en el Desenvolupament del Nadó i la seva Família? (En cas afirmatiu) Què en penseu al respecte?	Si el coneixen, què en pensen (aspectes positius, negatius, de millora...) posició, conducta, pell amb pell, entorn, risc psicosocial, arribada a sala, alimentació, dolor.	6	

<p>Heu sentit a parlar del model NIDCAP?</p> <p>(En cas afirmatiu) Coneixeu el que comporta? Què en penseu al respecte? Sabent que si coneixeu el que comporta el model NIDCAP com han estat les vostres dinàmiques familiars i com us heu organitzat durant l'hospitalització?</p>	<p>Si el coneixen, què pensen (aspectes positius, negatius, de millora...) Organització estada amb el nadó Tornada a la feina Ajuda d'altres familiars, amics, etc. Recursos econòmics i serveis socials</p>	6	
<p>(En cas negatiu) Sabent que no coneixeu el que comporta el model NIDCAP, com han estat les dinàmiques familiars i com us heu organitzat durant l'hospitalització?</p>		6	
<p>Un cop us van dir que donarien l'alta al vostre fill/a com ha anat l'arribada a casa?</p>	<p>Evolució després de l'alta i explicació de l'alta, primers dies a casa, atenció domicili, CDIAP</p>	6	
<p>Com ha anat fins ara?</p>	<p>Evolució des de l'alta fins l'actualitat/CAP</p>	6	
<p>Com porteu el dia a dia?</p>	<p>Situació actual del nen/a i família, dinàmica familiar</p>	6	
<p>Com diríeu que ha influït aquesta experiència global a la vostra vida?</p>	<p>Influència en el rol com a pares d'un nadó prematur</p>	6	
<p>Creieu que aquesta forma de cuidar val que pena que sigui extensiva a altres centres? Per què?</p>		6	
<p>Per finalitzar, voleu afegir alguna cosa que no us haguem preguntat?</p>		5	

Expert 2

Preguntes	Dades a obtenir	Puntuació 1-7	Comentaris/Observacions
Com a informants tenim als pares d'en/na ____ És vostre primer fill/a? Teniu altres fills?	Situació familiar a l'actualitat	4	
Amb quantes setmanes de gestació va néixer el vostre fill/a?		5	
Què va significar per a vosaltres que el vostre fill/a nasqués a les _ setmanes de gestació?	Dificultats	7	
Quins motius us van fer tenir al vostre nadó a l'hospital Vall d'Hebron?	Van triar l'Hospital Vall d'Hebron o els va ser assignat	3	
Quant de temps va estar a la unitat neonatal? Quins elements destacaríeu de la vostra estància en nounats?	Aspectes positius/negatius	4	
Com ha estat el cuidatge del vostre fill durant l'ingrés? Com va ser la vostra relació amb els professionals? I amb els altres pares de la UCIN?	Professionals que hi ha intervingut, cures, infermeres NIDCAP...	5	
Vau participar en les cures del vostre fill? (En cas afirmatiu) A quines? A partir de quin moment? Us hagués agradat que hagués estat d'una altra manera?	S'han sentit participants? Preguntar pel rol del pare, si no surt a la contestació.	5	
Coneixeu què són les Cures Centrades en el Desenvolupament del Nadó i la seva Família? (En cas afirmatiu) Què en penseu al respecte?	Si el coneixen, què en pensen (aspectes positius, negatius, de millora...) posició, conducta, pell amb pell, entorn, risc psicosocial, arribada a sala, alimentació, dolor.	6	
Heu sentit a parlar del model NIDCAP? (En cas afirmatiu) Coneixeu el que comporta? Què en penseu al respecte? Sabent que si coneixeu el que comporta el model NIDCAP com han estat les vostres dinàmiques familiars i com us heu	Si el coneixen, què pensen (aspectes positius, negatius, de millora...) Organització estada amb el nadó Tornada a la feina	7	

organitzat durant l'hospitalització?	Ajuda d'altres familiars, amics, etc. Recursos econòmics i serveis socials		
(En cas negatiu) Sabent que no coneixeu el que comporta el model NIDCAP, com han estat les dinàmiques familiars i com us heu organitzat durant l'hospitalització?		7	
Un cop us van dir que donarien l'alta al vostre fill/a com ha anat l'arribada a casa?	Evolució després de l'alta i explicació de l'alta, primers dies a casa, atenció domicili, CDIAP	4	
Com ha anat fins ara?	Evolució des de l'alta fins l'actualitat/ CAP	4	
Com porteu el dia a dia?	Situació actual del nen/a i família, dinàmica familiar	3	
Com diríeu que ha influït aquesta experiència global a la vostra vida?	Influència en el rol com a pares d'un nadó prematur	4	
Creieu que aquesta forma de cuidar val que pena que sigui extensiva a altres centres? Per què?		2	
Per finalitzar, voleu afegir alguna cosa que no us haguem preguntat?		4	

Expert 3

Preguntes	Dades a obtenir	Puntuació 1-7	Comentaris/Observacions
Com a informants tenim als pares d'en/na ____ És vostre primer fill/a? Teniu altres fills?	Situació familiar a l'actualitat	7	
Amb quantes setmanes de gestació va néixer el vostre fill/a?		7	
Què va significar per a vosaltres que el vostre fill/a nasqués a les _ setmanes de gestació?	Dificultats	7	
Quins motius us van fer tenir al vostre nadó a l'hospital Vall d'Hebron?	Van triar l'Hospital Vall d'Hebron o els va ser assignat	2	
Quant de temps va estar a la unitat neonatal? Quins elements destacaríeu de la vostra estància en noutats?	Aspectes positius/negatius	7	
Com ha estat el cuidatge del vostre fill durant l'ingrés? Com va ser la vostra relació amb els professionals? I amb els altres pares de la UCIN?	Professionals que hi ha intervingut, cures, infermeres NIDCAP...	7	
Vau participar en les cures del vostre fill? (En cas afirmatiu) A quines? A partir de quin moment? Us hagués agradat que hagués estat d'una altra manera?	S'han sentit participants? Preguntar pel rol del pare, si no surt a la contestació.	7	
Coneixeu què són les Cures Centrades en el Desenvolupament del Nadó i la seva Família? (En cas afirmatiu) Què en penseu al respecte?	Si el coneixen, què en pensen (aspectes positius, negatius, de millora...) posició, conducta, pell amb pell, entorn, risc psicosocial, arribada a sala, alimentació, dolor.	6	
Heu sentit a parlar del model NIDCAP? (En cas afirmatiu) Coneixeu el que comporta? Què en penseu al respecte? Sabent que si coneixeu el que comporta el model NIDCAP com han estat les vostres dinàmiques familiars i com us heu	Si el coneixen, què pensen (aspectes positius, negatius, de millora...) Organització estada amb el nadó Tornada a la feina	7	

organitzat durant l'hospitalització?	Ajuda d'altres familiars, amics, etc. Recursos econòmics i serveis socials		
(En cas negatiu) Sabent que no coneixeu el que comporta el model NIDCAP, com han estat les dinàmiques familiars i com us heu organitzat durant l'hospitalització?		7	
Un cop us van dir que donarien l'alta al vostre fill/a com ha anat l'arribada a casa?	Evolució després de l'alta i explicació de l'alta, primers dies a casa, atenció domicili, CDIAP	6	
Com ha anat fins ara?	Evolució des de l'alta fins l'actualitat/ CAP	7	
Com porteu el dia a dia?	Situació actual del nen/a i família, dinàmica familiar	7	
Com diríeu que ha influït aquesta experiència global a la vostra vida?	Influència en el rol com a pares d'un nadó prematur	7	
Creieu que aquesta forma de cuidar val que pena que sigui extensiva a altres centres? Per què?		5	
Per finalitzar, voleu afegir alguna cosa que no us haguem preguntat?		7	

Expert 4

Preguntes	Dades a obtenir	Puntuació 1-7	Comentaris/Observacions
Com a informants tenim als pares d'en/na ____ És vostre primer fill/a? Teniu altres fills?	Situació familiar a l'actualitat	5	
Amb quantes setmanes de gestació va néixer el vostre fill/a?		5	
Què va significar per a vosaltres que el vostre fill/a nasqués a les _ setmanes de gestació?	Dificultats	6	
Quins motius us van fer tenir al vostre nadó a l'hospital Vall d'Hebron?	Van triar l'Hospital Vall d'Hebron o els va ser assignat	6	
Quant de temps va estar a la unitat neonatal? Quins elements destacaríeu de la vostra estància en noutats?	Aspectes positius/negatius	6	
Com ha estat el cuidatge del vostre fill durant l'ingrés? Com va ser la vostra relació amb els professionals? I amb els altres pares de la UCIN?	Professionals que hi ha intervingut, cures, infermeres NIDCAP...	6	
Vau participar en les cures del vostre fill? (En cas afirmatiu) A quines? A partir de quin moment? Us hagués agradat que hagués estat d'una altra manera?	S'han sentit partíeps? Preguntar pel rol del pare, si no surt a la contestació.	6	
Coneixeu què son les Cures Centrades en el Desenvolupament del Nadó i la seva Família? (En cas afirmatiu) Què en penseu al respecte?	Si el coneixen, què en pensen (aspectes positius, negatius, de millora...) posició, conducta, pell amb pell, entorn, risc psicosocial, arribada a sala, alimentació, dolor.	6	
Heu sentit a parlar del model NIDCAP? (En cas afirmatiu) Coneixeu el que comporta? Què en penseu al respecte? Sabent que si coneixeu el que comporta el model NIDCAP com han estat les vostres dinàmiques familiars i com us heu	Si el coneixen, què pensen (aspectes positius, negatius, de millora...) Organització estada amb el nadó Tornada a la feina	6	

organitzat durant l'hospitalització?	Ajuda d'altres familiars, amics, etc. Recursos econòmics i serveis socials		
(En cas negatiu) Sabent que no coneixeu el que comporta el model NIDCAP, com han estat les dinàmiques familiars i com us heu organitzat durant l'hospitalització?		6	
Un cop us van dir que donarien l'alta al vostre fill/a com ha anat l'arribada a casa?	Evolució després de l'alta i explicació de l'alta, primers dies a casa, atenció domicili, CDIAP	6	
Com ha anat fins ara?	Evolució des de l'alta fins l'actualitat/ CAP	6	
Com porteu el dia a dia?	Situació actual del nen/a i família, dinàmica familiar	6	
Com diríeu que ha influït aquesta experiència global a la vostra vida?	Influència en el rol com a pares d'un nadó prematur	6	
Creieu que aquesta forma de cuidar val que pena que sigui extensiva a altres centres? Per què?		5	
Per finalitzar, voleu afegir alguna cosa que no us haguem preguntat?		5	

Expert 5

Preguntes	Dades a obtenir	Puntuació 1-7	Comentaris/Observacions
Com a informants tenim als pares d'en/na ____ És vostre primer fill/a? Teniu altres fills?	Situació familiar a l'actualitat		
Amb quantes setmanes de gestació va néixer el vostre fill/a?			
Què va significar per a vosaltres que el vostre fill/a nasqués a les _ setmanes de gestació?	Dificultats		
Quins motius us van fer tenir al vostre nadó a l'hospital Vall d'Hebron?	Van triar l'Hospital Vall d'Hebron o els va ser assignat		
Quant de temps va estar a la unitat neonatal? Quins elements destacaríeu de la vostra estància en nounats?	Aspectes positius/negatius		
Com ha estat el cuidatge del vostre fill durant l'ingrés? Com va ser la vostra relació amb els professionals? I amb els altres pares de la UCIN?	Professionals que hi ha intervingut, cures, infermeres NIDCAP...		
Vau participar en les cures del vostre fill? (En cas afirmatiu) A quines? A partir de quin moment? Us hagués agradat que hagués estat d'una altra manera?	S'han sentit participants? Preguntar pel rol del pare, si no surt a la contestació.		
Coneixeu què són les Cures Centrades en el Desenvolupament del Nadó i la seva Família? (En cas afirmatiu) Què en penseu al respecte?	Si el coneixen, què en pensen (aspectes positius, negatius, de millora...) posició, conducta, pell amb pell, entorn, risc psicosocial, arribada a sala, alimentació, dolor.		
Heu sentit a parlar del model NIDCAP? (En cas afirmatiu) Coneixeu el que comporta? Què en penseu al respecte? Sabent que si coneixeu el que comporta el model NIDCAP com han estat les vostres dinàmiques familiars i com us heu	Si el coneixen, què pensen (aspectes positius, negatius, de millora...) Organització estada amb el nadó Tornada a la feina		

organitzat durant l'hospitalització?	Ajuda d'altres familiars, amics, etc. Recursos econòmics i serveis socials		
(En cas negatiu) Sabent que no coneixeu el que comporta el model NIDCAP, com han estat les dinàmiques familiars i com us heu organitzat durant l'hospitalització?			
Un cop us van dir que donarien l'alta al vostre fill/a com ha anat l'arribada a casa?	Evolució després de l'alta i explicació de l'alta, primers dies a casa, atenció domicili, CDIAP		
Com ha anat fins ara?	Evolució des de l'alta fins l'actualitat/ CAP		
Com porteu el dia a dia?	Situació actual del nen/a i família, dinàmica familiar		
Com diríeu que ha influït aquesta experiència global a la vostra vida?	Influència en el rol com a pares d'un nadó prematur		
Creieu que aquesta forma de cuidar val que pena que sigui extensiva a altres centres? Per què?			
Per finalitzar, voleu afegir alguna cosa que no us haguem preguntat?			

10.6. Article

JOURNAL OF CHILD HEALTH CARE

A l'hora de publicar el nostre article, ens hem decantat per aquesta revista, degut al fet que encaixa adequadament pel que fa la temàtica ja que es centra en qüestions relacionades amb la salut dels nounats, nens, joves i les seves famílies, incloent àrees com ara malaltia, discapacitat, necessitats complexes, el benestar, la qualitat de vida i la salut mental. El Journal of Child Health Care publica treballs originals teòrics, empírics i de revisió que tenen aplicació en una àmplia varietat de disciplines.

Més enllà de la temàtica, aquesta revista, sent de caire internacional, ens permet arribar a un públic més extens i que la nostra investigació tingui una major repercussió, que la que podria tenir si triéssim una revista nacional. Aquesta repercussió és important, degut a que el nostre objectiu amb aquest article és el de aconseguir fer extensible el mètode NIDCAP a altres unitats neonatals, per a que altres nounats prematurs i també els seus pares es puguin beneficiar dels seus avantatges.

Normes de publicació

Només s'acceptaran els arxius electrònics que s'ajustin a les directrius de la revista. Formats preferits per al text i les taules de la seva manuscrit són de Word DOC, DOCX, RTF, XLS. Cal assegurar-se de que tots els quadres, figures o imatges són enviats en arxius separats, i estan clarament identificats.

Estil de referència

Journal of Child Health Care s'adhereix a l'estil de referència Harvard.

Preparació de manuscrits

El límit per al resum és de 200 paraules; això no inclou paraules clau. El límit per al títol del treball és de 15 paraules. El rang per al nombre de paraules clau és entre quatre i deu paraules clau. Aquestes paraules clau han d'identificar objecte, finalitat, el mètode i l'enfocament del paper. Les paraules clau han d'aparèixer en ordre alfabètic.

El text ha de ser a doble espai i amb un mínim de 3 cm de marge esquerre i dret i 5 cm a l'encapçalament i el peu. El text ha de ser estàndard de 10 o 12 punts. El límit de paraules és un màxim de 4000 paraules. Això s'adhereix rigorosament, els manuscrits que estiguin per sobre del límit de paraules seran retornats als autors per a la seva

revisió. El límit de paraules de 4000 paraules inclou tots els elements del manuscrit incloent text principal, referències i totes les taules i figures. El resum, títol i paraules clau no s'inclouen en el límit de paraules.

S'ha de proporcionar dades de contacte dels autors corresponents, incloent correu electrònic, adreça postal i números de telèfon. Es requereixen afiliacions acadèmiques per a tots els coautors. Aquests detalls han de ser presentats per separat del text principal de l'article per facilitar la revisió anònima.

Ètica de publicació

Journal of Child Health Care es pren de manera molt seriosa els problemes de violació de copyright, plagi o altres infraccions de publicació. Busquen protegir els drets dels autors i sempre investiguen les reclamacions per plagi o mal ús dels articles publicats a la revista. Igualment, busquen protegir la reputació de la revista contra les males pràctiques. Els articles presentats son comprovats mitjançant un programari de comprovació de duplicació. Quan es troba un article que ha plagiat un altre treball o material protegit per drets de tercers es reserven el dret de prendre mesures, incloent, la publicació d'errades o correcció; eliminar l'article; prenent l'assumpte amb el cap de departament o degà de la institució de l'autor i d'organismes o societats acadèmiques pertinents; prohibir l'autor de la publicació a la revista o totes les revistes SAGE, o les accions legals corresponents.

Les CCDF i el mètode NIDCAP a Catalunya: percepció i vivència dels pares

Alba Fernández, Verònica Barón, Leticia Bazo

Abstract

El Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP), programa que treballa sota la filosofia del model de Cures Centrades en el Desenvolupament del nadó i la família (CCDF), avalua i interpreta el llenguatge corporal dels nadons prematurs amb la finalitat d'elaborar un pla de cures individualitzat segons el seu estat de neurodesenvolupament, fet que millora el seu desenvolupament a curt, mig i llarg termini. Aquest mètode ha estat avaluat per gran quantitat d'estudis quantitativs i qualitativs on la mostra estudiada han estat els mateixos pacients, els prematurs, i/o l'staff de les unitats on es realitzava.

Aquest estudi pretén donar veu als pares dels prematurs, que han estat cuidats amb aquest model de cures i conèixer la seva vivència i percepció al respecte. Per aconseguir-ho s'ha dut a terme una investigació qualitativa, mitjançant la realització d'entrevistes semiestructurades a pares de nens prematurs de menys de 32 setmanes de gestació que van estar ingressats a la unitat neonatal de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, en un interval de 3 anys, del 2013 al 2015. Els resultats obtinguts mostren que la prematuritat comporta un impacte psicològic, laboral i econòmic pel pares i, valoren molt positivament, els cuidatges rebuts a la unitat neonatal i verbalitzen que el suport professional i emocional rebut ha afavorit a establir un vincle satisfactori amb el seu fill/a, els ha facilitat un desenvolupament normal com a família i diuen que haurien de ser extensibles a les unitats neonatals d'altres hospitals.

Paraules clau:

CCDF, Cures neonatals, Mètode cangur, NIDCAP, Prematur, Unitat Neonatal.

Introducció

Els avenços de la medicina han permès que la supervivència de nadons prematurs sigui cada cop més elevada, generant la necessitat de desenvolupar nous models de cuidatge per a satisfer les necessitats de nens cada cop més immadurs. El mètode de cuidatge que millors resultats està obtenint a curt i llarg termini s'anomena NIDCAP, programa que pretén individualitzar els cuidatges del nounat. (Kinney et al. 2012)

El Programa NIDCAP està englobat dins de les Cures Centrades en el Desenvolupament i va ser creat per la Dra. Heidelise Als. És un mètode d'intervenció basat en observacions formalitzades del nen, abans, durant i després dels procediments que se li realitzen durant el seu ingrés, i que ha obtingut grans resultats en quant a la millora de l'estat de salut del prematur. (Heidelise 2012)

Aquest facilita el neurodesenvolupament del nadó dins dels paràmetres de la normalitat, millora el vincle pares-fill i redueix l'estrès parental que implica habitualment l'ingrés d'un fill en una unitat de cures intensives neonatal (UCIN). Tot i que es va iniciar als anys 80, no s'ha començat a portar a terme fins fa pocs anys a Espanya. Ara hi ha la oportunitat de parlar amb les famílies que han passat per l'experiència de tenir un fill prematur a la UCIN amb aquest programa i que algú els preguntí com ho han viscut. (Heidelise 2012; Cabello 2015)

La rellevància d'aquest tema escau en el context actual, on l'índex de nounats prematurs a Espanya, ronda des de l'any 1997 i fins a dia d'avui prop del 7% de naixements, de manera que suposa un nombre important de nounats prematurs nascuts cada any que es podrien beneficiar del mètode NIDCAP si fos implantat a més hospitals del territori espanyol. (Goldenberg et al. 2008)

Metodologia

Disseny

Aquest projecte es basa en la metodologia qualitativa. El marc de referència és la vivència i experiència dels nostres participants. Dins la metodologia qualitativa ens hem fonamentat en el mètode fenomenològic, que dóna peu a analitzar una experiència viscuda, en aquest cas pels

pares dels nens nascuts prematurs de la població catalana. Fent que puguem extreure l'essència més íntima de la seva vivència i descobrir el significat que aquests pares donen a la seva experiència, a través d'entrevistes semi-estructurades, de la pròpia narrativa i el discurs dels pares. (Martinez 2006; Vázquez Calatayud & Eseverri Azcoiti 2010)

Població i mostra

Per arribar fins els nostres informants, hem fet una crida en un grup de pares de prematurs que han estat hospitalitzats a l'hospital Vall d'Hebron. Els nostres informants doncs, són pares de nens prematurs de menys de 32 setmanes de gestació que van néixer a l'hospital Vall d'Hebron de Barcelona, en un interval de tres anys, del 2013 al 2015. La mostra comprèn cinc famílies. Els informants són de conveniència, formen part de la nostra població participant de manera voluntària. Per a realitzar-los l'entrevista ens hem centrat en un patró d'entrevista elaborat prèviament amb punts clau que volíem que s'inclouguessin durant l'entrevista, però sempre deixant que els pares expliquessin aquells temes emergents. Per a validar el guió de les nostres entrevistes, hem utilitzat la metodologia Delphi, amb l'objectiu d'aconseguir un consens fiable entre les opinions d'un grup d'experts.

Rere la primera entrevista, vam modificar el guió semi-estructurat en base als temes emergents d'interès, per facilitar l'aparició dels mateixos en entrevistes posteriors. (Taylor & Bogdam 1994; Llauredó 2014; Astigarraga 2008)

Anàlisi de dades

Amb l'anàlisi de les entrevistes realitzades pretenem descobrir l'esquema de significats de la vivència dels entrevistats, anant més enllà de la superfície del nostre objecte d'estudi. Així doncs, hem realitzat unes etiquetes o codis, amb paraules clau, a priori, tot i que més tard han aparegut etiquetes emergents. Algun fragment de les dades entra en dues o més categories. Hem tingut en compte que cada fragment ha de tenir sentit per sí mateix i que ha d'incloure suficient informació per a que sigui comprensible. Després d'identificades les diferents temàtiques, s'han analitzat mitjançant les etiquetes establertes i les emergents. La fase final de l'anàlisi és la interpretació, on s'estableixen relacions i es desenvolupen explicacions que

constitueixin un marc que ens permeti donar sentit a les troballes. (Bardin 1986; Strauss & Corbin 2002)

Resultats

Presentem les nostres troballes en categories estretes de la codificació de les dades. Els temes amb més pes que han aparegut durant la investigació són: els sentiments dels pares durant el procés d'hospitalització, els coneixements que tenen respecte les CCDF i el mètode NIDCAP, la percepció que tenen dels professionals, les dificultats familiars, suport d'altres pares, influència de l'experiència com a pares i en la filosofia de vida i, finalment, la seva opinió sobre les CCDF i el NIDCAP.

Remarquem aquells aspectes en el que el discurs dels pares coincideix i diferències individuals de rellevància.

Sentiments dels pares

En veure als seus nadons per primer cop, trobem un consens en els aspectes que destaquen els pares: sentiments de xoc i desesperança. Sense diferències en aquelles famílies on el part prematur va ser inesperat i en les que ja hi havia hagut un ingrés prolongat abans del part.

I1: "Jo llegia vivències de mares, però fins que no hi vas tu i veus al teu fill, per molt que hakis llegit... et cau tot a terra, ni t'atreveixes a preguntar res perquè ja t'esperes el pitjor."

Un altre sentiment molt remarcat és el de "sentir-se mare", que és anomenat per 3 dels informants i que va relacionat amb el fet de poder ser partícips dels cuidatges dels seus fills.

I2: "Ell va néixer el dia 2 de maig, però jo vaig ser mare el 7 de maig. Perquè va ser el dia que el vaig agafar per primer cop. Jo, és quan vaig ser mare, en aquell moment."

Mètode Cangur

Dins de les CCDF ens centrem en el mètode cangur, que és pels pares aquell punt més valorable, el que ells viuen de manera més directa i consideren que és un aspecte que els ha ajudat a vincular-se amb els seus fills i ha influït en la seva correcta evolució durant l'ingrés.

I3: *“És la cosa més maca que he fet mai. Va tornar a unir-nos com a mare i fill com quan estava a dins la panxa.”*

Participació dels pares

Els pares donen gran importància a la política de portes obertes i la involucració de la família en les cures a la unitat on van estar ingressats els seus nadons i destaquen aquest fet com un element que va disminuir el seu nivell d'ansietat durant l'ingrés.

I2: *“Si no hagués pogut ser allà, no seria com sóc ara, perquè no hauria viscut tot lo que ell ha viscut, si estàs fora, tu no saps per tot lo que estan passant.”*

A part de poder estar físicament amb el seu fill, la participació que es permet als pares a la unitat és molt apreciada i valorada com un element que fa que els pares se sentin útils i necessaris durant el procés d'hospitalització.

I5: *“La primera vegada que l'agafes, la primera vegada que li canvies el bolquer, totes aquestes sensacions són passos que vas fent.”*

Rol del pare

Els pares, sovint són desplaçats en el procés d'hospitalització del nadó prematur. En molts casos aquest ha de tornar a la feina i la mare és qui assumeix el rol de cuidadora principal i qui ha de viure situacions molt dures, tota sola. Això dificulta que el pare estableixi un vincle amb el seu nadó.

I4: *“El problema que té el pare és que als 15 dies ha d'anar a treballar i la que es passa més hores a la UCIN, és la mare.”*

NIDCAP

Hi ha dos aspectes majoritaris que els pares descriuen que podem relacionar amb el mètode NIDCAP i és l'avaluació del llenguatge corporal del nadó i l'assessorament a la lactància materna. Tots dos aspectes són vistos com una ajuda de gran importància durant l'hospitalització i posteriorment a l'alta.

I1: *“Quan estaven més inquiets em deien -Mira-li la cara, ja t'està parlant. Aprèn a mirar i a entendre el que t'està expressant.”*

I3: *“Vaig tenir un infermera especialitzada en lactància que em va ajudar. Gràcies a ella li vaig poder donar el pit 14 mesos.”*

Coneixements de les CCDF i el NIDCAP

El significat que tenen aquets termes i tot el que impliquen són confosos pels pares, vistos com la mateixa cosa, o reconeixen aspectes en concret com son el mètode cangur o les cures en l'ambient. Per altra banda, cal remarcar que cap dels pares menciona que se li expliquessin aquests aspectes de manera concreta.

I1: *“Explicar-m'ho no sé si m'ho van explicar, perquè la primera setmana em deien coses i no me'n “enterava”.”*

Només una de les informants sap el que és el mètode NIDCAP i en què consisteix.

I4: *“Les infermeres van cada dia a la mateixa hora, i valoren la coloració del nen, la respiració, la temperatura, si fa “muecas”, i van recopilant dades.”*

Professionals

Englobant a tots els professionals, els pares destaquen la humanitat de l'equip, que els van tractar de manera molt amable, fent-los sentir acollits en tot moment.

I4: *“Destacaria la humanitat de l'equip, des del dia que ens van dir que el nen era prematur. Al meu home li van ensenyar la UCIN abans que naixés, li van presentar al personal, ens van acollir molt bé.”*

Infermeria

Els informants parlen de manera molt positiva del personal d'infermeria i en destaquen aspectes tals com el fet de trobar maneres de fer més amena l'estada hospitalària i sobretot es valora molt el rol proper i de suport emocional que aquestes estableixen amb els pares.

I2: *“Jo sempre estaré molt agraïda de la feina de les infermeres, més que la dels metges, els metges prenen decisions, però qui està allà, són les infermeres, qui li va salvar la vida al meu fill quan se li va parar el cor, va ser una infermera, i quan jo m'enfonsava i em posava a plorar, la que em consolava, era una infermera, (...) sense aquestes persones, el meu fill, avui no hi seria, per molts metges que hi hagin.”*

Dificultats familiars

Aquells pares que resideixen lluny de l'hospital descriuen les dificultats que van presentar i com algunes mares van haver de viure tot el procés amb l'absència del seu marit.

I2: *“Nosaltres vivim a 120km d'aquí, (...) sabia que pujar, baixar, tard o d'hora acabaria tenint un accident... i per sort, els meus pares viuen a prop i vaig instal·lar-me a casa seva, però vaig estar 69 dies separada del meu home i viure-ho molt sola.”*

Suport d'altres pares

Els pares manifesten haver tingut recolzament d'altres persones que estaven passant per la mateixa situació que ells i especialment destaquen el lactari com a lloc de reunió i conversa.

I3: *“Els pares que han viscut això són els que millor t'entenen. Tenim molt contacte. El tema de poder parlar amb altres pares, ens va relaxar molt”.*

Influència de l'experiència com a pares

El sentiment per aquests pares és d'incomprensió per part de la resta de persones que no han passat per una experiència similar.

I2: *“El més difícil és a nivell psicològic pels pares. Et sents molt sol, la gent no t'entén. Quan els dius: -No venim a sopar, perquè està ple de nens, i el meu fill no pot estar amb nens-, et diuen que ets una paranoica i una boja. La gent es pensa que a la que has sortit de l'hospital ja està.”*

Influència en la filosofia de vida

Amb aquesta experiència tan dura els pares de nens i nenes prematurs han après a relativitzar i a no donar importància a les coses que realment no la tenen. Diuen valorar molt més el que val la pena i fins i tot es senten enriquits pel que els ha passat.

I5: "Tot plegat és molt dur. Ara no penso en el futur, sols penso en el moment. Ella m'ha ensenyat a viure el moment i no preocupar-me de les coses que encara no han passat. És un canvi de xip que no et pots imaginar."

Opinió dels pares sobre les CCDF i el NIDCAP

Tots els informants estan d'acord en que els cuidatges impartits a l'hospital Vall d'Hebron per part de tots el professionals, i més concretament les CCDF i el NIDCAP, han estat molt satisfactoris i haurien de ser extensibles a les unitats neonatals d'altres hospitals.

I5: "No podem dir res que no sigui positiu. Si tu diguessis que ho implantarem a tots els hospitals de Catalunya, seria fantàstic."

Uns pares comparen la seva experiència amb la de coneguts que van tenir el seu fill ingressat a la unitat neonatal d'un altre hospital i veuen clarament els aspectes que marquen la diferència amb el Vall d'Hebron.

I1: "Parlaves amb altres pares i deien -Quan hem de fer el cangur no me'l deixen treure de la incubadora-. I al menys et sens una mica mama, per dir- ho així. Aquí en la mesura del possible, t'ajuden, et fan particip i la veritat és que això s'agraeix moltíssim".

Discussió

Respecte les relacions entre la teoria de la qual hem fonamentat el marc teòric i el discurs obtingut dels nostres informants, veiem que apareixen aspectes que correlacionen els dos continguts.

Tal i com ens descriu l'article "Valoración de la satisfacción de los padres en una unidad neonatal" de la revista *Anales de Pedriatria* dels autors E.Capdevila, L. Sánchez, M. Riba, D.

Moriña, J. Rios i R. Porta (2013), veiem com els pares, quan parlen dels diferents professionals descriuen que la seva satisfacció no només està relacionada amb els resultats i els aspectes tecnològics, sino que moltes vegades valoren més és la qualitat de la humanitat de les unitats neonatals. (Capdevila et al. 2013)

A l'article "Momentos Clave Para Humanizar El Paso Por La Unidad De Cuidados Intensivos Neonatal" de la revista *Persona y Bioética de l'autora* N. Riani- Llano (2007), també trobem diversos punts de discussió respecte les dades obtingudes a les nostres entrevistes. Un aspecte en el que tots els informants han estat d'acord és en l'impacte que suposa l'ingrés d'un fill a la unitat neonatal. El canvi que suposa el fet de passar per una experiència d'aquestes característiques també és esmentat nombroses vegades per tots els informants, un canvi que afecta des de les fites personals que es volen obtenir al llarg de la vida fins a la manera de pensar i de valorar les coses. (Riani-Llano 2007)

Aquest article de Riani- Llano (2007), també fa referència als mecanismes de defensa que utilitzen els pares a l'hora d'afrontar el procés d'hospitalització del seu nadó, entre ells es troben principalment: buscar ser entès, intents de controlar la situació i suport en xarxes socials, en el discurs dels pares entrevistats veiem molt clarament com ens parlen dels mecanismes de ser entès per altres persones amb més èmfasi, tot i el suport en xarxes socials també és esmentat en menor mesura. (Riani-Llano 2007)

L'èmfasi que fa Riani-Llano (2007) sobre les dificultats afegides que tenen aquelles famílies que viuen lluny de l'Hospital on el seu fill està ingressat és molt acord a la realitat que ha estat transmesa pels informants amb aquesta característica, però, en aquelles famílies on el pare ha hagut de tornar a la feina, encara s'ha accentuat de manera més notòria.

La política de portes obertes també és una cosa molt valorada pels pares i que Riani-Llano (2007) refereix com una tendència que cada vegada s'està instaurant a més unitats, ja que s'aconsegueix disminuir en gran part l'estrès parental així com la frustració i l'apatia. En molts casos els pares no mencionen aquest fet perquè ho viuen com una cosa normal i bàsica, desconeixen el fet que en altres hospitals no es té aquesta política. (Riani-Llano 2007)

A l'article "La importància de la vinculació en el prematur" de la revista *Aloma Revista de psicologia i Ciències de l'educació i de l'esport* de R.Tarragó (2010), ens parla sobre la coordinació després de l'alta amb els diferents recursos sanitaris dels que disposen els nadons prematurs. Alguns dels informants refereixen una bona coordinació amb el CAP i d'altres per el contrari en fan una. Els pares que fan referència al CDIAP sí que valoren la coordinació amb l'hospital de manera satisfactòria en totes les ocasions. (Tarragó 2010)

A la notícia de premsa de l'any 2014 que porta per títol "El sistema de cuidados NIDCAP mejora el pronostico de los neonatos de bajo peso y refuerza el vinculo con los pedres" el Dr. Perapoch (2014) (cap del Servei de Neonatologia de la Vall d'Hebron) afirma que aquest reforça el vincle pares-fill tal perquè t'obliga a estar involucrat, no et pots mantenir al marge. Això ha estat apreciat com podem veure pels nostres informants que posen de manifest la vital importància en la situació per la que estan passant de conèixer al seu nadó i poder interpretar el seu llenguatge corporal per entendre com es troba i què vol.(Perapoch 2014)

Conclusions

Tenir un fill prematur sempre és una situació que resulta estressant pels pares. Costa d'afrontar, i la por i la incertesa són sentiments que estan presents durant el procés d'hospitalització del seu nadó. És molt important que com a professionals de la salut fem tot el possible per fer més agradable la situació i utilitzar la nostra experiència per donar tranquil·litat, estabilitat i seguretat als pares.

Aquest estudi reflecteix que l'esforç que suposa involucrar als pares en la cura dels seus fills i que puguin estar en contacte amb ells les 24 hores del dia, genera uns resultats molt positius a nivell familiar. Per als pares, tenir un nadó prematur és una pèrdua d'haver pogut gaudir de l'embaràs de manera completa i dels primers mesos de vida del seu nadó a casa. Aquesta situació, no només afecta als pares a nivell psicològic, també té repercussions a nivell laboral i econòmic. Les CCDF són valorades d'una manera molt positiva i el mètode NIDCAP, tot i que no és gaire conegut encara pel seu nom, ha estat percebut com una ajuda i un suport vital pel procés de normalització familiar. Els grups de pares són també un suport important durant el procés d'hospitalització i estan molt ben valorats per tots els informants. I per últim, destacar

que d'entre tot el personal sanitari de la unitat neonatal, infermeria és professional que els pares veuen més proper a nivell personal i com a referent d'ajuda per els cuidatges del seu fill.

Bibliografia

Astigarraga, E., 2008. *El método delphi*. Universidad de Deusto.

Bardin, L., 1986. *Análisis de contenido* 1st ed., Madrid: Akal universitaria.

Cabello, Á., 2015. Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia (CCD) y NIDCAP. *Nightingale & CO*. Available at: <http://nightingaleandco.es/cuidados-centrados-en-el-desarrollo-y-la-familia-ccd-y-nidcap/> [Accessed January 23, 2016].

Capdevila, E. et al., 2013. Valoración de la satisfacción de los padres en una unidad neonatal. *Anales de pediatría*, 7(1), pp.12–21.

Goldenberg, R.L. et al., 2008. Epidemiology and causes of preterm birth. *The Lancet*, 371(9606), pp.75–84.

Heidelise, A., 2012. NIDCAP improves brain function and structure in preterm infants with severe intrauterine growth restriction. *Journal of Perinatology*, 32, pp.797–803.

Kinney, M. et al., 2012. Born too soon. *Save the Children*. Available at: https://www.savethechildren.net/sites/default/files/libraries/BornTooSoon_ExecSumEnglish_April2012_0.pdf.

Llauradó, M., 2014. *El método Delphi*. Universitat Rovira i Virgili.

Martinez, M., 2006. *Ciencia y arte en la metodología cualitativa* 1st ed., Sevilla: Trillas.

Perapoch, J., 2014. El sistema de cuidados NIDCAP mejora el pronóstico de los neonatos de bajo peso y refuerza el vínculo con los padres. *Europapress*. Available at: <http://www.europapress.es/andalucia/sevilla-00357/noticia-sistema-cuidados-nidcap-mejora-pronostico-neonatos-peso-refuerza-vinculo-padres-20110421110636.html> .

Riani-Llano, N., 2007. Momentos Clave Para Humanizar El Paso Por La Unidad De Cuidados

Intensivos Neonatal. *Persona y Bioética*, 11(2), pp.138–145. Available at: <Go to ISI>://SCIELO:S0123-31222007000200004.

Strauss, A. & Corbin, J., 2002. *Bases de la investigación cualitativa* 2nd ed., Antioquia: Universidad de Antioquia.

Tarragó, R., 2010. La importancia de la vinculació en el prematur. *Aloma Revista de psicología i Ciències de l'educació i de l'esport*, 26, pp.97–104.

Taylor, S. & Bogdam, R., 1994. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* 2nd ed., Barcelona: Ediciones Paidós.

Vázquez Calatayud, M. & Eserverri Azcoiti, M.C., 2010. El cuidado de las familias en las unidades de cuidados intensivos desde la perspectiva de Jean Watson. *Enfermería Intensiva*, 21(4), pp.161–164.