



Universitat de Lleida

# Anàlisi de les vivències i el grau de satisfacció dels pares de nadons hospitalitzats a la UCIN de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida. Criteris per a una atenció neonatal centrada en el desenvolupament i la família.

**Sílvia Cano Moroba**

---

**ADVERTIMENT.** La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX ([www.tesisenxarxa.net](http://www.tesisenxarxa.net)) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

**ADVERTENCIA.** La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR ([www.tesisenred.net](http://www.tesisenred.net)) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

**WARNING.** On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX ([www.tesisenxarxa.net](http://www.tesisenxarxa.net)) service has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized neither its spreading and availability from a site foreign to the TDX service. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service is not authorized (framing). This rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

---

Anàlisi de les vivències i el grau de satisfacció dels pares de nadons hospitalitzats a la UCIN de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida. Criteris per a una atenció neonatal centrada en el desenvolupament i la família.

**Sílvia Cano Moroba**

Directores:

Dra. Glòria Jové i Dra. M<sup>a</sup> Àngels Marsellés



Universitat de Lleida

**Universitat de Lleida**  
Departament de Pedagogia i Psicologia

Octubre 2011

A la meva gran família: als meus padrins, pares i germans per estar sempre al meu costat. Especialment, al Carles i l'Abel per creure en mi i omplir de felicitat cada moment.



Com deia Coelho (2004) “ningún hombre es una isla. Para hacer frente al Buen Combate necesitamos ayuda”. Precisament, gràcies a l’ajuda de moltes persones ha estat possible l’elaboració d’aquest estudi.

En primer lloc, gràcies a les meves directores, la Glòria Jové i la M<sup>a</sup> Àngels Marsellés, per animar-me a obrir noves portes, per confiar en mi des del primer moment i, per respectar el meu ritme i animar-me a continuar.

Gràcies pares, germans, padrins... pel vostre suport i afecte incondicional i per ensenyar-me a lluitar pels meus somnis.

Gràcies Carles, per creure que ho podia aconseguir i estar sempre, sempre, al meu costat. Gràcies també al nostre petit Abel per ensenyar-me a veure les coses des d’una altra perspectiva.

Gràcies als professionals de la UCIN de l’Hospital Arnau de Vilanova de Lleida per acollir-me i permetre’m veure la meravellosa tasca que realitzen. Un especial agraïment als pediatres, infermeres i auxiliars entrevistats per buscar una estoneta del seu temps i deixar escoltar les seves veus.

Gràcies als petits nadons de la unitat per transmetre aquestes ganes de viure; són uns grans lluitadors/es.

Gràcies als pares d’aquests nadons per les emocions compartides.

També vull donar les gràcies a tots els amics i professionals que, d’una manera o altra, han aportat el seu granet de sorra. En especial, vull donar les gràcies a l’Eva Salafranca per les seves preuades aportacions i suggerències. També al Josep Lluís Boix per ajudar-me a posar ordre a les meves idees i guiar-me en l’aspecte metodològic de l’estudi.

A tots vosaltres, de tot cor, gràcies.

*Esta es la historia de un hombre al que yo definiría como un buscador...  
Un buscador es alguien que busca; no necesariamente alguien que encuentra.  
Tampoco es alguien que, necesariamente, sabe qué es lo que está buscando. Es simplemente alguien para quien su vida es una búsqueda.*

Jorge Bucay (2002)

**NOTES:**

Per facilitar la lectura, s'evita la utilització continuada de la duplicitat de gènere (pare/mare, infermer/infermera, etc). Així, quan s'utilitzen els termes pares, infermers, etc., s'entén que fa referència a ambdós gèneres, sense que això impliqui cap tipus de consideració discriminatòria ni valoració pejorativa.

L'estudi s'ha realitzat amb el suport del Departament d'Educació i Universitats de la Generalitat de Catalunya i del Fons Social Europeu.

# ÍNDIX

---

<b>PRÒLEG</b> .....	<b>11</b>
<b>CAPÍTOL 1: Introducció (<i>La fecundació</i>)</b> .....	<b>15</b>
<b>CAPÍTOL 2: Revisió teòrica (<i>Viatge cap a l'úter</i>)</b> .....	<b>21</b>
2.1. Atenció Precoç .....	23
2.1.1. Concepte d'Atenció Precoç	
2.1.2. Una mirada a l'Atenció Precoç a Espanya i a Catalunya.	
2.2. Prevenció .....	31
2.3. Unitat de Neonatologia .....	34
2.3.1. Nounat i UCIN	
2.3.2. Personal de la unitat de cures intensives neonatals	
2.3.3. Família i nounat ingressat a la UCIN	
2.4. La família: els pacients <i>ocults</i> .....	41
2.4.1. Una mica d'història sobre la família	
2.4.2. La importància de la família per al desenvolupament del nen	
2.4.3. Repercussions en la família davant el naixement d'un nen d'alt risc	
2.4.4. Intervenció familiar: una necessitat imperiosa	
2.4.4.1. Emocions intensives	
2.4.4.2. Què fem amb totes aquestes emocions?	
2.5. Neonatologia centrada en la família: noves necessitats, nous plantejaments .....	57
2.5.1. Els orígens d'un nou plantejament a l'àmbit neonatal	
2.5.2. La família com a sistema. Model biopsicosocial i educatiu model ecològic i teoria de sistemes	
2.5.3. La satisfacció de les famílies	
<b>CAPÍTOL 3: Disseny metodològic (<i>La gestació. Primer i segon trimestre</i>)</b> .....	<b>75</b>

3.1. Plantejament del problema .....	77
3.2. Objectius .....	78
3.3. Mètode .....	79
3.4. Quin és el nostre paradigma? .....	81
3.5. Recollida i tractament de les dades. Mostra i instruments .....	90
3.6. Resum del procés cronològic i les participacions de l'estudi ....	133
<b>CAPÍTOL 4: Resultats: anàlisi i discussió (<i>La gestació. Tercer trimestre</i>).....</b>	<b>135</b>
4.1. Nucli 1: Relacions dels pares amb el personal sanitari. Relacions entre els professionals de la unitat .....	138
4.2. Nucli 2: Coordinació interna i externa .....	183
4.3. Nucli 3: Sentiments i emocions dels pares que tenen el nadó hospitalitzat a la UCIN .....	202
4.4. Nucli 4: Satisfacció .....	242
4.5. Nucli 5: Funcionament de la unitat .....	265
4.6. Nucli 6: Suports .....	303
<b>CAPÍTOL 5: Conclusions (<i>El part. Trencant aigües</i>).....</b>	<b>327</b>
<b>CAPÍTOL 6: Criteris per a una atenció neonatal centrada en el desenvolupament i la família (<i>El postpart</i>).....</b>	<b>345</b>
<b>CAPÍTOL 7: Limitacions de l'estudi i línies futures d'investigació (<i>Tornar a començar: "mama, vull un germanet..."</i>).....</b>	<b>351</b>
<b>EPÍLEG .....</b>	<b>357</b>
<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>359</b>
<b>ANNEXOS .....</b>	<b>387</b>

## RESUM

El naixement d'un infant és un temps de grans canvis per als pares i la família. L'impacte emocional que es produeix és gran i les reaccions emocionals dels nous pares són diverses. Neix un fill i, a la vegada, neixen uns pares.

Però... els pares estan realment preparats per a començar a exercir com a tals? I què succeeix quan el nen que neix no és com esperàvem? Què passa si presenta un alteració en el desenvolupament o té risc de patir-la? Tot allò construït es trenca davant una situació inesperada i desconeguda. És per això que és fa necessària una atenció a aquests pares amb la finalitat de poder-los ajudar a iniciar-se en aquest nou rol i, consegüentment, afavorir el desenvolupament del nen. Un nou rol que porta implícit una amalgama de sentiments, de vegades contradictoris, que cal aprendre a identificar i gestionar.

En el cas de nounats que presenten algun tipus d'alteració en el seu desenvolupament o tenen risc de patir-la, sovint els pares es troben davant un abisme (per un costat hi ha el nen somiat i per l'altra, el nen real), se senten sols, desorientats, plens d'angoixa i culpabilitzant-se de la situació del seu fill. Considerem imprescindible conèixer els sentiments i emocions d'aquests pares per tal de comprendre les seves vivències dins la unitat. D'altra banda, esbrinar el seu grau de satisfacció permet poder introduir canvis en el funcionament i organització de la unitat per tal d'oferir una atenció de qualitat.

Creiem en la important tasca preventiva de l'atenció neonatal i és per aquest motiu que el nostre estudi s'ubica al servei de neonatologia de l'Hospital Arnau de Vilanova de Lleida.



## RESUMEN

El nacimiento de un niño es un tiempo de grandes cambios para los padres y la familia. El impacto emocional que se produce es grande y las reacciones emocionales de los nuevos padres son variadas. Nace un hijo y, a su vez, nacen unos padres.

Pero... ¿los padres están realmente preparados para empezar a ejercer como tales? Y ¿qué sucede cuando el niño que nace no es como esperábamos? ¿Qué pasa si presenta una alteración en el desarrollo o tiene el riesgo de padecerla? Todo aquello construido se rompe ante una situación inesperada y desconocida. Por ello es tan necesaria una atención a estos padres con la finalidad de poderlos ayudar a iniciarse en este nuevo rol y, en consecuencia, favorecer el desarrollo del niño. Un nuevo rol que lleva implícito una mezcla de sentimientos, a veces contradictorios, que hay que aprender a identificar y gestionar.

En el caso de neonatos que presentan algún tipo de alteración en su desarrollo o tienen riesgo de padecerla, a menudo los padres se encuentran ante un abismo (por un lado está el niño soñado y por el otro, el niño real), se sienten solos, desorientados, llenos de angustia y culpabilizándose de la situación de su hijo. Consideramos imprescindible conocer los sentimientos y emociones de estos padres para poder comprender sus vivencias dentro de la unidad. Por otro lado, saber su grado de satisfacción permite poder introducir cambios en el funcionamiento y la organización de la unidad con el fin de ofrecer una atención de calidad.

Creemos en la importante tarea preventiva de la atención neonatal y es por ello que nuestro estudio se ubica en el servicio de neonatología del Hospital Arnau de Vilanova de Lleida.

## **ABSTRACT**

The birth of a child is a moment of big changes for parents and family. The emotional impact that is produced is big and the emotional reactions of new parents are diverse. A son is born and, at the same time, parents are born.

But... are parents enough prepared to start exercising as such? And what does happen when the born baby is not such as we expected? What does happen if he/she presents an alteration in his/her development or he/she has a risk of suffering it? All that was built breaks in front of an unexpected and unknown situation. That's why an attention to these parents is needed in order to help them to start in this new role and, consequently, favour the child development. A new role that involves an amalgam of feelings, sometimes mixed, that need to learn to identify and manage.

In the case of newborn babies that present some type of alteration in their development or have a risk of suffering it, usually parents face an abyss (on the one hand there is the dreamt child and, on the other hand, the real child), usually they feel lonely, disorientated and anxious and they blame on themselves for the situation of their child. We consider necessary to know these parents' feeling and their emotions in order to understand their experience in the unit. Otherwise, knowing their grade of satisfaction allows to introduce changes in the operation and organisation of the unit to offer a quality care.

We believe in the important preventive task of neonatal attention and that is why our study is placed in the neonatal unit of Arnau de Vilanova Hospital from Lleida.



## PRÒLEG: Descobriments

“Vas néixer abans de temps” em diu la mare quan recorda el meu naixement. Ara, 29 anys després, em pregunto què va suposar néixer prematurament, com ho van viure els meus pares, quines cures vaig rebre, quins professionals em van atendre... Necessitava descobrir quina era la realitat d’una unitat de cures intensives neonatals (UCIN) i fa uns anys se’m va presentar, casualment, l’oportunitat de poder-ho esbrinar.

Recordo quan la meva directora de treball de recerca em va proposar tirar endavant un projecte que tenia aturat sobre “l’atenció als pares de recent nascuts hospitalitzats en una UCIN”. Sóc mestra i psicopedagoga i segurament per això la meva ment em deia que havia de ser prudent ja que el projecte suposava endinsar-me en un camp d’estudi del qual ho desconeixia quasi tot. El meu cor, en canvi, em demanava a crits que acceptés sense dubtar. Por i valentia, dos sentiments que m’han acompanyat durant tot aquest procés de descobriments. Afortunadament, la Glòria (una de les meves directores de tesi) em va aconsellar que, abans de prendre una decisió, visités la UCIN de l’hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida (on hauria de realitzar el projecte) i que després, només després, li donés una resposta. I així ho vaig fer. Un cop preses les mesures d’higiene reglamentàries, vaig poder entrar a la unitat i observar *in situ* la vida que s’hi amaga. Descriure que vaig sentir durant aquells minuts és difícil, em sentia estranya, envoltada de persones desconegudes amb bata blanca que devien pensar “què fa aquesta noia per aquí?” (de fet, jo també ho vaig pensar en algun moment). Hi havia monitors per tot arreu, incubadores, cables, sondes, alarmes que no paraven de sonar... i dins aquelles capsas de plàstic transparent hi havia nadons, petits nadons que començaven a viure. Tecnologia i humanitat en una mateixa sala; salut i malaltia dins aquelles quatre parets. Com podia ser que hi hagués tanta vida en un lloc que m’havia imaginat trist, fred, malaltís?

La visita va ser curta però vaig tenir el temps suficient per adonar-me que dins d’aquella unitat, a la 5<sup>a</sup> planta de l’hospital, hi havia un grup de professionals que treballaven dia a dia per a la vida, uns nadons que lluitaven minut a minut contra infeccions i unes famílies que intenten tirar endavant. Volia formar part d’aquella realitat.

Intuïa que no seria gens fàcil, vaig adonar-me del meu gran desconeixement respecte a l’àmbit que volia estudiar. Per això vaig començar a llegir, a buscar, a informar-me sobre les característiques d’un nadó prematur, què suposava la prematuritat, què sentien

els pares, què feien els professionals... Intentava buscar resposta al cúmul de preguntes que tenia. Llegir m'anava molt bé, m'aportava idees, em feia reflexionar però em quedaven moltes preguntes sense resposta: què estava passant a la UCIN de l'hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida? Per què passava? Què podia fer jo per aconseguir que entre tots la unitat funcioni millor? Millor? I amb què em basava per dir que la unitat havia de millorar? De vegades penso que vaig començar amb unes ganes excessives de canviar coses. Afortunadament, aviat vaig entendre que el meu primer objectiu havia de ser comprendre què passava. No podia actuar sense conèixer el "camp de batalla" i els seus "protagonistes".

Així doncs, aquest estudi pretén fer una aproximació a la realitat de la UCIN de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida descrivint el procés d'anades i tornades que ha suposat. L'he titulat **Un passeig per la 5<sup>a</sup> planta** perquè realment és el que he estat fent durant aquest temps, passejar-me per la unitat. I també és el que fan els pares, passejar passadís amunt i avall com si cada pas els ajudés a superar l'angoixosa situació que els ha tocat viure.

Aquest estudi intenta recopilar totes aquestes petjades perquè com deia Machado:

*“Caminante son tus huellas  
el camino nada más;  
caminante no hay camino  
se hace camino al andar.”*

El camí es recorre a base d'anar sumant passes. Aquest estudi ha estat la suma de diferents passes que queden recollides en set capítols. Prèviament, s'inclou el pròleg on queden reflectits els motius pels quals vam decidir emprendre aquesta aventura. Ara que em dispenso a posar ordre a tot el treball realitzat durant aquests anys, que m'aturo i miro endarrere, m'adono del camí recorregut. Un camí que es va iniciar amb una idea i sobretot amb moltes ganes i il·lusions. En certa manera, amb les mateixes il·lusions de moltes parelles que decideixen tenir un fill/a i passen per diferents fases: la fecundació, la gestació, el part, el postpart... Sí, em sento com si després d'un llarg embaràs, finalment hagués arribat l'hora de l'esperat naixement. És per això que cada capítol simbolitza una d'aquestes fases prèvies a l'existència d'una nova vida.

Al **capítol 1** es narra la *fecundació* de l'estudi (la introducció), el plantejament del problema i l'objectiu de l'estudi.

Al **capítol 2** empenem el *viatge cap a l'úter* (presentem la revisió teòrica) realitzada durant la investigació.

Al **capítol 3** mostrem el *primer i segon trimestre de gestació* de l'estudi (el disseny metodològic), especificant els instruments utilitzats a la recollida de dades i el procés de registre i tractament de la informació.

Al **capítol 4** ens situem en el *tercer trimestre de gestació* on s'exposen i analitzen els resultats obtinguts i es realitza la discussió.

Al **capítol 5** *trenquem aigües* i exposem les conclusions de la investigació.

Tot seguit, el **capítol 6** se centra en *el postpart* on es presenten criteris per a crear una unitat neonatal que integri la família.

Les limitacions de l'estudi i les línies futures de recerca queden paleses al **capítol 7** on *tot torna a començar*. Finalment, s'inclou l'epíleg, les referències bibliogràfiques i els annexos que contenen informació complementària.

De la mateixa manera que és molt important fer un bon seguiment de l'embaràs visitant el ginecòleg i la llevadora, en la nostra recerca, les visites constants a les directores de la tesi han fet possible el seu èxit final. I de la mateixa manera que la gestant necessita el suport de la gent que l'envolta, jo agraeixo l'acompanyament de la meva família i amistats en aquest trajecte.



# **CAPÍTOL 1:**

## **INTRODUCCIÓ**

### **(*LA FECUNDACIÓ*)**

*La fecundació es produeix quan s'uneixen un òvul i un espermatozoide; és l'inici d'una nova vida. Així doncs necessitem que hi hagi aquestes dues gametes i que es trobin, s'uneixin, completant així el nombre de cromosomes necessaris per crear el genoma de l'embrió.*

*L'inici de la tesi doctoral que presentem fou, en certa manera, una fecundació puix que ens vam trobar les persones necessàries, en el moment adient, per tirar-lo endavant.*



*“La primera vez que la vi fue tan extraño que no supe qué sentir. Parte de mí quería salir huyendo. Otra parte se sentía como si estuviera fuera de mi vida, viéndolo todo como si le estuviera ocurriendo a otra persona. No creía que fuera posible que fuera mi bebé, de que fuera tan pequeña. Difícilmente le podía ver en medio de toda la parafernalia médica de instrumentos, recostada en su cuna de plástico con los ojos cerrados y su pequeñito pecho subiendo y bajando como si fuese un pájaro. Era muy diminuta y casi de color azul. Sus brazos y piernas parecían tan delgados como tubos que entraban y salían de su cuerpo.*

*Yo quería cogerla. Había estado soñando con eso y con cómo me sentiría en ese momento. Pero parecía tan frágil que sentía que le podría hacer hasta daño. Sentía miedo, incluso un poco de rechazo... es horrible, para ser sincera. Mi cuerpo estaba revolucionado, y nada estaba en su sitio. Sentía que hubiese preferido estar en mi casa esperando a mi bebé otras ocho semanas.*

*Iba a tomarme el último mes para acabar su habitación \_todo estaba planificado en mi cabeza\_ y organizar su ropa. Pero no tenía nada lo suficientemente pequeño para que ella lo pudiera llevar, incluso aquel vestido tan bonito que le había hecho mi abuela. Pensaba que estaba esperando un bebé como el que acababa de tener mi hermana, rosadito y redondo, y fuerte, incluso bonito. Gina (era el nombre que siempre había pensado para este bebé) tenía que ser robusta y grande. En aquel lugar misterioso, no sabía dónde ponerme, o qué hacer, o qué era lo que las enfermeras querían de mí. Las enfermeras se sentían más a gusto con Gina de lo que yo me sentía, y eso que yo soy su madre...*

*Nada estaba a punto. No lo estaba su habitación, la pequeña tampoco y Dios sabe que yo tampoco.”*

(Stern, 1999: 41, 42)

*“La millor manera d’ajudar un nadó és fer costat als seus pares i als professionals que els donen suport” (Domingo, 2002).*

L'embaràs, quan és desitjat, pot ser una gran aventura que emprenen els futurs pares. Un meravellós viatge de nou mesos per construir un futur pròxim, on els viatjants van creant un gran bagatge ple d'il·lusions, somnis, expectatives i desitjos. El destí d'aquest viatge no és altre que el naixement del fill. En aquest moment, el que fins ara eren somnis esdevenen una realitat. Neix un fill i, a la vegada, neixen uns pares.

El naixement d'un infant és un temps de grans canvis per als pares i la família. L'impacte emocional que es produeix és gran i les reaccions emocionals dels nous pares són diverses.

Però... els pares estan realment preparats per a començar a exercir com a tals? I què succeeix quan el nen que neix no és com esperàvem? Què passa si presenta un alteració en el desenvolupament o té risc de patir-la? Tot allò construït es trenca davant una situació inesperada i desconeguda. És per això que és fa necessària una atenció a aquests pares amb la finalitat de poder-los ajudar a iniciar-se en aquest nou rol i, consegüentment, afavorir el desenvolupament del nen. Un nou rol que porta implícit una amalgama de sentiments, de vegades contradictoris, que cal aprendre a identificar i gestionar.

El servei de neonatologia és l'encarregat de tenir cura dels nounats des del primer moment de vida. Els seus professionals lluiten diàriament per tal d'oferir un servei de qualitat que contribueixi a crear un clima adequat per al desenvolupament òptim del nadó. Creiem en la important tasca preventiva de la unitat neonatal i és per aquest motiu que el nostre estudi s'ubica al servei de neonatologia de l'Hospital Arnau de Vilanova de Lleida.

Mitjançant la recollida d'informació (Cervelló, 2002, document no publicat) i l'observació directa, hem pogut constatar que es tracta d'un bon servei amb alguns aspectes que es podrien revisar, com ara, la formació dels seus professionals, la coordinació de tasques, l'atenció a les famílies dels nounats,...

En el cas de nounats que presenten algun tipus d'alteració en el seu desenvolupament o tenen risc de patir-la, sovint els pares es troben davant un abisme (per un costat hi ha el nen somiat i per l'altra, el nen real) se senten sols, desorientats, plens d'angoixa i culpabilitzant-se de la situació del seu fill.

Caldrà immediatament realitzar intervencions (lògicament personalitzades i que atenguin a les necessitats concretes de cada família) amb la finalitat de construir un pont que ajudi els pares a acceptar la nova realitat.

Parafraçant a Warnock (1989):

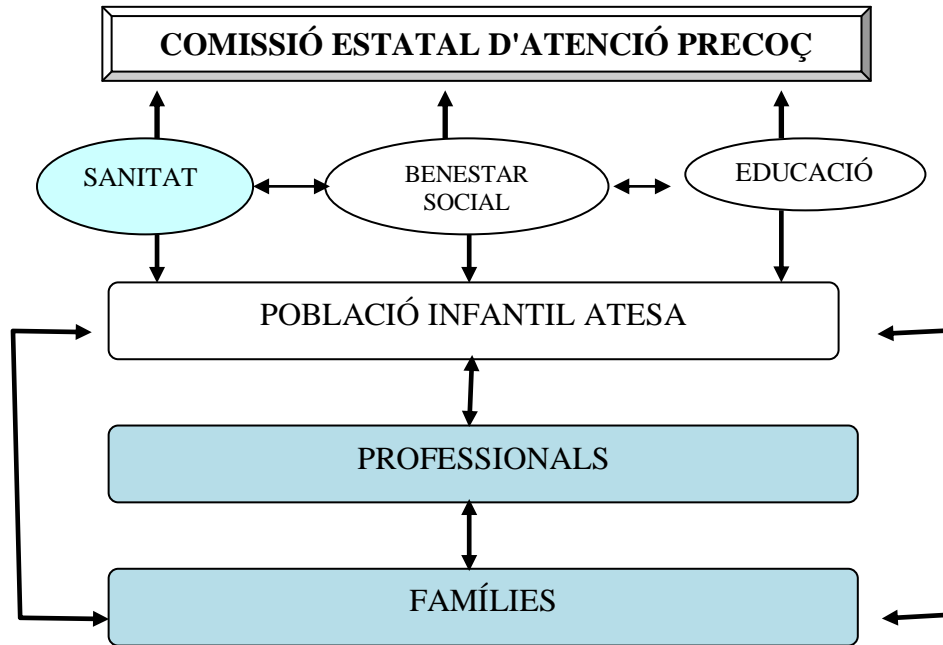
*El nacimiento de un niño con una disminución requiere alta sensibilidad del equipo médico para buscar el momento oportuno, donde poder comunicar el diagnóstico a los padres, dentro de un clima de intimidad, y darles tiempo suficiente para aclaraciones, preguntas e incertidumbres; debe constituir uno de los contactos mejor planificados por dichos equipos, puesto que este choque es el que más impacto tiene sobre los padres y lo primero que hay que procurar es que "no se sientan solos".*

La detecció precoç és, doncs, bàsica com també ho és el diagnòstic, la intervenció i el seguiment que se'n deriven d'aquest, així com l'atenció a les famílies dels nens atesos al servei de neonatologia.

El nostre estudi es centra en l'àmbit sanitari. No obstant, cal tenir present la necessitat de coordinació amb altres àmbits com el social i l'educatiu. En la seva Tesi Doctoral, Andreu (1997) exposa la manca de coordinació existent entre aquests tres àmbits i, per tant, queda palesa la necessitat imperiosa que des de l'àmbit sanitari, social i educatiu es creïn mecanismes de col·laboració i coordinació transprofessional.

La Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental (APPS) defensa la importància bàsica de realitzar una detecció precoç del desenvolupament infantil i les situacions de risc que puguin provocar-los, per part dels diferents professionals que entren en relació amb els infants de 0 a 4 anys i les seves famílies, ja sigui des de l'àmbit sanitari, educatiu i/o social.

D'aquests tres àmbits, centrarem el nostre estudi en l'àmbit sanitari com queda palès a l'esquema núm. 1.



Esquema núm. 1

A continuació presentem la tesi “Un passeig per la 5<sup>a</sup> planta. Anàlisi de les vivències i el grau de satisfacció dels pares de nadons hospitalitzats a la UCIN de l’HUAV de Lleida. Criteris per a una atenció neonatal centrada en el desenvolupament i la família”.



# **CAPÍTOL 2:**

## **REVISIÓ TEÒRICA**

### ***(VIATGE CAP A L'ÚTER)***

*Un cop fecundat l'òvul s'inicia un ràpid procés de divisió cel·lular. Al mateix temps que comença la divisió, l'ou fecundat inicia una migració que té com a destí l'úter.*

*De la mateixa manera que l'òvul fecundat, vàrem iniciar una tasca de recerca bibliogràfica que ens permetés conèixer i comprendre la realitat d'una UCI neonatal.*

*Durant aquest trajecte de recerca documental vam veure com un concepte ens portava a un altre, creant així una complexa xarxa conceptual.*

*En aquest capítol presentem les idees, conceptes, teories que formen el bagatge necessari per emprendre la part empírica de la investigació.*

Aquest capítol l'hem destinat a l'actualització bibliogràfica dels conceptes relacionats amb el tema d'estudi. Hem iniciat la revisió teòrica a partir del concepte general d'atenció precoç i a partir d'aquest ens hem anat centrant en altres conceptes més específics, com la prevenció i el seu paper dins una unitat de neonatologia.

Un dels agents principals per a fer possible la tasca preventiva de les unitats neonatals són els pares dels nadons hospitalitzats. És per aquest motiu que hem dedicat una bona part del capítol a exposar la importància de la família en el benestar i el desenvolupament del nadó, sobretot, quan parlem de nadons considerats amb situacions de risc.

Creiem en el protagonisme actiu de les famílies i la necessitat d'oferir una atenció neonatal que contempli i permeti participar els pares en la cura del seu nadó per tal d'ajudar-los a ser competents en aquest rol. Des d'aquest model competencial sorgeix un plantejament d'atenció a les unitats de neonatologia centrat en el desenvolupament (CCD) i la família del nadó que integra altres teories com: la teoria general de sistemes, el model biopsicosocial i educatiu, el model ecològic, entre d'altres.

Una amalgama de plantejaments que tenen com a factor comú afavorir el benestar i la qualitat de vida del nadó i la seva família, tenint en compte el seu entorn.

Des d'aquest plantejament es posa èmfasi en el treball transdisciplinar i transprofessional que lluita per oferir els suports que tant el nadó com la seva família necessiten. Un dels aspectes que es contempla és la satisfacció de les famílies, entenent que un bon nivell de satisfacció dels pares pot repercutir positivament en el desenvolupament del nen.

L'aproximació a aquests conceptes ens ajuda a comprendre la realitat viscuda a les unitats de neonatologia, tant pels professionals, com pels nadons i les seves famílies. D'aquesta manera ens ha estat més fàcil realitzar el treball empíric dins la unitat neonatal (cures intensives i cures intermitges) de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida que exposarem als capítols posteriors.

## 2.1 ATENCIÓ PRECOÇ

---

### 2.1.1 CONCEPTE D'ATENCIÓ PRECOÇ

El nostre estudi pren com a marc referencial el *Llibre Blanc de l'Atenció Precoç* (Grupo de Atención Temprana de España, 2005), editat pel Real Patronat sobre Discapacitat del Ministeri de Treball i Assumptes Socials. Comptant amb un recolzament institucional rellevant i essent producte del consens de múltiples professionals de tot el territori espanyol, aquest document es converteix en un marc fonamental d'obligada referència per a tota qüestió relacionada amb l'Atenció Precoç.

El Llibre Blanc de l'Atenció Precoç (G.A.T., 2005) defineix l'Atenció Precoç com:

El conjunt d'intervencions, dirigides a la població infantil de 0 a 6 anys, a la família i a l'entorn, que tenen per objectiu donar resposta el més aviat possible a les necessitats transitòries o permanents que presenten els nens amb trastorns en el seu desenvolupament o que tenen el risc de patir-les. Aquestes intervencions, que han de considerar la globalitat del nen, és a dir, els aspectes intrapersonals (biològics, psicosocials i educatius) i interpersonals (els relacionats amb el seu propi entorn), hauran de ser planificades per un equip de professionals d'orientació interdisciplinària o transdisciplinària (p. 12).

L'atenció precoç ha de ser capaç d'orientar un diagnòstic que tingui en compte els pares i el fill i als processos vinculars entre ells i ha de proporcionar una atenció terapèutica que no oblidï els sentiments ambivalents que el fill suscita en els seus pares.

Els fills són objecte de múltiples projeccions de la vida mental dels adults i la relació que estableixen amb ells està lligada al significat d'aquestes projeccions. Les intervencions des de l'atenció precoç han de ser conscients d'aquest aspecte relacional que pot incidir directament en el desenvolupament emocional del nen. Totes les accions i intervencions que es realitzen en Atenció Precoç han de considerar no només el nen sinó també la família i el seu entorn.

Sembla ser que ha arribat el moment de reconèixer que una vertadera atenció precoç, a més a més de contemplar la intervenció terapèutica tradicional, ha de passar també per



integrar o incorporar, en un concepte més ampli, aquelles actuacions i tasques que són pròpies del camp preventiu (García Sánchez, 2002).

### Destinatari de l'atenció precoç

En l'actualitat es consideren subjectes susceptibles de rebre Atenció Precoç tots aquells infants que manifestin qualsevol tipus de trastorn o d'alteració en el seu desenvolupament, transitori o permanent, de tipus físic, psíquic o sensorial i també a tots els que es troben en situació de risc, de caràcter orgànic o social. Però, què entenem per situació de risc? Aturem-nos per fer una revisió teòrica de conceptes com els factors de risc, els factors de protecció i la resiliència.

- **Factors de risc, factors de protecció i resiliència**

L'ús tradicional de factors de risc ha estat essencialment biomèdic i s'ha relacionat amb resultats adversos, mesurables en termes de mortalitat. Però aquesta concepció tan restringida no resulta suficient per interpretar aspectes del desenvolupament humà, ja que el risc també es genera en el context social i, afortunadament, l'adversitat no sempre es tradueix amb mortalitat (Munist et al. 1998: 12).

Una aportació significativa a la conceptualització de risc la va oferir l'epidemiologia social i la cerca de factors en l'àmbit econòmic, psicològic i familiar. Això va permetre reconèixer l'existència de fets psicosocials, alguns dels quals serveixen d'amortidors del risc. Aquests amortidors són els anomenats factors protectors, que poden actuar com a escuts per afavorir el desenvolupament dels éssers humans altament exposats a factors de risc.

Munist et al. (1998), al *Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes*, defineixen aquests conceptes de la següent manera:

*Factor de risc:* és qualsevol característica o qualitat d'una persona o comunitat que va unida a una elevada probabilitat de perjudicar la salut.

*Factors protectors o de resiliència:* són les condicions o els entorns capaços d'afavorir el desenvolupament d'individus o grups i, en molts casos, de reduir els efectes de circumstàncies desfavorables.

El concepte de resiliència fou introduït en l'àmbit psicològic al voltant dels anys 70 per Michael Rutter, directament inspirat amb el concepte de la física. En l'opinió conductista de Rutter, la resiliència quedava reduïda a una sort de "flexibilitat social" adaptativa.

El concepte es va aprofundir, per exemple, amb les investigacions de l'etòleg Boris Cyrulnik (2002), qui va ampliar el concepte de resiliència observant els supervivents dels camps de concentració, els nens dels orfanats romanesos, etc.

Una vegada definits els conceptes, ja podem presentar quins són els factors de risc que envolten els nadons hospitalitzats a la UCI neonatal. Concretament quan parlem d'infants d'alt risc biològic ens referim a:

### **FACTORS DE RISC BIOLÒGIC**

#### **RECENT NASCUTS DE RISC NEUROLÒGIC:**

- Nounat amb pes <P10 per la seva edat gestacional o amb pes <1500 grams o d'edat gestacional < 32 setmanes.
- APGAR < 3 a 1 minut o < 7 als 5 minuts.
- Nounat amb ventilació mecànica durant més de 24 hores.
- Hiperbilirrubinèmia que precisa exanguineotransfussió.
- Convulsions neonatals.
- Sepsis, meningitis o encefalitis neonatal.
- Disfunció neurològica persistent (més de 7 dies).
- Dany cerebral evidenciat per ECO o TAC.
- Malformacions del Sistema Nerviós Central.
- Neuro-Metabolopaties.
- Cromosomopaties i altres símptomes dismòrfics.
- Fill de mare amb patologia mental i/o infeccions, i/o drogues que puguin afectar al fetus.
- Nounat amb germà amb patologia neurològica no aclarida o amb factor de risc de recurrència.
- Bessó, si el germà presenta risc neurològic.
- Sempre que el pediatra ho consideri oportú.

#### **RECENT NASCUTS DE RISC SENSORIAL-VISUAL:**

- Ventilació mecànica perllongada.
- Gran prematuritat.
- RN amb pes inferior a 1.500 grams.
- Hidrocefàlia.
- Infeccions congènites del sistema nerviós central.
- Patologia cranial detectada per ECO/TAC.
- Síndrome malformatiu amb compromís visual.
- Infeccions postnatsals del sistema nerviós central.

- Anòxia severa.

**RECENT NASCUTS DE RISC SENSORIAL-AUDITIU:**

- Hiperbilirrubinèmia que precisa exanguinotransfussió.
- Gran prematuritat.
- RN amb pes inferior a 1.500 grams.
- Infeccions congènites del sistema nerviós central.
- Ingesta d'aminoglucòsids durant un període perllongat o amb nivells plasmàtics elevats durant l'embaràs.
- Síndromes malformatius amb compromís de l'audició.
- Antecedents familiars d'hipoacúsia.
- Infeccions postnatsals del sistema nerviós central.
- Anòxia severa.

Taula núm. 1: Factors de risc biològic (G.A.T, 2005)

A la taula núm. 1 quedarien inclosos els infants prematurs, de baix pes, nens procedents d'Unitats de Cures Intensives Neonatals, nens preterme que han sofert processos d'anòxia, amb semiologia d'alarma, etc (Guralnick i Bennet, 1987). El grup objecte d'estudi d'aquesta tesi és aquest col·lectiu de nounats amb risc biològic o risc de patir-lo, hospitalitzats a la UCIN de l'Hospital Arnau de Vilanova de Lleida.

Aquests infants i les seves famílies necessiten una atenció precoç ja que l'infant des del seu naixement, o fins i tot abans, arriba envoltat d'informacions negatives que indiquen la possibilitat que apareguin seqüeles. Davant aquesta situació les expectatives dels pares respecte al nen desitjat (sa) es poden veure afectades.

S'inclouen en aquest grup els infants que provenen d'ambients pobres, amb un baix nivell socioeconòmic, quan hi ha absència de pare/mare, quan són abandonats,... (G.A.T, 2005).

L'Atenció Precoç inclou també aquells infants que presenten discapacitats múltiples i/o severes i també els que presenten diferents graus de retard o dificultat en algun àmbit del seu desenvolupament.

Amb l'atenció precoç es pretén pal·liar actituds que puguin interferir en el desenvolupament de la relació o el vincle materno/paternofilial i, consegüentment, en el desenvolupament de l'infant.

▪ **Dos enfocaments complementaris**

Abans de continuar, és necessari diferenciar entre l'enfocament de resiliència i l'enfocament de risc ja que es refereixen a aspectes diferents però complementaris. Estem totalment d'acord amb Munist et al (1998) que els consideren dos enfocaments

que units proporcionen una màxima flexibilitat, generant un marc global que possibilita el bon desenvolupament de l'individu.

*L'enfocament de risc* se centra en la malaltia, en el símptoma i en aquelles característiques que s'associen a una elevada probabilitat de dany biològic o social.

*L'enfocament de protecció o resiliència* s'explica a través del que s'ha anomenat el model "del repte". Aquest model mostra que les forces negatives expressades en termes de danys o riscos, no es troben davant un nen inactiu (en el qual es determinaran, inevitablement, danys permanents) sinó que existeixen escuts protectors que podran atenuar els efectes negatius i, de vegades, fins i tot transformar-los en factors de superació de la situació difícil. (p. 14)

Per tant, no es poden considerar enfocaments en contraposició, sinó més aviat complementaris i d'enriquiment mutu.

Malgrat que la resiliència no s'ha de confondre amb una tècnica d'intervenció, es tracta d'un concepte que facilita aplicacions orientades a millorar les persones, les famílies i en general les comunitats a fer front amb èxit situacions de risc (Castro i Llanes, 2006).

Des de models més optimistes, com la Psicologia Positiva, s'entén que la persona és activa i forta, amb una capacitat natural de resistir i refer-se malgrat les adversitats.

Aquesta idea del canvi positiu conseqüència de l'enfrontament a l'adversitat no és quelcom nou, apareix ja a la Psicologia existencial d'autors com Frankl, Maslow, Rogers o Fromm. A més a més, la concepció de l'ésser humà capaç de transformar l'experiència traumàtica en aprenentatge i creixement personal ha estat un tema central durant segles de literatura, poesia, filosofia, però ignorada per la Psicologia clínica científica durant molts anys.

La Psicologia no és només psicopatologia i psicoteràpia, és una ciència que estudia la complexitat humana i ha de contemplar tots els seus aspectes. D'aquesta manera es podran desenvolupar noves formes d'intervenció basades en models més positius, centrats en la salut i la prevenció, que facilitin la recuperació i el creixement personal.

Entendre el desenvolupament com a procés dinàmic en què l'infant i el seu entorn intervenen de forma activa i interactiva és el que provoca que l'Atenció Precoç tingui com a principal objectiu actuar sobre l'infant, però no exclusivament, sinó que cal considerar també la interacció de l'infant i la seva família, de l'infant i el seu entorn i la de l'infant i el terapeuta.

A continuació, donem un cop d'ull a com funciona i es gestiona l'atenció precoç a l'estat espanyol i, més concretament, a Catalunya.

### **2.1.2 UNA MIRADA A L'ATENCIÓ PRECOÇ A ESPANYA I A CATALUNYA.**

Com afirma Soriano a l'informe elaborat per l'Agència amb les contribucions dels experts nacionals en el camp de l'atenció precoç (Atención Temprana. Análisis de la situación en Europa. Aspectos clave y recomendaciones, 2004):

*“L'Atenció precoç és un tema important tant a nivell polític com professional amb el qual es fa referència al dret de tots els nens i les seves famílies a rebre el suport que puguin necessitar. L'atenció precoç pretén donar suport i potenciar el nen, la família i els serveis implicats; ajudant a construir una societat inclusiva i cohesionada que sigui conscient dels drets dels nens i les seves famílies”. (p.4)*

Els documents més importants publicats en els darrers 20 o 30 anys mostren l'evolució d'idees i teories que condueixen a un nou concepte d'atenció precoç en el qual la salut, l'educació i les ciències socials (especialment la psicologia) estan directament implicades.

Aquest nou concepte d'atenció precoç es centra en el desenvolupament evolutiu del nen i en la repercussió de la interacció social en el desenvolupament humà, especialment en la del nen. Es passa d'un tipus d'intervenció principalment basada en el nen, a un més ampli en el qual participa el nen, la família i l'entorn, és a dir, d'un canvi de model “mèdic” a un de “social”.

A través de la inspiració amb iniciatives pioneres estrangeres, els tractaments d'estimulació precoç (lèxic utilitzat en aquell temps) emergeixen a Espanya a inicis dels

anys 70 accions pioneres que es realitzen en diferents centres hospitalaris per iniciatives personals autònomes.

Com afirma Casado (2008):

*“En los años finales del decenio de los 70 y primeros 80, la estimulación precoz se hallaba en una situación incipiente en cuanto a su capacidad de servicio. No podía ser de otro modo, en cuanto se trataba de una función nueva para la que no se pueden improvisar de modo súbito recursos humanos y materiales. En cuanto a los recursos humanos, resulta oportuno indicar que la estimulación precoz no fue asumida decididamente por ninguna profesión fuerte. La limitación de los recursos materiales se relaciona con el hecho de que ninguna institución pública decidió desarrollar de modo sistemático una red nacional de oferta; la estimable iniciativa reseñada del SEREM (Servicio Social de Recuperación y de Rehabilitación de Minusválidos) tuvo carácter tentativo y se fue ampliando paulatinamente.” (p.10)*

Considerem rellevant subratllar algunes de les **iniciatives de professionals** centrades específicament amb l'estimulació precoç:

#### *El GENMA*

La línia de treball del Grupo Perinatólógico del Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad –suprimit a partir de 1983- fou continuada a través d'una iniciativa promoguda pel Dr. José Arizcun. Aquesta iniciativa es va institucionalitzar l'any 1987 amb la denominació Grup d'Estudis Neonatològics de la Comunitat de Madrid (GENMA). El seu objectiu era estudiar els problemes referents a l'assistència mèdica perinatal, mesurats pels indicadors de mortalitat, morbiditat i seqüeles.

L'any 1999, el GENMA organitza unes Jornades sobre Poblacions d'Alt Risc de Deficiències Neuro-Psicològiques i Sensorials, que foren patrocinades pel Real Patronat. Es va adoptar un enfocament interdisciplinar que es va mantenir a les següents edicions. El GENMA manté els seus objectius i activitat i ha estat seguit a diferents comunitats autònomes.

#### *Del CESAT al PADI*

Felipe Retortillo –pedagog del Ministeri d'Educació- postula la consolidació d'un incipient grup de treball sobre assumptes que incloïen l'estimulació precoç, amb

participació de representants de sanitat i del INSERSO (Instituto Nacional de Servicios Sociales) –i obert als d’educació-. El grup es constitueix definitivament amb una trobada que va tenir lloc a l’octubre de 1987, adoptant com a objectiu fonamental buscar vies de coordinació a la xarxa de centres i serveis de detecció i intervenció precoç de la Comunitat de Madrid. Es va denominar Grupo de Trabajo de Coordinación de Centros y Servicios de Atención Temprana (CESAT) i Felipe Retortillo es va encarregar de la seva coordinació.

L’any 1994, varis professionals de les Administracions de sanitat –entre ells, Arizcum-, d’educació –entre ells, Retortillo-, de serveis socials i d’associacions, en contacte amb l’Instituto Madrileño de Atención a la Infancia van formar el Grupo de Trabajo Interinstitucional de Atención Temprana. D’aquest grup en va derivar, l’any 1996, el de Prevenció i Atenció al Desenvolupament Infantil (PADI).

Va elaborar documents tècnics sobre: Marc Conceptual i Objectius de l’Atenció Precoç, Mòduls de Qualitat, Sistemes d’Informació sobre Discapacitat i Risc Psicològic i social. El primer document fou tingut en compte per a l’elaboració del “llibre blanc” de l’atenció precoç. L’any 2002 el PADI va passar a anomenar-se Comissió de Discapacitat del Consell d’Infància i Adolescència.

### *El GENYSI*

Al 1991, José Arizcum i Felipe Retortillo promouen el Grupo de Estudios Neonatológicos y Servicios de Intervención (GENYSI). Aquest grup s’ocupa dels recent nascuts de risc i afectats de deficiències, com el GENMA, però no des d’un punt de vista epidemiològic, sinó assistencial i amb un enfocament interdisciplinar i interprofessional. Formen part d’aquest grup professionals de la neonatologia i l’atenció precoç dels serveis socials, dels educatius i dels sanitaris. El GENYSI i el Real Patronato van mantenir relacions de col·laboració des de la creació del primer. El GENYSI ha col·laborat amb el Grup d’Atenció Temprana.

### *El GAT i el seu Llibre Blanc*

Els professionals de l’atenció precoç de Catalunya van mantenir relacions associatives a partir de la primera meitat dels anys 80 del passat segle. A la dècada següent, la Dra. Conxa Bugié, presidenta de l’Associació Catalana de Atenció Precoç (ACAP), concep la idea d’un document de bases de l’atenció precoç. Fátima Pegenaute, que la va succeir en el càrrec, va assumir el projecte i va realitzar gestions orientades a promoure

un consens tècnic entre els professionals de l'atenció precoç. A partir de 1995 es celebren reunions en les quals es crea el que es va anomenar Grupo de Atención Temprana (GAT). L'any 2000, el GAT conclou la redacció del *Libro Blanco de la Atención Temprana*. A partir d'aquesta data, el GAT utilitza la presentació del *Libro Blanco* per promoure l'extensió i la convergència de l'atenció precoç a les diferents Comunitats Autònomes.

A Catalunya, la tasca assistencial i preventiva es porta a terme als Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP), amb l'objectiu d'aconseguir el màxim desenvolupament de la persona. Aquests centres estan integrats al Sistema Català de Serveis Socials del Departament de Benestar i Família de la Generalitat de Catalunya des de juny de 1995. A l'octubre de 1998 s'estableix una Xarxa Bàsica de Serveis Socials de responsabilitat pública a tot el territori català, mitjançant la fórmula de concertació dels serveis d'Atenció Precoç, d'aquesta manera es garanteix aquest servei públic a tot Catalunya.

Aquests serveis estan formats per equips interdisciplinaris, integrats pels següents professionals: neuropediatra, psicòleg, pedagog, logopeda, fisioterapeuta i treballador social. La composició dels equips varia en funció del centre.

S'hi poden adreçar les famílies o bé els professionals interessats per algun aspecte relacionat amb el desenvolupament del nen. Són serveis conscients de la importància de la prevenció.



## 2.2 PREVENCIÓ

---

*"La neonatologia clàssica es preocupava dels nens que morien i dels que estaven malalts. La nova neonatologia investiga què és el que passa amb els nens que naixen. Coneixent els resultats adversos i sabent les causes es poden establir les polítiques de prevenció" (Arizcun et al., 2003).*

La prevenció, la detecció i la intervenció precoç són els pilars sobre els quals es recolza el model d'atenció que considerem més adequat per intervenir sobre els infants que pateixen algun trastorn en el seu desenvolupament o bé es troben en situació de risc i les seves famílies.

Les característiques d'aquest model són, bàsicament, la **inter/transdisciplinarietat** i la **globalitat** de les intervencions, que han de tenir en compte, a cada instant i des de tots els àmbits, el moment evolutiu i les necessitats de cada infant, la seva família i el seu entorn. Aquest **model biopsicosocial** comporta la necessitat d'una adequada i eficaç col·laboració i coordinació entre els professionals i totes les institucions que tenen cura de l'infant en aquestes edats (serveis sanitaris, educatius i socials), amb la finalitat de garantir una continuïtat en la intervenció, tot tractant d'evitar trencaments innecessaris, duplicitats i contradiccions en l'atenció.

Actualment les UCIN, les Unitats de Neonatologia i les Maternitats són llocs d'"obligat" pas per tots els infants en el moment del seu naixement, situació idònia per avaluar i aplicar els criteris de selecció quan existeixin condicions d'elevat risc.

Fins ara la prevenció d'aquestes deficiències es venia fent als hospitals. El nen havia d'anar-hi periòdicament. Ara la prevenció s'ha apropiat al propi entorn social a través de convenis de cooperació amb altres institucions per tal d'establir un seguiment del desenvolupament d'aquests pacients, al llarg de la seva etapa escolar.

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) assenyala tres nivells de prevenció:

Prevenció primària: pretén disminuir la taxa de casos d'una població, actuant abans que aparegui la malaltia.

Prevenció secundària: té com a objectiu disminuir la incidència d'una malaltia en una població, reduir la seva evolució i el temps de durada al mínim de temps possible.

Prevenció terciària: té com a finalitat disminuir la incidència de les incapacitats cròniques d'una població.

El Llibre Blanc de l'Atenció Precoç (2005) els descriu amb més detall.

Prevenció primària en atenció precoç. La prevenció primària té per objectiu evitar les condicions que puguin portar a l'aparició de deficiències o trastorns en el desenvolupament infantil. Els serveis competents en aquestes accions són, prioritàriament, els de salut, serveis socials i educació.

Prevenció secundària en atenció precoç. La prevenció secundària té per objectiu la detecció i el diagnòstic precoç dels trastorns en el desenvolupament i de situacions de risc. La detecció precoç dels trastorns en el desenvolupament infantil constitueix un pas imprescindible per al diagnòstic i l'atenció terapèutica. És fonamental per a poder incidir en una etapa en la qual la plasticitat del sistema nerviós és major i les possibilitats terapèutiques mostren la seva major eficàcia. En la detecció dels trastorns en el desenvolupament o situacions de risc podem considerar diferents etapes i agents.

- Etapa prenatal: servei d'obstetrícia.
- Etapa perinatal: serveis de neonatologia.
- Etapa postnatal: serveis de pediatria, serveis educatius, l'entorn familiar, serveis socials i altres serveis sanitaris.

Prevenció terciària en atenció precoç. Agrupa totes aquelles activitats dirigides al nen i el seu entorn amb l'objectiu de millorar les condicions del seu desenvolupament. Es dirigeix al nen, a la seva família i al seu entorn. Amb aquest nivell de prevenció s'han de pal·liar o superar trastorns o disfuncions en el desenvolupament, prevenir trastorns secundaris i modificar els factors de risc en l'entorn immediat del nen. Quan la detecció es realitza dins una unitat neonatal, a l'existir un període d'hospitalització, la intervenció s'inicia ja a la pròpia unitat.

L'objectiu fonamental de la intervenció és aconseguir que la família conegui i compregui la realitat del seu fill, les seves capacitats i les seves limitacions, actuant com a agent potenciador del desenvolupament del nen, adequant el seu entorn a les seves necessitats físiques, mentals i socials, procurant el seu benestar i facilitant la seva integració social.

En el nostre estudi abordem els tres àmbits de prevenció anteriorment citats.

## 2.3 UNITAT DE NEONATOLOGIA

---

El nostre estudi es situa en un servei de neonatologia, per tant, ens aturem a analitzar el seu paper preventiu.

La **neonatologia** és una rama de la pediatria dedicada a l'atenció del recent nascut, ja sigui sa o malalt. Prové etimològicament de l'arrel llatina "natos" que significa néixer i "logos" que significa tractat o estudi, és a dir, "l'estudi del recent nascut".

A les unitats o serveis de neonatologia reben atenció nadons amb un alt risc de presentar deficiències, trastorns o alteracions del desenvolupament en funció de determinades condicions genètiques i de situacions adverses en l'àmbit biològic o orgànic: infeccions intrauterines, poc pes, hipòxia, hemorràgies cerebrals o infeccions postnatales.

En l'entorn perinatal, amb freqüència trobem nens que pateixen alt risc de presentar deficiències, en funció de la seva immaduresa, com a conseqüència del baix pes en néixer o d'altres factors, hereditaris i prenatales. La incidència de nens que al néixer passen per una unitat de cures neonatals és del 10% al 12% i entre un 3% i un 5% dels nascuts són considerats de risc psiconeurosensorial (G.A.T, 2005).

Durant el període d'estada a la unitat neonatal, molt sovint no és possible determinar amb certesa la futura evolució del nen, però sí que ho és l'establiment de la condició de risc i la necessitat d'un seguiment evolutiu durant els primers anys de vida del nen/a.

Aquesta realitat converteix la unitat de neonatologia en un important instrument de **prevenció primària**, que evita en molts casos, gràcies a les seves actuacions, l'aparició de deficiències en els nens atesos.

Com dèiem anteriorment, aquesta unitat també fa una important tasca de **prevenció secundària** quan fa la detecció i el diagnòstic de condicions patològiques, establertes ja en el naixement, que s'associen a trastorns en el desenvolupament, així com perquè és una de les principals fonts de detecció de condicions biològiques i socials d'alt risc.

Durant el període d'estada del nen a les unitats neonatals es pot fer evident algun dels signes propis d'un trastorn en el desenvolupament, fet que obligarà a posar en marxa un conjunt d'actuacions amb la finalitat d'iniciar el tractament oportú, encaminat a eliminar o reduir els efectes d'aquesta simptomatologia on els pares hi tenen un paper decisiu.

És a la unitat de neonatologia on ha d'iniciar-se l'atenció precoç als nens que se sap que presentaran disminucions o trastorns en el seu desenvolupament o risc de patir-los. Es planificarà aquesta atenció juntament amb el metge neonatòleg, en els següents àmbits: àmbit clínic, ecològic i social.

Altrament, com afirma Levy (1993) intervenim en un període privilegiat: el nen és molt petit i encara tot és possible. En la primera infància, el sistema nerviós central passa per una etapa de maduració i d'important plasticitat. El procés de maduració condiona una major vulnerabilitat enfront de les condicions adverses del medi i de les agressions. Per aquesta raó qualsevol causa que provoqui una alteració en l'adquisició normal de les fites que són pròpies dels primers estadis evolutius pot posar en perill el desenvolupament harmònic posterior, però la plasticitat també dota el sistema nerviós d'una major capacitat de recuperació i de reorganització orgànica i funcional, que decreix de manera molt important els anys posteriors (G.A.T, 2005).

És a la unitat de neonatologia on ha d'iniciar-se l'atenció precoç. La intervenció precoç en aquestes unitats, malgrat ésser fonamental, no tindria cap eficàcia sense la continuïtat de la tasca per altres dispositius més pròxims al nucli de convivència del nen, que realitzin un seguiment més detallat per tal d'oferir recursos que puguin ajudar a solucionar el problema detectat. En aquest context és fonamental la participació d'institucions com: CDIAPs, Serveis Socials, Centres d'Atenció Primària, etc.

### **2.3.1 NOUNAT I UCIN**

La permanència necessària d'aquests nens a la unitat neonatal i el fet que necessitin molt sovint cures intensives i aïllament perllongat en una incubadora afegeixen altres factors de risc (de caràcter ambiental i psicoafectiu) als ja existents. En l'entorn d'estímuls ambientals trobem, entre les situacions més freqüents, un excés de soroll ambiental, d'intensitat i de temps d'exposició a una llum intensa, immobilització, etc. En l'àmbit psicoafectiu és normal la limitació -i de vegades la manca- de contacte amb els pares, amb una estimulació social no adient deguda a la presència de múltiples persones que se n'ocupen, condicions d'hipoestimulació o d'hiperestimulació associades a les necessitats de cures, controls, exàmens, etc.

Pocs ambients són tan diferents com l'intrauterí i el que ofereix la Unitat de Cures Intensives de Neonatologia. El primer és líquid, calent, obscur, amb moviments rítmics, amb sons monòtons i suaus i proporciona l'entorn adequat perquè el nen vagi adquirint la posició de flexió. El segon, en canvi, ofereix un ambient sorollós, excessivament lluminós, amb contínues interrupcions del son i intervencions doloroses i la força de la gravetat fa que el nen adopti una postura d'extensió. Evidentment, els grans prematurs i els recent nascuts a terme malalts no estan preparats ni són capaços de respondre d'una manera organitzada a tantes "agressions" (Madden, 2005).

L'ambient de les unitats de neonatologia és molt complex i, malauradament, pot provocar estats de sobrecàrrega sensorial, sobreestimulació i mala adaptació en el desenvolupament.

Considerem que és una condició *sine qua non* conèixer la possible contribució d'aquests factors ambientals en l'evolució de la patologia del nen; la resposta a aquesta necessitat ha estat inclosa en els últims anys com una disciplina denominada "neonatologia ambiental".

L'ambient que cal intentar proporcionar ha de ser adequat per a l'atenció de les patologies però també ha de permetre el desenvolupament emocional del nen, l'organització del seu sistema nerviós i, òbviament, l'establiment del vincle amb els seus pares.

### **2.3.2 PERSONAL DE LA UNITAT DE CURES INTENSIVES DE NEONATOLOGIA**

En alguns serveis de neonatologia treballen una amalgama de professionals provinents de diverses disciplines (medicina, psicologia, pedagogia, treball social...), la qual cosa fa necessari partir d'un model de treball integral, inter i transdisciplinar per poder oferir una assistència més global a les famílies que pateixen dificultats inherents al període perinatal.

#### **☛ LA MULTI, INTER I TRANSPROFESSIONALITAT**

Segons Felice et al. (1994) els problemes es poden abordar des de:

- La pluriprofessionalitat (o multiprofessionalitat), que requereix de diverses disciplines i sovint es limita a la seva juxtaposició.

- La interprofessionalitat, que suposa un bon coneixement recíproc dels conceptes de les disciplines que intervenen i que es basa essencialment en un enfocament general.
- La transprofessionalitat, encara més ambiciosa, que suposa una unificació conceptual de les diverses disciplines.

El concepte d'interprofessionalitat és important perquè va més enllà de la simple suma de diferents especialitats. Per aquest motiu la preparació dels professionals de l'atenció precoç implica tant una formació acadèmica en una disciplina específica com un formació complementària dirigida a la comprensió de l'infant, la seva família i el seu entorn, com una globalitat que cal considerar simultàniament i des de tots els àmbits.

Al parlar de **transprofessionalitat** ens referim a un aspecte important de la relació entre les disciplines. Segons Pérez de Lara (1996):

*No se trata sólo que entre las unas y las otras se produzca una relación (interdisciplinariedad), sino del tipo de relación entre ellas. Desde este punto de vista, la transprofessionalitat aludiría a la importancia que tiene el hecho de considerar el punto de mira de las diferentes disciplinas a la vez que el fundamento teórico en qué se enmarca su objetivo. (citado a Forteza i Rosselló, 2002: 242).*

Els professionals de la unitat neonatal han de coordinar-se amb criteris de transdisciplinarietat, és a dir, intentant que cadascun conegui els fonaments de les altres disciplines i els seus aspectes comuns, compartint la mateixa epistemologia sobre l'Atenció Precoç. Aquesta coordinació permetrà proposar accions eficaces i orientades a objectius prèviament consensuats i adaptats a la particularitat de cada cas.

Quan ens trobem davant situacions tan complexes com les que es viuen en la unitat de neonatologia, el treball en forma transdisciplinar es converteix en l'única manera d'intervenir, on les aportacions de cada especialitat aclareixen als altres en les seves funcions en termes d'enriquiment i no de substitució de funcions.

Altrament, el diagnòstic precoç ha de contemplar els àmbits biològic, psicològic, social i educatiu, i exigeix la col·laboració dels professionals de diferents disciplines: medicina, psicologia, pedagogia i ciències socials (G.A.T., 2005).

Geva et al. (2000) utilitza més el terme d'interprofessional que interdisciplinar per a subratllar la naturalesa de les professions, i no tant la de les disciplines. El concepte

disciplina es refereix concretament a un camp d'estudi d'una rama particular de la ciència. En canvi, el concepte professió fa referència a un grup de treballadors que tenen uns valors, una ètica, unes habilitats i uns mètodes de treball específics (citat a Forteza i Rosselló, 2002: 241, 242). Per tant, podríem parlar de la necessitat d'un treball inter o transprofessional; un treball que no sempre resulta fàcil de fer.

Autors com Felice et al. (1994) afirmen que la transprofessionalitat poques vegades es duu a terme puix que exigeix una gran disponibilitat de temps, una constant amplitud de criteri davant les altres disciplines, un coneixement suficient dels conceptes i teories relatius a elles, un bon coneixement de la seva pròpia disciplina i una forta dosi d'humilitat (citat a Forteza i Rosselló, 2002: 240).

Creiem que cal apostar per un model de coordinació entre els diferents professionals del servei de neonatologia de l'Hospital Arnau de Vilanova de Lleida amb l'objectiu que els usuaris percebin la intervenció de manera global i, en definitiva, se'ls ofereixi una atenció de qualitat.

A continuació ens centrem en el paper del personal d'infermeria puix que considerem que són els professionals que més temps passen amb els nadons i els seus pares i tenen una tasca rellevant en la vinculació, informació i formació als pares (Arizcun, Valle i Arrabal, 2003).

### ☛ PERSONAL D'INFERMERIA

El personal d'infermeria de la UCIN acostumen a ser professionals molt implicats en què els pacients estiguin ben atesos. El personal d'infermeria juga un paper important en la identificació precoç de problemes de salut d'alt risc i prematurs, tenint en compte un impacte significatiu en la seva prevenció.

El paper de les infermeres al promoure l'estimulació precoç al recent nascut, proporciona suport emocional i educatiu als pares de família, facilitant la cura del nen coajudant a perdre la por per atendre'l (Hernández-Herrera i Flores-Hernández, 2002). La infermera aconseguirà una participació activa de la família per oferir un nivell de vida de qualitat i un entorn càlid per al nen.

Macias Núñez et al (2001) se centren en l'estudi del paper del personal d'infermeria i l'estimulació precoç del recent nascut d'alt risc i prematurs. Conclouen que si bé és cert que la infermera sempre es troba preparada per respondre a les necessitats del recent

nascut prematur i d'alt risc i de la seva família, aquesta ha d'actualitzar-se, estar al dia en el que fa referència a les cures del recent nascut, per tal de proporcionar-li una atenció de qualitat que li garanteixi el benestar. L'excés de feina a la UCIN provoca que la infermera es dediqui a atendre les necessitats més prioritàries del nen, necessitats que si no es resolen posen en perill la vida del recent nascut, i deixen les activitats d'estimulació precoç per un altre moment, si disposen de temps.

Un altre aspecte essencial són les actituds del personal sanitari envers les cures dirigides al nadó i les seves famílies (Marco, 2000).

En el cas del nounat que presenta una alteració en el desenvolupament o que té risc de patir-la, es provoquen crisis greus dins la família. El personal professional és el responsable no només d'informar i ensenyar sinó sobretot de comprendre i acompanyar, d'oferir un espai emocional a la família i al nen que permeti a ambdós posar en funcionament el màxim de les seves possibilitats. Aquesta actitud per part dels professionals no sempre resulta fàcil.

Com afirma Aguayo (2006: 564) les persones que treballen en aquestes unitats neonatals en algunes ocasions no es consideren capacitades per abordar aquests temes; tampoc se'ls ensenya a compartir amb els petits pacients i les seves famílies, els moments, les hores i els dies de dolor, patiment que causa la malaltia greu i la mort d'una persona estimada.

### **2.3.3 FAMÍLIA I NOUNAT INGRESSAT A LA UCIN**

*Incubadores, respiradors, monitors, extractors de llet, sondes, alarmes... màquines estranyes i sorolls diversos. I enmig de tot aquest ambient, el nostre nadó, diminut i immadur (i altres nadons indefensos com ell), lluitant amb totes les seves forces per tirar endavant.*

En moltes ocasions els pares de grans prematurs comenten que mai haurien pensat que el seu fill hagués de necessitar tota la tecnologia, medicacions i intervencions que es realitzen habitualment a les UCIN (Bradford, 2003).



Davant l'hospitalització d'un fill, la família, com a estructura, pateix un fort impacte. Aquest impacte pot avaluar-se en diversos àmbits: impacte psicològic, impacte social, impacte ocupacional i impacte somàtic (Muniagurria, 1998).

És molt comú que els pares no recordin informació mèdica durant els dies posteriors a un diagnòstic negatiu. Els resulta igualment complex pensar amb les responsabilitats de la llar i en els altres fills sans. És poc comú que els pares estiguin inicialment preparats per dur a terme els canvis en les rutines familiars que una discapacitat o dèficit i una hospitalització perllongada impliquen.

Els pares es pregunten "per què jo?", "per què al meu fill?" com queda palès en el següent testimoni:

*" Alan nació al cabo de una preñez aparentemente normal, y no fue hasta después que le dieron de alta del hospital que los padres notaron algunos problemas. El diagnóstico: probablemente nunca caminaría ni hablaría; era ciego y tenía serias anormalidades en las caderas, el oído, el estómago, hasta en el cerebro.*

*Los padres de Alan estaban desolados. Por algún tiempo habían sospechado que algo andaba mal, pero nunca hubieran creído que fuese tan malo. En seguida comenzaron a acusarse a sí mismos, y no pasó mucho tiempo antes de que empezaran a reñir con Dios: ¿Por qué a nosotros?"*

Quan l'equilibri familiar normal s'altera degut a una malaltia i hospitalització d'un fill, podem estar segurs que sorgiran canvis en els pares, en els seus comportaments, relacions, actituds i reaccions. Les diverses reaccions dels pares acostumen a produir-se segons un continu que va des de la sobreprotecció i l'excessiu consentiment, fins a comportaments de rebuig, oblit i maltractament.

És molt important que els pares acceptin la nova situació, la realitat del seu fill. Handford i Mayes (1986) varen mostrar la importància d'aquest tipus de reacció. Varen constatar que els nens malalts que no eren acceptats com a tals pels seus pares, presentaven un baix autoconcepte i es mostraven insegurs i tristos, inestables emocionalment i amb sentiments de culpabilitat. Altrament, els pares que acceptaven al nen de manera realista l'orientaven, principalment cap a la consecució de metes intel·lectuals la qual cosa contribuïa a un major rendiment en el terreny acadèmic.

En general, podem afirmar que els pares de nens hospitalitzats van veient com sorgeixen limitacions i canvis en l'exercici dels seus rols de pares i parella (encara que només sigui per limitació de temps). L'hospitalització d'un fill acostuma a obligar a suspendre

l'activitat familiar quotidiana, per atendre de manera prioritària les exigències mèdiques i psicoemocionals que puguin sortir en l'infant.

El context clínic conté per als pares una sèrie de factors que produeixen, a nivell general, estrès: por a allò desconegut; normes, rutines, horaris, menjar del centres hospitalaris; temor al dolor i al malestar físic del seu fill; preocupació per les injeccions o tractaments mèdics dolorosos rebuts pel seu fill; pensaments de desgràcia o mort i sensació de dependència respecte al personal sanitari per satisfer les necessitats del seu fill.

Es produeix una doble situació: per una banda, la separació i pèrdua de coses (llar), d'activitat (treball) i de persones (marit, muller, resta de fills), que s'agreuja per la situació d'una ansietat sense possibilitat de descàrrega. Per una altra banda, la necessitat d'adaptar-se a coses, activitats i persones noves: instrumental, aparells, rutines i tractaments o, personal sanitari.

## **2.4 LA FAMÍLIA: ELS PACIENTS OCULTS**

---

*"El lugar donde nacen los niños y mueren los hombres, donde la libertad y el amor florecen, no es una oficina ni un comercio ni una fábrica. Ahí veo yo la importancia de la familia"*  
Gilbert Keith Chesterton (1874-1936)

### **2.4.1 UNA MICA D'HISTÒRIA SOBRE LA FAMÍLIA**

La família ha estat considerada al llarg de la història de maneres molt diverses, depenent dels conceptes que s'ha tingut de l'home i de la filosofia dominant a cada època.

També ha estat objecte d'anàlisi des de diverses perspectives: antropològica, psicoeducativa i social. Aquest interès pel grup familiar com a matriu de socialització o nucli originari per a l'ésser humà (que sempre s'ha mantingut al llarg de les diferents civilitzacions malgrat adoptar formes d'organització molt diverses) radica en què el seu estudi i comprensió és imprescindible per conèixer el funcionament psíquic d'un individu.

Haley (1989) un dels pioners de la teoria sistèmica juntament amb l'antropòleg Bateson, en l'estudi del grup familiar, mantenen que tot comportament té el seu significat en el context que es dona.

Cada família, seguint aquesta teoria, desenvolupa al llarg del seu cicle vital (des de l'unió de la parella fins a l'abandonament de la llar pels fills) una sèrie de modalitats de relació molt específiques que es converteixen en el patró o model d'aprenentatge del nen, en la seva relació amb els altres.

Un avançament important en l'àmbit sanitari materno-infantil, és contemplar i incloure a la família en els serveis que ingressen els nens des del seu naixement (Neonatologia, Lactants i Pediatria).

D'Angelo (1996), en la seva investigació se centra en les relacions entre pares i fills quan aquestes pertanyen a la població d'alt risc de deficiències amb l'objectiu d'incloure-les a la pràctica psicopedagògica que es deriva d'una situació caracteritzada per:

- Desequilibri familiar davant un naixement amb problemes,
- Significativa dificultat d'aprenentatge escolar en els nens i
- Presència de seqüeles, enteses en termes de patologies instal·lades, que en si mateixes comprenen dificultats per aprendre.

Així considera necessari l'apropament als contextos familiars des del moment més pròxim al naixement del nadó i l'anàlisi de la intervenció psicopedagògica atenent als contextos esmentats anteriorment.

Altrament, Saenz-Rico (1995) a la seva Tesi Doctoral analitza l'efecte que provoca l'eficàcia de la intervenció de pares en programes d'intervenció precoç amb nens d'alt risc biològic, plantejant un model d'intervenció interdisciplinar. L'autora constata la necessitat d'intervencions educatives primerenques, degut a la vulnerabilitat que presenten aquests infants (prematur) a patir períodes crítics durant el seu desenvolupament, que poden desencadenar en processos que condueixin a dèficits permanents. Confirma la necessitat de suport psicològic (Leon, Poudereux, Giménez i Belaustegui, 2005) i pedagògic per als pares de nens nascuts d'alt risc biològic després del naixement del seu fill. Per això, també creiem que és necessari motivar i potenciar la presència dels pares dins les Unitats de Cures Intensives Neonatals durant el període d'hospitalització del seu fill.

Saitua (2007) afirma que:

*“L’existència i sobretot la persistència d’una situació crítica en el nen, genera en els pares un sentiment d’ansietat continuada davant la gravetat i la por a perdre’l, fets que interfereixen negativament en el procés del vincle. Freqüentment observem una situació de desànim en els pares, especialment, en la mare, que hem de reconèixer amb la finalitat d’indicar el suport psicològic que cada cas requereix.” (p. 23)*

#### **2.4.2 LA IMPORTÀNCIA DE LA FAMÍLIA PER AL DESENVOLUPAMENT DEL NEN**

El concepte de desenvolupament que adoptem posa èmfasi en la seva naturalesa social. D'acord amb Vigotsky (1979), el desenvolupament humà és vist com una activitat social en què els infants prenen part en accions que se situen més enllà de la seva competència per mitjà de l'ajut dels adults o de companys més experimentats. El desenvolupament, per tant, té lloc en l'àmbit de les relacions personals en el marc d'un context; és a partir de les oportunitats que els pares ofereixen als fills en el nucli de la família que aquests desenvolupen els processos psicològics superiors.

A la seva Tesi Doctoral, Vidal (1997) constata la influència dels pares en el desenvolupament i educació dels seus fills. No obstant, i degut als grans canvis econòmics, socials i culturals produïts en les últimes dècades i la seva influència en les relacions familiars, els pares perceben cada vegada més dificultats a l'hora d'educar els seus fills. Si tenim en compte que dins la vida familiar existeixen etapes de transició durant les quals es pot preveure moltes de les situacions estressants, la nostra actuació de prevenció serà de gran importància. Es fa prevenció cada cop que s'orienta a les famílies i se les dota dels recursos necessaris per a poder fer front a situacions estressants.

#### **2.4.3 REPERCUSSIONS EN LA FAMÍLIA DAVANT EL NAIXEMENT D'UN NEN D'ALT RISC**

Com comentàvem anteriorment el naixement d'un fill sempre porta implícit un conjunt de modificacions en l'interior de la família. Exigeix un complex procés de reestructuració i adaptació de pensaments i comportaments. Caldrà, doncs, passar per una fase d'assimilació i acomodació a la nova situació, però si a més a més les famílies perceben o se'ls comunica que el seu fill ha nascut amb dificultats o que pot tenir-les en

el futur, es troben davant una inquietant, desconeguda i desconcertant situació, que acostuma a processar de forma negativa, molt dolorosa i no desitjada, quasi sempre inesperada i amb un efecte generalment desestabilitzant. Com a conseqüència apareix, en la majoria de casos, gran ansietat, desorientació i angoixa davant la situació, limitant-los de vegades els seus propis recursos familiars per afrontar-ho.

L'hospitalització i la situació de risc del nadó pot trencar el vincle prenatal puix que ja no és el nadó esperat, i els pares han de fer un reajustament emocional per tal de poder iniciar un nou vincle amb el seu fill, identificar-se amb ell, i les seves característiques i tornar a sentir satisfacció mútua. Aquest camí és costós en temps i energia i necessiten amb freqüència ajuda psicològica (Arizcun i altres, 2003).

Hi ha una sèrie de factors a cada família, propis del grup familiar, que poden facilitar o dificultar aquest procés i sobre ells radicarà la intervenció psicològica. Aquests són:

- Cicle vital de la família,
- Característiques personals dels pares, com són les seves estratègies cognitives, capacitat per enfrontar l'estrès, èxit professional, benestar familiar, etc. i
- Situació sociofamiliar.

Altres factors que estan relacionats directament amb el nen: desig del fill, el diagnòstic prenatal, l'amenaça d'avortament (avortaments previs), els tractaments durant l'embaràs i l'hospitalització prenatal de la mare.

Existeixen altres factors que "faciliten" la vinculació pares-fill, que han de ser considerats en el context sanitari materno-infantil, com són: afavorir el vincle amb el contacte immediat pares-fill; ressaltar els aspectes positius que té el nen (no només la patologia); donar el diagnòstic adaptat a les capacitats dels pares, als dos junts i en un espai de contenció, asseguts, relaxats, per tal que puguin expressar la seva angoixa i preguntar; ensenyar als pares els diferents estats o conductes del seu fill.

#### **2.4.4 INTERVENCIÓ FAMILIAR: UNA NECESSITAT IMPERIOSA**

Després de tot el comentat anteriorment, és evident que la família requereix una atenció específica. La intervenció que es proposa amb cada família dependrà de l'avaluació interdisciplinària que s'hagi realitzat. Això sí, és recomanable que es realitzi el més pròxim a l'ingrés del nen a la UCIN

A més a més del coneixement dels factors ja esmentats, és fonamental la informació del metge neonatòleg sobre la història clínica, diagnòstic i pronòstic, reaccions dels pares a aquestes informacions, etc.

És important la informació que aporten les infermeres sobre el comportament dels pares a la unitat de neonatologia i la relació que estableixen amb el fill, la seva capacitat d'aprenentatge, motivació, conductes de risc social; així com les visites d'aquests i altres familiars.

Des del punt de vista psicològic, les entrevistes familiars tenen diferents fases, que s'aniran adaptant a les fases per les quals passen els pares quan hi ha un diagnòstic de "possibles deficiències", aquestes varien en cada família però acostumen a passar per les següents quatre etapes (Muniagurria, 1998):

- 1) Confusió i shock emocional intens.
- 2) Rebuig i negació de la situació.
- 3) Recerca de solucions.
- 4) Reorganització familiar.

L'atenció als pares ha de ser paral·lela a l'atenció del nen i d'igual intensitat per part dels professionals, ja que s'entén que si no existeix una evolució en el procés d'elaboració que fan els pares cap a una reorganització, l'evolució del nen es veurà compromesa. (Tarragó, 2004, 2007, 2008).

Per tant, els professionals que atenen l'infant necessiten incloure aquesta relació familiar dins del camp de la seva intervenció, degut a la entitat que aquesta té en la vida infantil: Com comunicar determinades notícies, canvis, propostes, etc.?, com escoltar i conèixer la família?, com intervenir en funció de les característiques del sistema familiar?, com adequar l'abordatge professional a les necessitats que presenta cada família en els diversos moments del seu procés vital?

És evident que aquestes i altres qüestions requereixen un ampli coneixement familiar, així com, d'una anàlisi de la pràctica professional que permeti actuar en funció de les característiques de cada família.

### *Qui s'encarrega de la família?*

Com comentava un obstetra: "Si tengo que reanimar al niño, haré los movimientos técnicos de reanimación. No puedo al mismo tiempo tener la mano de la madre. Esa es tarea para otra persona..." (Levy, 1993:115).

Cal ajudar els pares perquè els espera una complexa tasca psicològica ja que no podem oblidar la crisi evolutiva que implica tot naixement (a més de la crisi accidental provocada per la necessitat d'hospitalització del nou-nat). Ens trobem, doncs, davant un moment de màxima vulnerabilitat emocional. Aquesta vulnerabilitat els exposa a majors factors de risc, però a la vegada, els fa més permeables a les intervencions dels diferents professionals durant el període d'hospitalització.

Cal cuidar els pares perquè la intensitat de les seves noves emocions no els desorganitzin excessivament, podent provocar un allunyament emocional permanent del vincle amb el seu fill.

El rol de l'especialista serà el d'oferir suport i assessorament al personal mèdic i al d'infermeria, per tal que ells puguin "donar suport" als pares; i orientar els professionals en la creació d'una vinculació de confiança bàsica en ells, vinculació que serà essencial durant tot el període que el nen romangui al servei de neonatologia.

La funció dels professionals que intervenen amb la família serà la de reduir al màxim els factors de risc psicosocial en joc en els protagonistes (pare-mare-fill).

### *Qui cuida emocionalment als pares?*

Podem dir que tot l'equip del servei realitza una funció psicosocial amb els pares, cadascun des de la seva especialitat, amb més o menys presència directa. Considerem que el personal sanitari de la UCIN ha de tenir molt present l'aspecte psicosocial i emocional dels pares dels nadons hospitalitzats puix que hi ha molts autors (Jofré i Henríquez, 1998, 2002; Miles et al., 1991 i Shields et al., 1997) que afirmen que la situació que viuen els pares dins una UCIN comporta un cert nivell d'estrès que pot alterar la relació amb el seu nadó.

Per aquest motiu, a continuació dediquem un apartat a l'aspecte psicosocial i emocional dels pares.

#### 2.4.4.1 Emocions intenses

*“Oskar, un médico residente nos cuenta que al ser asignado a una unidad de cuidados intensivos pediátricos, pronto comprendió que el término intensivo no sólo se aplicaba a la naturaleza de las intervenciones que allí se practicaban, sino también a las emociones que suscitaba la situación.”* (Bayés. El País, dimarts 7 de febrer 2006)

El naixement d'un fill pot provocar un cúmul d'emocions en els pares: alegria, eufòria, felicitat,... o extremadament vulnerable, confosa, deprimida, traumatitzada i incapaç d'afrontar la nova situació.

Aquestes sensacions són absolutament normals i l'estat d'ànim s'estabilitzarà quan transcorrin uns dies. Però davant el naixement d'un fill prematur podem estar molt més sensibles i aquest estat d'emotivitat extrema pot perdurar molt de temps.

Els sentiments dels pares d'un nadó hospitalitzat en una UCIN són varis (Spear et al., 2002) i amb molta seguretat sentiran que la vida en una UCIN és una muntanya russa emocional (Madden, 2005: 25). Molts pares han afirmat que acceptar i posar nom als seus sentiments, o descriure'ls, els ha estat de gran ajuda. A continuació intentarem il·lustrar, amb comentaris de pares, els sentiments viscuts durant l'hospitalització del seu fill en una UCIN.

- Culpabilitat i refús

La mare del gran prematur o nadó afectat per una greu malaltia sovint abandona aviat la idea preconcebuda del “nadó idealitzat” i comença a considerar el fet com un “fracàs personal” a l'haver estat incapaç de donar a llum un nen sa.

*“Su padre desea que se muera para que todo pase cuanto antes (27 semanas de gestación). Se siente muy mal por desear la muerte de su hijo. La madre se culpa de la situación del niño y no quiere encariñarse, no quiere sufrir más (...) Ahora no quiero quererle (...) Le preguntan qué nombre le van a poner al niño. No quiere ponerle nombre, no quiere nada con ese niño. Bueno, sí, quiere que se muera, que se muera y que se acabe todo cuanto antes.”* (Pallás y de la Cruz, 2004: 28- 30)

- Incertesa

*“Me veía incapaz de dejarlos en la Unidad de Cuidados Intensivos, me sentía muy insegura y confusa respecto a mis sentimientos.”* (Toro, 2004)



Com afirma Pallás et al (2000) poques vegades en la pràctica clínica es troben situacions de més incertesa (quant a supervivència i evolució a llarg termini) que quan un metge i uns pares s'afronten a un nen gran prematur en els primers dies de vida. Aquesta mateixa autora afirma que la incertesa dels pares els acompanyarà durant els primers 7 anys de vida del fill.

- Sentiments de poca competència per tenir cura del seu fill

*“Muchos padres dicen sentirse inútiles, especialmente si su hijo está muy delicado, pues lo único que pueden hacer es sentarse junto a la incubadora. Sin embargo, ése es el mejor lugar donde pueden estar para empezar a conocer a su hijo.” (Bradford, 2003: 96)*

- Sentiment de por i angoixa

*“Puede provocar miedo e inquietud ver al bebé dentro de una incubadora, conectado a tubos y cables, vigilado por monitores que emiten sonidos e imágenes sin cesar.” (Bradford, 2004: 31)*

*“Estos miedos y contradicciones se deben, en gran medida, a que tanto las madres como los padres de bebés prematuros pasamos por diferentes fases hasta que logramos asumir que nuestro hijo ha nacido en circunstancias diferentes. Primero podemos negar la realidad, y después sentir rabia, impotencia, o bien sumirnos en una profunda tristeza. Por otra parte, como todos los bebés prematuros suelen tener una conducta particular debido a su inmadurez, es normal que en ocasiones el estado emocional de las madres y de los padres fluctúe según sea la forma en que se comporta el niño.” (Rodríguez, 2000: 51)*

*Por a la mort:* És cert que l'índex de mortalitat neonatal ha disminuït des de la implementació de l'alta tecnologia a les cures del recent nascut, no obstant, no existeixen garanties absolutes en aquest sentit i moltes vegades succeeix el més temut: la mort d'un nadó. En aquestes situacions pot plantejar-se un acompanyament a la família del nadó, en certa manera anticipatori al dol que han de superar. Aquesta és una manera d'atenuar els efectes que tal situació pot generar en la família i també en l'equip sanitari. És un moment important per al treball interdisciplinar que pot permetre un abordatge integrador per a una limitació que no respon únicament a l'ordre de l'orgànic.

- Estrès

Jofre i Henríquez (2002) en el seu estudi sobre el nivell d'estrès de les mares de RN hospitalitzats en una UCIN a Chile arriben a la conclusió que hi ha la necessitat de replantejar la participació de les mares en l'atenció dels seus fills.

Les persones afectades per aquesta realitat passen per diferents fases. Actualment a l'Hospital Clínic de Barcelona s'està realitzant un estudi sobre la incidència de l'estrès en els pares que es troben en aquesta situació, puix que pertanyen de la base que segurament aquesta serà una de les experiències més estressants de la seva vida (Toro, 2004: 60)

El neonatòleg argentí Martínez (citat a Toro, 2004) assenyala que els pares, pel que fa al seu estat d'ànim, passen per diferents estadis. El primer el defineix com de crisi. Passats alguns dies s'entra en un estadi de desorganització. Després hi ha un sentiment de ràbia. Aquest sentiment pot desembocar en una negació i un allunyament del nadó. No obstant, tant la ràbia com la negació són passatgers i finalment creix l'esperança. Aquest últim estadi el defineix com el dels ajustaments, necessaris per a retrobar la unitat familiar.

Per al nostre estudi, ens basarem en les etapes emocionals que exposa Muniagurria (1998):

<b>FASE</b>	<b>CONDUCTA PARES</b>	<b>ROL PERSONAL SANITARI</b>	<b>ROL ESPECIALISTA EN ASSISTÈNCIA PSICOSOCIAL</b>
<b>SHOCK INICIAL</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Manifestacions impulsives</li> <li>- Gran confusió</li> <li>- Sofriment</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contenció emocional</li> <li>- Mantenir l'esperança</li> <li>- Informació dosificada</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Assessorament i suport als professionals</li> <li>- Intervenció precoç directa davant situacions d'alt risc</li> </ul>
<b>NEGACIÓ</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No volen saber</li> <li>- Dificultat per entendre la informació</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Disponibilitat informativa</li> <li>- Respectar el ritme dels pares</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intervenció amb pares (a demanda dels professionals o per la gravetat del nadó)</li> <li>- Assessorament als professionals (estratègies comunicatives)</li> </ul>
<b>ENUIG</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conflictes amb els professionals</li> <li>- Conductes agressives</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Retracció informativa (moment d'alt estrès per al personal)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Abordatge a 3 nivells:</li> <li>- Pares: assistència individual</li> <li>- Vincle (mediació pares-professionals)</li> <li>- personal (suport emocional)</li> </ul>
<b>TRISTESA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Síntomes de depressió</li> <li>- Culpa</li> <li>- Angoixa, dolor i cansament físic</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estimular l'autoestima i la capacitat materna/paterna</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Facilitar l'elaboració del dol pel fill imaginat. Entrevistes individuals i grupals</li> <li>- Assessorament als professionals</li> <li>- Potenciar el vincle pares-fill</li> </ul>

<b>REEQUILIBRI</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Millora en el vincle amb el fill</li> <li>- Més estabilitat emocional</li> <li>-Preocupació per la lactància, proximitat de l'alta, relacions familiars..</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Disponibilitat informativa</li> <li>- Estimulació lactància</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intervenció amb pares (a demanda)</li> <li>- Intervenció amb el personal: revisió de mites i prejudicis.</li> <li>- Treball interdisciplinar amb el pediatra de seguiment</li> </ul>
--------------------	---	---	---

Taula núm. 2: Etapes emocionals per les quals passen els pares (Muniagurria, 1998)

#### 2.4.4.2 Què fem amb totes aquestes emocions?

El treball amb la família: construint ponts

*“Si no podemos escuchar y validar su sufrimiento, valorizando y ayudando a nacer sus funciones maternizantes y paternizantes, los cuidados técnico, médicos brindados al recién nacido perderán su verdadero sentido, poniendo en riesgo el apego y la calidad de vida futura del niño y su familia” (Muniagurria, 1998).*

El treball amb la família d'un recent nascut hospitalitzat inclou fonamentalment als seus pares. En un moment posterior, es podrà fer extensiu a la resta del grup familiar.

L'arribada d'un fill prematur o amb altres dificultats que requereixen d'una hospitalització en una unitat d'alt risc genera un fort impacte en els pares.

La primera trobada es produeix a la UCIN. Les característiques del recent nascut el col·loquen en una situació poc atractiva, estan connectats a sondes, respiradors... que fan difícil manipular-lo. Aquestes característiques contribueixen a ubicar-lo en un aspecte molt allunyat del nadó “ideal” podent resultar un nadó poc gratificant en els primers contactes. Per això, és essencial començar el més aviat possible a treballar per tal d'evitar un distanciament entre els pares i el nadó.

#### ➤ Preparar els pares per al conflicte estètic

És notori com l'aspecte físic del petit prematur genera repercussions importants sobre els seus pares. Meltzer (1988), conceptualitza aquesta problemàtica com a conflicte estètic. Segons aquest autor és important considerar en els primers estadis del desenvolupament el conflicte estètic que el recent nascut percep respecte al seu contacte amb el món: la mare queda captivada per la bellesa del seu fill i el nadó queda atrapat

per la bellesa de la mare i així s'inicia un vincle que serà significatiu sobre el futur desenvolupament psíquic.

Aquesta experiència, en canvi, es pot convertir en quelcom conflictiu quan existeixen interferències com la prematuritat, la permanència en una incubadora, la separació precoç o la dificultat per a la lactància materna. La bellesa adquireix un aspecte rellevant per a considerar: la bellesa va unida al pes i aquest directament a la possibilitat de vida.

El pes és un element primordial, paraula pont entre el llenguatge del metge i el llenguatge comú i marca el passatge d'un nen malalt al nen sa i de l'hospital a casa.

### ➤ **Conèixer la vivència dels pares**

La vivència compartida és la d'una ferida narcisista, es tracta d'un mal produït al narcisisme de la parella que no ha pogut generar una criatura bonica i saludable. Els pares tenen la vivència de ser poc útils per als seus fills, la possibilitat que aquest sobrevisqui depèn en cert grau dels metges i les màquines que els garanteixin una qualitat de vida que dins el úter no era possible.

**La mare** : Sovint molt vulnerables, se senten molt confuses per l'experiència d'un embaràs de risc, envoltat per les urgències, se senten molt confuses, i tenen dificultats per a reconèixer a aquest ésser "allunyat" com el seu fill. A això va unit un marcat sentiment de culpabilitat.

Un embaràs prematur deixa en la mare un sentiment de frustració que Soulé (1985, citat a González, 1996) denomina "embaràs de ventre buit". La relació que havia començat dins l'úter matern pateix una alteració, això representa una marca en l'origen de la vida del nen i en les representacions d'aquestes mares que viuen l'hospitalització com una prolongació de l'embaràs.

Durant tot aquest trànsit per la UCIN existeix una experiència molt afavoridora per a les mares; es tracta del moment en què comencen a participar en les tasques d'alimentació del seu fill, començant per l'alimentació per sonda nasogàstrica. Es manifesten contentes al ser incloses en aquesta activitat.

**El pare**: Generalment en els primers dies acostuma a ser l'únic interlocutor. Es qui testimonia, en relació a la seva dona, l'existència del fill.

La seva funció cobra més importància en l'establiment de la comunicació amb l'equip de salut en el moment de demanar i rebre informació. Les mares encara convalescents

per l'experiència del part esperen comptar amb la companyia i suport del seu marit per conèixer la informació respecte la salut del nadó i la seva evolució.

➤ **Aproximar el nadó real i el nadó imaginat**

Quan una parella decideix tenir un fill el concep com una prolongació de si mateixos (narcisisme parental). En els casos d'hospitalitzacions perllongades des del naixement, costa molt esforç acomodar les peces. És factible trobar pares que pregunten, per exemple, si els seus fills prematurs, algun dia deixaran de ser-ho.

Els pares de recent nascuts crítics, malgrat els seus fills siguin grans, adolescents, continuen representant-los com a prematurs o vulnerables, són aquells pares que no han pogut acceptar la possibilitat de mort o minusvàlia i l'evoquen en una contínua autopunició. Els pares poden recuperar la seva capacitat parental quan entenen que aquesta fou cedida a les màquines només temporalment, quan estan en condicions d'elaborar el moment tan precoç en què experimentaren la possibilitat de mort dels seus fills (González, 1996).

➤ **Reconstruir el vincle pares-nadó**

L'estudi del vincle mare-fill, va rebre un poderós impuls a la dècada dels anys 70 quan el personal dels serveis de teràpia intensiva de neonats va observar que després de realitzar mesures quasi heroiques per salvar aquests nens, a vegades tornaven a ingressar colpejats o desnodruts (Klaus i Kennell, 1978). Diversos estudis han demostrat que el vincle mare-fill, obstaculitzat per la separació de l'ingrés a la UCIN, pot fer-se patològic i la incidència de situacions de maltractament infantil és de 2 a 4 vegades més gran en els nens que van ser separats dels seus pares al néixer per hospitalitzar-los (Kennell, 1998, Muniagurria, 1998, Fava, 1995, 1997).

L'any 1907, Budin en el primer text de neonatologia *The Nursing* ens apuntava la necessitat de potenciar en les mares la lactància natural als seus fills prematurs; per això va idear la incubadora de parets de vidre que permetia a la mare veure el seu fill amb facilitat potenciant d'aquesta manera la relació mare-fill.

A les UCIN es dificulta l'establiment del vincle entre els pares i el fill (Wigert et al, 2006) la qual cosa suposa un increment del risc de presentar alteracions en el desenvolupament. A aquest fet cal afegir el gran desgast emocional, humà i econòmic

que comporta per a les famílies les hospitalitzacions perllongades (Tracey, 2000 citat a Jiménez et al., 2003).

Tenint en compte les conclusions a les que arriben investigadors com Rosell et al (2002) i Jiménez et al. (2003) és fàcil pensar que a la intervenció sobre el nen, és necessari i útil afegir una intervenció a nivell familiar, en la qual minimitzar l'impacte emocional de l'ingrés en les UCIN d'un fill recent nascut apareix com una de les estratègies claus per a millorar l'acceptació i la comprensió.

D'altra banda, permetre l'accés dels pares a la unitat també afavoreix la reconstrucció del vincle entre els pares i el nadó. La flexibilitat d'horaris a la UCIN no és un tema recent. El primer estudi en el que es va investigar la possibilitat de permetre l'accés dels pares a la UCIN es realitzà l'any 1964 a la Universitat de Stanford a Califòrnia. Quaranta anys després d'aquest estudi, a Espanya es permet l'entrada dels pares en un 11% de les UCIN del país, mentre que en països com Anglaterra, Luxemburg i Suècia això succeeix en el 100% de les unitats (Arrabal, 2003 citat a Velada i Olmo, 2004). Per tant, encara ens queda un llarg camí per recórrer.

#### ➤ **Potenciar la participació dels pares a la UCIN**

En el XIX Congrés Espanyol de Medicina Perinatal (2003), Pallás ens presenta dades de diferents estudis que corroboren la importància d'integrar els pares en les cures del nen i de millorar la comunicació dels pares amb els professionals sanitaris donant importància al què i com s'informa.

La neonatologia centrada en la família lluita per evitar situacions on els pares es converteixen en visitants del seu fill:

*“Son casi las 10 de la noche y aunque llegó al hospital a las 9 de la mañana, sólo ha podido estar con las niñas un par de horas en total. Ha estado, casi todo el tiempo, detrás de la puerta del Servicio de Neonatología, a la espera de que le dejaran pasar de nuevo.” (Pallás y de la Cruz, 2004: 55)*

#### ➤ **Millorar la comunicació professionals sanitaris-pares**

Al Diccionari de la Real Academia Espanyola es defineix informar com “enterar, dar noticia de un hecho”. Més que referir-nos a informació seria més adequat pensar en comunicar que es defineix com “hacer partícipe a otro de lo que uno tiene. Conversar,

tratar con alguno de palabra o por escrito. Transmitir, contagiar sentimientos. Consultar, conferir con otros un asunto, tomando su parecer”.

A continuació, inclóiem la vivència d'un pare davant la informació que va rebre:

*“(…) lo que más daño le ha hecho, lo que no puede superar, es la hemorragia de Carmen. Está convencida de que influyó mucho la manera en que su médico le informó. Lo dijo como si cualquier cosa, le habló de sangre en la cabeza, de que se le iban a dilatar los ventrículos del cerebro y que a lo mejor necesitaría una válvula. Se lo pintó en un papel y sueña, a menudo, que a Carmen le estalla la cabeza y todo se llena de sangre.” (Pallás y de la Cruz, 2004: 56)*

*“Con frecuencia, a los padres se les quedan grabadas de por vida cada una de las palabras que se dijeron en el momento de recibir la mala noticia.” (Pallás y de la Cruz, 2004: 59)*

Tenir presents aquests aspectes de la comunicació amb els pares repercutirà de forma positiva no només a la família sinó també en la satisfacció del personal sanitari (Kowalski et al., 2006).

➤ **Permetre que els pares expressin què pensen i senten**

Les UCIN necessiten un espai on els pares puguin explicitar les seves vivències, pensaments, dubtes, pors, inquietuds, etc. i on se sentin escoltats amb la finalitat de cuidar uns pares que hauran de cuidar el seu fill. Com afirma Tarragó i Cortada (2005) és imprescindible escoltar i sostenir als pares, respectant els temps de cada un d'ells així com mantenint una actitud d'escolta que els permeti expressar les seves ansietats i angoixes. D'aquesta manera cuidarem la salut mental, emocional i física dels pares, que sens dubte, afectarà positivament al creixement, el desenvolupament, la salut i la qualitat de vida del nen (Berman, 2003).

➤ **Planificar l'alta hospitalària i preparar a la família en aquesta transició:**

Un moment molt important per al nadó i la seva família és quan reben l'alta hospitalària ja que els pares estan contents perquè finalment podran tornar a casa, però a la vegada sorgeixen inseguretats i dubtes sobre les seves competències en les cures del nadó.

*“Las repercusiones emocionales relacionadas con la prematuridad pueden condicionaros hasta incluso cuando vuestro hijo tenga dos o tres años” (Rodríguez, 2000: 40).*

➤ **Atendre els professionals que atenen el nadó i la família**

Si volem ajudar i millorar l'atenció que reben els pares serà necessari donar un cop d'ull a la situació laboral del personal sanitari ja que òbviament el personal no podrà estar per la família si hi ha aspectes que no li faciliten: la manca de temps, manca de formació en aspectes psicosocials i emocionals, pressió assistencial, entre d'altres. Qui té cura d'aquests professionals? A l'igual que Domingo (2002) considerem que ajudar i donar suport als professionals sanitaris de la UCIN és una de les millors maneres d'ajudar també a les famílies puix que si el personal sanitari no treballa en bones condicions difícilment podrà cobrir les necessitats dels pares de la unitat.

Aquestes són algunes accions que podrien facilitar el contacte entre els pares i el seu fill i que potenciarien una neonatologia centrada en la família. No obstant, de vegades la rutina o el costum porten a pensar que el personal sanitari sap com se senten els pares dels recent nascuts hospitalitzats ja que s'han vist a altres pares en la mateixa situació, però realment la viuen igual?

Investigar sobre les vivències dels pares durant l'hospitalització del seu fill és una inquietud que sorgeix de l'experiència en les UCIN. A l'igual que Arenas et al. (2004) creiem que conèixer el que està passant durant aquest període a la UCIN pot ajudar a reorientar les accions dels professionals de la unitat, entenent les manifestacions i comportaments dels pares. Això implica comprendre els seus sentiments i emocions.

Alguns estudis afirmen que la manera com s'ingressa al recent nascut a la unitat pot disminuir l'ansietat o intensificar les pors en els pares i la família; és el moment precís per a l'establiment de la comunicació, l'escenari idoni per la manifestació d'actituds tant dels pares com del personal sanitari present en aquest moment.



Després de tot l'exposat anteriorment, creiem en la necessitat d'atendre a les famílies, sobretot als pares considerant aquesta atenció prioritària ja que és un dels factors que més condicionarà el desenvolupament i evolució del nen. Per això, seguint les indicacions del Llibre Blanc de l'atenció precoç (G.A.T, 2005) apostem per:

- Valorar des del primer moment l'estat emocional, situació social, necessitats i capacitat d'aprenentatge (fent referència a les cures que precisa el seu fill) dels pares.
- Afavorir la vinculació pares-fill ja que serà la millor garantia del benestar i d'una adequada estimulació. Això requerirà l'entrada lliure dels pares a les unitats neonatals durant tot el dia per tal que puguin ajustar-se a les necessitats del nen.
- Servir de contenció emocional per als pares, fet que els permetrà anar creant un espai intrapsíquic que els permeti eliminar l'angoixa i anar-se identificant amb el fill i amb les delicades cures que necessita. Aquesta contenció és necessària sempre donada la separació precoç mare-fill i l'alteració emocional que pateixen els pares.
- Valorar en el moment de l'alta del servei la capacitat dels pares de respondre adequadament a les necessitats del nen i la qualitat del vincle establert, ja que aquesta circumstància determinarà l'adaptació a la llar, així com possibles reingressos, en el cas que persisteixi l'ansietat i angoixa inicial en relació al nen i al voltant de les seves cures.
- Valorar les seves necessitats sociofamiliars facilitant en cas necessari les ajudes pertinents des dels primers moments ja que la situació sociofamiliar dels pares condiciona en gran mesura el seu propi equilibri emocional.

## 2.5 NEONATOLOGIA CENTRADA EN LA FAMILIA: NOVES NECESSITATS, NOUS PLANTEJAMENTS

---

*“Todo muro es una puerta”* (Emerson, citat a Colom, any 1997: 75)

*El hecho de trabajar en la Neonatología centrada en la familia y a favor del vínculo, hace que esta metodología de cuidados, sin olvidar el avance científico-técnico, mejore la relación madre-padre-hijo en nuestras unidades neonatales, donde tenemos que dar cabida a la ternura y a la mejor y más óptima forma de cuidado familiar en esta importante etapa de nuestra vida. (Aguayo, 2006: 564)*

### 2.5.1 ELS ORÍGENS D'UN NOU PLANTEJAMENT A L'ÀMBIT NEONATAL

En un article publicat l'any 1999, Kennell<sup>1</sup> fa palès que durant els últims 100 anys hi ha hagut una millora en la supervivència dels recent nascuts prematurs com a resultat dels avenços tant de la tecnologia com dels coneixements mèdics. Aquests avenços, no obstant, no han estat exempts de costos. Budin, obstetra considerat per molts com el pare de la neonatologia ja l'any 1907 es mostrava preocupat per la substitució de les funcions maternes en les cures dels recent nascuts preterme. En el seu llibre *The Nursing* escrivia “un cierto número de madres abandonan a sus bebés cuyas necesidades no han tenido que suplir y en quienes han perdido todo interés. Se ha salvado la vida del pequeño, pero a costa de la madre”.

Couney, deixeble de Budin, va arribar a l'extrem d'exhibir incubadores amb els nadons prematurs en fires i exposicions d'Anglaterra i Estats Units des de 1902 fins a 1940. Per increïble que sembli, el personal sanitari va reproduir en certa manera aquest model quan van fixar les polítiques hospitalàries per a les unitats de recent nascuts prematurs. Les primeres unitats de cures intensives exclouïen les famílies i altres visitants pel risc d'infeccions. En el període comprès entre 1930 a 1960 les visites dels pares estaven estrictament limitades a una o dues hores setmanals en la majoria de serveis de pediatria i les unitats de prematurs eren autèntiques fortaleses. Quan es va disposar de teràpies

---

<sup>1</sup> Kennell, J.H. (1999). The Humane Neonatal Care Initiative. *Acta Paediatrica*, 88, 367-370.

antibiòtiques i les investigacions van demostrar els beneficis de l'admissió dels pares dins les unitats de cures intensives neonatals sense que això suposés un augment de les infeccions, a finals de la dècada de 1960 es van començar a obrir les portes. Fou així com els pares van poder començar a tenir autorització per tocar i agafar els seus fills i l'entorn familiar va convertir-se en part de la filosofia de treball en moltes unitats.

D'aquesta manera va néixer un nou plantejament de treball a les UCIN: la neonatologia centrada en la família (Harrison, 1993 ; Kennell, 1999; Griffin, 2006). Actualment, a les UCIN es lluita per anar obrint cada dia més les unitats afavorint una atenció centrada en la família. Diverses investigacions demostren els beneficis de la participació dels pares en les cures del nadó hospitalitzat:

*En la actualidad, afortunadamente, las cosas han cambiado, y sabemos incluso que el contacto temprano no sólo favorece la sensación de seguridad del bebé, sino que lo ayuda física, psíquica y emocionalmente. Sin duda, lo que más ha influido en este aspecto han sido las investigaciones realizadas por psiquiatras y psicólogos, cuya insistencia en la separación entre el bebé y su madre contribuía a fomentar la sensación de abandono (Rodríguez, 2000: 48).*

A finals dels anys 60 i principis dels 70 del segle XX, autors com Klaus i Kennell van publicar les seves teories sobre la importància del contacte precoç entre els pares i el recent nascut per a la creació del vincle afectiu ("bonding") que facilitaria tant el creixement com el desenvolupament del nadó amb la seguretat afectiva dels pares. A partir dels seus estudis es va anar desenvolupant una major participació de les famílies. L'entorn familiar va convertir-se en part de la filosofia de treball en moltes unitats.

A Espanya, així com a la resta de molts països veïns, es considera un dret el tenir les unitats neonatals obertes als pares dels nadons hospitalitzats, no obstant això, a poques institucions s'ha generalitzat aquesta situació.

La terminologia d'unitat neonatal oberta vol dir oberta les 24 hores del dia i això encara no ha estat assumit per molts dels professionals sanitaris (Aguayo, 2006: 563).

Ens queda molt camí recórrer tal com queda reflectit en l'estudi Euronice (Cuttini, 2000). Aquest estudi realitzat amb vuit països europeus va comparar les normes de les UCIN

quant a la participació dels pares en el tractament dels prematurs i els resultats constataren que mentre que a totes les UCIN de Gran Bretanya, Luxemburg i Suècia es permet l'accés lliure als pares a la unitat, a Espanya, només un percentatge molt baix de les unitats ho permeten.

*En España sólo el 10 % de las unidades neonatales permiten la visita de los padres las 24 horas del día sin ningún tipo de restricción (Aguayo, 2006: 563).*

Altrament, Espanya no és l'únic país amb horaris restrictius. Com afirma Gallegos, Monti i Silvan (2007) actualment, en la majoria d'hospitals de Mèxic la visita dels pares/família als recent nascuts ingressats encara està restringida i és controlada per normes rígides i la participació de la mare en les cures al prematur encara és limitada.

Tal com afirma Pallás (2003) podem pensar que les limitacions arquitectòniques dels serveis justifiquen aquestes actituds tan restrictives, no obstant, els pares prefereixen estar amb els seus fills encara que hagin d'estar incòmodes i amb poc espai. Per tant, els canvis arquitectònics han d'arribar però mentre cal promoure un canvi d'actituds que permeti acabar amb la situació tan paradoxal que les mateixes persones que tenen cura dels nens i que intenten que tinguin un futur millor siguin les que impedeixin que el nen pugui estar amb els seus pares (que és el desig de tot nen malalt). Com afirma Rodríguez (2000) "siempre existen formas de integrar a la familia, con un poco de interés y de buena predisposición." (p. 65)

A la Maternitat Sardá de Buenos Aires, per exemple, des de fa més d'una dècada s'ha implementat una política institucional oberta que contempla l'existència d'una residència per a mares, que afavoreix l'accés no restringits dels pares als sectors d'hospitalització i els possibilita preguntar per l'estat del seu fill sempre que vulguin.

Aquestes i d'altres accions tenen un objectiu: afavorir la inclusió de les famílies en els sectors d'alt risc i disminuir els efectes d'una hospitalització precoç sobre la díada mare-fill (González, 1996).

El nou plantejament de la Neonatologia Centrada en la Família (NCF) ha suposat un canvi en la consideració del recent nascut i la seva família creant la necessitat d'un abordatge inter/transdisciplinar entre els professionals i una atenció a la família partint del model biopsicosocial i educatiu.

## **I els drets dels nadons?**

Els drets dels nadons prematurs estan avalats per vàries declaracions universals: la declaració Mundial dels drets del nen hospitalitzat (1998), en el seu article 21 recull:

“Se debe hacer todo lo posible para que un niño hospitalizado pueda estar acompañado por sus padres o padres sustitutos, quienes deben tener alojamiento apropiado, cuando proceda, en el hospital o en sus cercanías, gratuitamente o con coste mínimo, y deben tener la posibilidad de ausentarse de sus trabajos, sin perjuicio para su empleo.”

La Declaració de Barcelona que va ser ratificada en el V Congrés Mundial de Medicina Perinatal (2001) afirma:

“Toda mujer tiene derecho a un acceso ilimitado a su hijo mientras se encuentre en el centro hospitalario y su estado se lo permita” (art. 12).

Per una altra banda, el professor Levin (1999), un dels grans promotors de la filosofia dels drets dels nadons prematurs, inicia un enfocament revolucionari basat en la filosofia de la humanització de les cures en Neonatologia, partint de la premissa que els drets dels nens prematurs han de ser respectats, posa en marxa la iniciativa de la Humanització de les Cures Neonatals, on defensa onze passos per millorar les cures mèdiques.

1. La mare ha de poder romandre amb el seu fill/a malalt les 24 hores del dia.
2. Cada membre de l'equip de salut ha d'atendre a la mare i al nen, i ser capaç d'abordar aspectes psicològics.
3. L'equip de salut ha de promoure la lactància natural.
4. L'estrès psicològic de la mare ha de reduir-se durant el període de tractament.
5. A excepció d'indicació mèdica, s'ha d'alimentar els recent nascuts amb llet materna.
6. Si el nen no pot succionar, ha de ser alimentat, preferentment per la seva mare, amb la llet materna per sonda.
7. La quantitat d'exàmens i anàlisis de laboratori han de reduir-se al mínim.
8. El mètode mare cangur ha de ser utilitzat tant com sigui possible.
9. Les teràpies agressives han de reduir-se al mínim.
10. La mare i el nadó han de ser considerats com un sistema psicossomàtic tancat.
11. S'ha d'autoritzar a membres sans de la família (pare, padrins, altres) a visitar el recent nascut i la seva mare durant una hospitalització perllongada.

Taula núm. 3: Iniciativa de la Humanització de les cures en Neonatologia. Levin (1999)

Roqués (2007) sintetiza aquests onze passos en tres elements fonamentals.

1. Contacte precoç:

- La mare ha de tenir la possibilitat d'estar les 24 hores amb el seu fill/a.
- Promoure la lactància materna.
- Contacte pell a pell precoç i el major temps possible.
- Si el nadó no succiona, donar-li per sonda (preferiblement la mare).

2. Manipulació mínima:

- Reduir al mínim el nombre de tests i exàmens.
- Reduir al mínim les tècniques agressives.
- Prevenir i tractar el dolor el més aviat possible.

### 3. Cures del nadó i la seva família:

- L'hospitalització ha d'estar centrada en les necessitats del nadó i la seva família.
- Incloure l'aspecte psicològic en les cures del recent nascut i de la família.
- Disminuir l'estrès psicològic dels pares.
- Possibilitat que altres membres propers de la família puguin visitar el nadó.

El benefici d'aquestes millores en la cura del recent nascut prematur són indubtables:

- a. Promoció de la lactància materna.
- b. Altes més precoces i, per tant, menys temps d'hospitalització.
- c. Disminució de les infeccions intrahospitalàries.
- d. Augment del guany de pes.
- e. Desenvolupament social i psicològic més avançat.
- f. Millor recuperació materna després del part.
- g. Més seguretat i confiança en la cura del seu fill/a.
- h. Més confiança dels pares en el moment de l'alta.

Les unitats de neonatologia es van tancar a la dècada dels anys 70. Es van excloure els pares per por a les infeccions. “Ara és precís remodelar-les i reintroduir la presència dels pares”, afirma la pediatra Natalie Charpak, partidària del concepte de cures contínues en desenvolupament, un sistema que pretén millorar el desenvolupament del nen/a a través d'intervencions que afavoreixen al recent nascut i a la seva família i que en els últims anys s'està incorporant a Espanya.

Segons Aguayo (2006), es tracta d'una neonatologia centrada en la família on “els metges i infermeres són cuidadors transitoris; la família no molesta, sinó que ajuda i millora la feina”.

“En realitat el que es pretén és que els pares siguin pares”, resumeix Charpak. “És un dret i els el vam robar el dia en què es van crear les unitats de neonatologia sense comptar amb ells. Cal remodelar les unitats. És un cost, però rentable perquè, per exemple, els nadons acaben abandonant abans la unitat”.

Aguayo (2006) creu que els pares no han de continuar veient als seus fills a través del vidre. Així ho demostra un estudi en el que ha participat Brigitte Jambers, del CIMOP,

juntament amb l'equip de l'Hospital 12 de Octubre de Madrid, que conclou que “els pares desitgen exercir de pares i, per tant, estar amb el seu fill i participar el més activament possible en les cures. Això s'aconsegueix obrint les unitats als pares les 24 hores del dia o implicant-los en les cures del seu fill. El propòsit de l'estudi va ser comprendre el tipus de demandes d'informació, de comunicació i de suport dels pares de nadons hospitalitzats en una unitat neonatal. Es van realitzar entrevistes als pares i als professionals de diferents hospitals de tres comunitats autònomes. Els resultats mostren que els pares que havien estat en unitats on es donava suport a la relació pares-fill havien establert un major vincle afectiu, anomenaven als seus fills pel nom, el tractaven com a una persona, es mostraven segurs quan el nen anava cap a casa i se sentien capaços i responsables com a pares. Pel contrari, els pares amb un fill en una unitat amb restriccions es dirigien a ell com “el nen” i quan el recent nascut estava a casa, se sentien molt insegurs i amb por.

Segons el mateix autor, la majoria dels hospitals espanyols que atén a nadons prematurs ha anat remodelant les seves unitats de neonatologia. L'estudi mostra que un 26% dels centres disposen d'algun tipus de mètode per controlar el soroll i un 72% per a la llum; el 75% utilitza nius per a la cura de la postura i el manteniment de la flexió, tot i que només un 9% utilitza escales d'avaluació del dolor; el 68% té un horari restringit per als pares i només un 10% permet l'entrada lliure; el 98% afavoreix la lactància materna i el 52% disposa d'informació sobre les cures contínues en el desenvolupament, malgrat que només tres unitats tenen un equip format per infermeria, metges i auxiliars d'infermeria que es reuneixen periòdicament.

Per tant, són moltes les accions que les unitats de cures intensives neonatals poden dur a terme per oferir una atenció centrada en el nadó i la seva família.

Com afirma Roqués (2007) es podria començar tenint en compte els següents elements de millora:



<b>A) L'entorn:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Soroll. Disminuir el soroll ambiental.</li> <li>- Llum. Utilitzar preferiblement la llum natural durant el dia. Diferents nivells de llum al dia i a la nit (cicle dia-nit).</li> <li>- Temperatura.</li> <li>- Radiacions.</li> </ul>
<b>B) Confort:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Manipulació mínima. Fer coincidir diferents cures, evitar que siguin perllongades...</li> <li>- Evitar el dolor. Un element terapèutic que es comença a utilitzar és la musicoteràpia.</li> <li>- Son. Evitar sorolls, que la llum molesti el nadó, una bona postura corporal...</li> <li>- Agressions.</li> </ul>
<b>C) Relacions amb les famílies:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Informació. Ha de basar-se en una informació oberta i honesta entre pares i professionals en aspectes mèdics i ètics.</li> <li>- Formació. Aprofitar els llargs períodes de temps que els pares es passen a la unitat sense poder fer res per formar-los, per exemple, a través de tallers.</li> <li>- Suport. Els pares pateixen més ansietat i tenen més necessitat de suport.</li> <li>- Confort. Zona d'espera adequada, cadires confortables, decoració,...</li> <li>- Accessibilitat. Possibilitat dels pares a poder entrar a la unitat (horaris).</li> </ul>

Taula núm. 4: Elements de millora per oferir una atenció centrada en el nadó i la seva família.

## INICIATIVES PER AL CANVI DE MODEL

En línia amb l'aplicació de les Cures Centrades en el Desenvolupament a Espanya, l'any 2008 neix el Projecte Hera, per unir als diferents agents implicats en el maneig del prematur de cara a millorar les cures del nadó durant la seva estada a l'hospital.

La finalitat del projecte és fer que la transició del ventre matern a la llar sigui igual o el més semblant possible al desenvolupament del nadó a terme.

Hera suposa una alternativa per a molts pacients, pares i professionals de la neonatologia que treballen per aplicar les cures centrades en el desenvolupament. Més de 50 hospitals participen ja d'aquest projecte, amb col·laboració amb Abbott i que compta amb un comitè científic format pels neonatòlegs Carmen Pallás, cap de Neonatologia de l'Hospital 12 de Octubre, Josep Perapoch, de l'Hospital Vall Hebrón, Ana Jimenez, de l'Hospital Puerta de Europa; les infermeres María Victoria Martínez, de l'Hospital 12 de Octubre i Núria Herranz, de l'Hospital San Joan de Déu i la psicòloga Adelaida Echevarría, del Servei Càntabre de Salut.

La implantació de les cures centrades en el desenvolupament del nadó prematur implica un treball multidisciplinar, que abasta a l'equip de neonatologia (neonatòlegs, infermeres, auxiliars) psicòlegs, terapeutes i com no, els pares, als que és precís implicar en el cures del nou-nat.

Com afirma Perapoch: *“A España intentem avançar amb la implementació de les cures centrades amb el desenvolupament i la família per millorar el desenvolupament del nen i, al mateix temps, que els pares es converteixin en els principals protagonistes d'aquestes cures”*.

Aquest col·lectiu de pacients ha repercutit directament en la societat. I no només els professionals es mobilitzen per canviar el model d'atenció de les unitats neonatals.

La representació de les associacions de pares dins l'àrea perinatal comença a tenir un important pes en les diferents comunitats autònomes com Madrid, País Basc, Illes Canàries, València i Catalunya.

La mobilització dels pares va quedar palesa durant el II Congrés Europeu de les organitzacions de pares de lactants prematurs (2009) quan el col·lectiu va redactar un document que es presentarà al Parlament de la UE per conscienciar sobre les necessitats dels nadons prematurs.

Disset associacions de pares de nadons prematurs van assistir a aquest congrés. Durant la trobada es va posar de manifest la necessitat de millorar l'assistència sanitària dels prematurs i dels nascuts a terme amb malalties. En aquest cas es tracta d'oferir als hospitals unes cures individualitzades que se centrin en el desenvolupament dels nadons, atorgar major atenció a les famílies i permetre l'accés dels pares a les unitats de cures dels recent nascuts.

Amb paraules de Mónica Virchez, mare de trigèmins prematurs i presidenta de l'Associació Prematura, l'estat en que es troben els pares davant el naixement d'un nadó prematur és de confusió estrès:

*"No se siente al bebé como propio sino como parte del hospital. Al no cumplir con las 40 semanas de gestación se produce un desfase en todos los sentidos y el shock es muy fuerte para los padres. Es un momento muy difícil y complicado, sin embargo lo principal es poder quedarse junto al bebé desde su nacimiento, por eso motivamos a los padres a tocar a su bebé y acompañarlo el mayor tiempo posible."*

El col·lectiu de pares, a més a més, va aprovar una declaració de 10 punts sobre els Drets del Prematur a Europa, que es presentarà al Parlament Europeu amb l'objectiu d'intentar reduir el nombre de naixements prematurs.

El document, que assenyalen a continuació, s'estructura en un decàleg de 10 peticions per als nens prematurs i els nascuts a terme amb malalties:

1. Donar prioritat a les necessitats dels lactants prematurs i nascuts a terme amb malalties i proporcionar més informació a l'opinió pública.
2. Elaborar i implantar mesures per prevenir els naixements prematurs.
3. Elaborar i implantar directrius mèdiques per a la reanimació dels lactants prematurs als hospitals.
4. Elaborar i implantar directrius i nivells de qualitat controlats per un organisme independent per al tractament i l'assistència als hospitals dels lactants prematurs i nascuts a terme amb malalties.
5. Millorar les cures especialitzades posteriors per millorar el desenvolupament dels lactants prematurs i nascuts a terme amb malalties.
6. Elaborar i implantar programes i sistemes estructurats per documentar els exàmens mèdics i les cures posteriors dels lactants prematurs i nascuts a terme amb malalties.
7. Millorar l'assistència psicològica i social donada per professionals sanitaris especialitzats als pares dels lactants prematurs i nascuts a terme amb malalties, tant a l'hospital com després de l'alta.
8. Destinar fons d'investigació per dur a terme estudis amb la finalitat de millorar el tractament, l'assistència i els resultats neonatals dels lactants prematurs i nascuts a terme amb malalties.

9. Perllongar la baixa per maternitat i les ajudes a la maternitat (suport econòmic) per als pares dels lactants prematurs i nascuts a terme amb malalties.

10. Proporcionar un suport escolar i educatiu adequat per millorar el desenvolupament dels lactants prematurs i nascuts a terme amb malalties.

Veiem doncs, com els propis pares demanen una atenció basada en el que podríem anomenar un model biopsicosocial i educatiu que tingui en compte l'entorn del nadó.

### **2.5.2 FAMÍLIA COM A SISTEMA. MODEL BIOPSIOSOCIAL I EDUCATIU, MODEL ECOLÒGIC I TEORIA DE SISTEMES.**

L'any 1937 a la Universitat de Chicago, Von Bertalanffy presenta un nou model que denomina "Teoria General dels Sistemes".

Des d'aquesta perspectiva, partim de la idea de família com una unitat biopsicosocial.

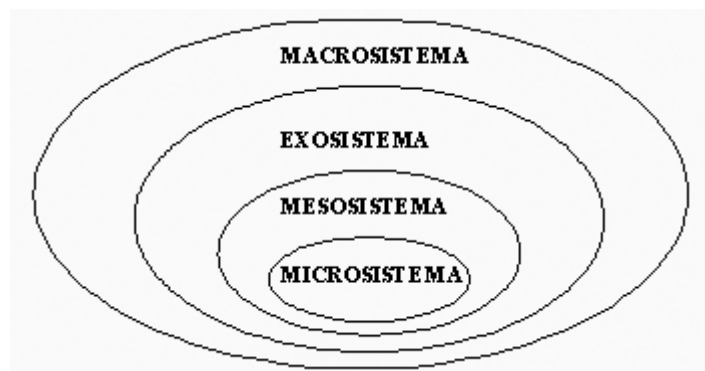
La teoria sistèmica considera a la família com un conjunt obert, un conjunt de membres en interacció dinàmica entre ells mateixos i en l'entorn, on l'estat de cadascú ve determinat per l'estat de cada un dels altres membres (Mendieta, 2001).

Els infants es desenvolupen per mitjà de les experiències que les persones significatives del seu context els proporcionen. En primera instància s'atribueix a la família el context bàsic en el qual té lloc la interacció. Molts autors (Bronfenbrenner, 1979; Brazelton i Cramer, 1993) fonamenten amb més insistència les seves tesis sobre el desenvolupament en relació a la influència decisiva de les interrelacions contextuais que manté l'infant, des del seu naixement, i fins i tot abans, amb els seus nuclis naturals de relació, sobretot amb la família.

En el nostre estudi considerem essencial tenir un coneixement de la família des d'una **perspectiva ecològica**, és a dir, estudiant-la com a sistema en el qual en totes les interaccions estan representats tots els membres que componen el nucli familiar i també les condicions de vida. Tots ells poden incidir en l'eficàcia dels pares a l'hora d'exercir el seu rol i, per tant, també sobre els més petits.

Bronfenbrenner (1979) assenyala que hem d'entendre la persona no solament com un ésser sobre el qual repercuteix l'ambient, sinó com una entitat en desenvolupament i

dinàmica que va implicant-se progressivament en l'ambient i d'aquesta manera influint i fins i tot reestructurant el context on viu. Per tot això, Bronfenbrenner concep **l'ambient ecològic** com una disposició seriada d'estructures concèntriques, on cada una està inclosa en la següent. Concretament, postula quatre nivells i sistemes que operarien en concert per afectar directament o indirecta en el desenvolupament de l'infant:



Esquema núm. 2: Teoria ecològica del Desenvolupament de Bronfenbrenner

Microsistema: correspon al patró d'activitats, rols i relacions interpersonals que la persona en desenvolupament experimenta en un entorn determinat en el qual participa.

Mesosistema: comprèn les interrelacions de dos o més entorns (microsistemes) en els quals la persona en desenvolupament participa.

Exosistema: fa referència als propis entorns en els quals la persona en desenvolupament no està inclosa directament, però en els quals es produeixen fets que afecten aquells entorns en els quals la persona sí està inclosa.

Macrosistema: es refereix als marcs culturals o ideològics que afecten o poden afectar transversalment als sistemes de menor ordre i que se'ls atorga una certa uniformitat, en forma i contingut, i al mateix temps una certa diferència respecte altres entorns influïts per altres marcs culturals.

Alguns autors (Bernheimer i Keogh, 1995) consideren insuficient el model de Bronfenbrenner a l'hora d'informar-nos sobre la dinàmica o les interaccions dels diferents components i nivells; no ens ajuda –afirma– a comprendre què passa i per què dins d'un context determinat. En aquest sentit, i centrant-nos en la família, proposen el que anomenen “ecocultural”. La idea fonamental és que les famílies responen activament a les circumstàncies en què viuen i que construeixen i organitzen ambients

que els permeten atribuir sentit i orientar les seves vides (Bernheimer, Gallimore i Weisner, 1990; Gallimore et al., 1989, 1993 citat a Marsellés i Jové, 2000: 61).

Des del punt de vista del model ecològic, l'evolució de l'infant s'entén com un procés de diferenciació progressiva de les activitats que aquest realitza, del seu rol i de les interaccions que manté amb l'ambient.

Com dèiem anteriorment, el model d'atenció de les unitats neonatals ha d'anar evolucionant d'un model centrat en el paradigma clínic i exclusivament en el nadó a un model sistèmic i ecològic que se centra en el desenvolupament del nadó i la seva família. Perquè creiem que des d'aquest últim model d'atenció augmentaran els nivells de satisfacció dels usuaris a les unitats neonatals.

### **2.5.3. LA SATISFACCIÓ DE LES FAMÍLIES**

*En este mundo de objetividades y subjetividades, en este mundo de dolor y bienestar que son sin duda las instituciones de salud, aspirar a lo excelente no es sólo un propósito, sino un derecho de todos los hombres que actuamos en este campo de trabajo. (Zas, 2002)*

#### **Què entenem per satisfacció?**

És necessari definir, a priori, el concepte de satisfacció en el qual ens basem. La definició del terme satisfacció ha estat quelcom àmpliament debatut, sobretot en camps com el de la psicologia. Han sorgit múltiples teories, representacions, definicions... Autors com Freud, Rogers i Maslow, i més recentment la teoria de les emocions intel·lectuals o de la programació neurolingüística.

La satisfacció és, doncs, un concepte abstracte que el client utilitza per tal de mesurar el grau amb el que el producte serveix a la finalitat que ell ha establert. Satisfacció, segons el Diccionario de la Lengua Española és:

*La acción y efecto de satisfacer.*

I per satisfer s'entén:

*Cumplir, llenar ciertos requisitos o exigencias. Ser alguna cantidad, magnitud, etcétera la que hace que se cumplan las condiciones expresadas en un problema y, por tanto, ser su solución.*

Creiem important realitzar una revisió de la seva conceptualització, observant una gran variabilitat. Algunes de les definicions més rellevants queden reflectides a la següent taula.

<b>AUTOR</b>	<b>DEFINICIÓ</b>
Howard i Sheth (1969)	Estadi cognitiu derivat de l'adequació de la recompensa rebuda respecte a la inversió realitzada.
Oliver (1980-1981)	Estat psicològic final resultant quan la sensació que envolta la discrepància e les expectatives s'uneix amb els sentiments previs de l'experiència de consum.
Cadolle i altres (1987)	Sensació desenvolupada a partir de l'avaluació d'una experiència d'ús.
Oliver (1996)	Judici del resultat que un producte o Server ofereix per un nivell suficient de realització en el consum.

Taula núm. 5: Revisió del constructe de satisfacció dels usuaris i/o consumidors (Morales, 2003).

Westbrook (1980), basant-se en els postulats de Hunt (1977; citat a Civera, 2008), va proposar que la satisfacció no s'hauria d'entendre només a partir del processament de la informació, considerant fonamental el component afectiu en el procés de consum o ús. Malgrat que el mateix autor va insistir posteriorment en la seva postura, la consideració de l'afecte en l'estudi de la satisfacció no es va generalitzar fins a la dècada dels noranta.

Així doncs, des d'una perspectiva cognitivista, es considera la satisfacció com una avaluació emocional post-compra o post-ús que és conseqüència d'un processament de la informació rellevant. Aquest pot consistir en una comparació entre les expectatives dels subjectes i el rendiment que perceben, en la comparació social de cost-benefici, així com en els processos d'atribució que realitzen els subjectes. Juntament amb aquests factors cognitius, els autors que defensen la inclusió de l'afecte insisteixen en el seu paper per a una adequada comprensió de la satisfacció. Es considera que durant l'experiència de compra o ús, apareixen una sèrie de fenòmens mentals relacionats amb sentiments subjectius, que van acompanyats d'emocions i estats d'ànim. Des d'aquesta perspectiva, es defensa la distinció entre satisfacció i afecte, considerant aquest últim un

antecedent de la satisfacció (Mano i Oliver, 1993). En aquests estudis, seguint a Hunt (1977), es considera la satisfacció com una avaluació de les emocions experimentades.

La proposta integradora s'ha anat acceptant entre els investigadors a l'hora de considerar el procés que porta a la satisfacció (Oliver, 1994; Taylor, 1996). S'assumeix que la satisfacció té aquesta doble vessant i que tant els constructes cognitius com els afectius contribueixen a la seva formació.

Actualment, la qualitat del servei i la satisfacció dels usuaris és una de les principals àrees d'estudi del comportament dels consumidors i usuaris, donat que el rendiment de les organitzacions de serveis és valorat per les pròpies persones que adquireixen i/o utilitzen aquests béns de consum i/o serveis. Per això els estudis de qualitat del servei i de la satisfacció dels consumidors i/o usuaris tenen en comú la importància del punt de vista dels clients al valorar el producte i el servei per tal de realitzar una adequada gestió de la qualitat (Quintilla, 2002).

### **Qualitat del servei: conceptualització**

En primer lloc, és important revisar els significats generals que ha anat adquirint aquest terme, segons Reeves i Vendar (1994: 419) es podrien contemplar quatre perspectives bàsiques en el concepte de qualitat:

- *Qualitat com a excel·lència.* Les organitzacions de serveis han d'aconseguir *el millor dels resultats*. No obstant, degut a la seva subjectivitat, és difícil entendre què es considera com a excel·lent.
- *Qualitat com a ajustament a les especificacions.* S'entén la qualitat com a mesura per a l'adquisició d'objectius bàsics. La dificultat d'aquesta avaluació és que contempla el punt de vista de l'organització i no la del propi usuari o consumidor.
- *Qualitat com a valor.* Fa referència al fet que no existeix el millor bé de consum o servei en sentit absolut, depenent d'aspectes com el preu, l'accessibilitat, etc. Es pot definir com *el millor per a cada tipus de consumidor*. És difícil identificar quines característiques són importants per a cada consumidor.
- *Qualitat com a satisfacció de les expectatives dels usuaris o consumidors.* Definir la qualitat com el grau en que s'atenen o no les expectatives dels consumidors o usuaris suposa incloure factors subjectius relacionats amb els



judicis de les persones que reben el servei. És una definició basada en la percepció dels clients i en la satisfacció de les expectatives. Això és important per conèixer què necessiten els usuaris i els consumidors. No obstant això, cal tenir en compte que aquesta mesura és la més complexa de totes puix que les persones poden donar diferent importància a diferents atributs del producte o servei i és difícil mesurar les expectatives quan els propis usuaris i consumidors de vegades, no les coneixen a priori, sobretot quan estan davant un producte o servei de compra o ús poc freqüent (Martínez-Tur, Peiró y Ramos, 2001 citat a Morales i Hernández, 2004).

### **Relació entre qualitat i satisfacció**

Els dos conceptes estan interrelacionats, fins i tot, alguns autors els consideren sinònims (Liljander, 1994; citat a Morales i Hernández, 2004), que suggereix que els models de satisfacció poden ser denominats de qualitat del servei percebuda puix que s'estudia un servei i no pas un bé de consum.

Hi ha autors que relacionen la idea de satisfacció amb l'excel·lència afirmant que

*No se puede construir excelencia en la calidad de la atención en las instituciones de salud, sino garantizamos satisfacción. No hay imagen de excelencia ni funcionamiento excelente al margen de la consideración de la satisfacción como un indicador y como un instituyente esencial. (Zas, 2002)*

El desenvolupament de la medicina i la necessitat d'avaluar la qualitat dels processos assistencials de la salut han creat la necessitat de reprendre el concepte de satisfacció, com un dels indicadors d'excel·lència en la prestació dels serveis.

Autors com Zas Ros (2002) aborden aspectes com la relació entre satisfacció i excel·lència, la vertadera complexitat del procés de satisfacció i de la seva mesura.

Segons Hernández i altres (2005: 90) “la evaluación de la satisfacción de los pacientes permite por un lado identificar aquellas áreas deficitarias desde el punto de vista del paciente y por otra parte nos sirve para evaluar los resultados de los cuidados, ya que las necesidades del paciente son el eje sobre el que se articulan las prestaciones asistenciales”.

Aquest autor comenta que els objectius de l'avaluació de la satisfacció dels pacients són:

- 1) Determinar el grau de satisfacció dels pacients en relació amb l'atenció rebuda.
- 2) Conèixer els aspectes del procés assistencial que generen major satisfacció i identificar oportunitats de millora.

Aquests objectius coincideixen amb els que ens proposem a l'hora de dissenyar i elaborar un qüestionari de satisfacció dirigit als pares de nadons hospitalitzats a la UCIN. Un altre aspecte que considerem de gran rellevància, sobretot, per l'àmbit on es duu a terme l'estudi, és l'ètica. Per aquest motiu, prèviament a la realització de la part empírica, el projecte va ser avaluat pel Comitè d'Ètica del propi hospital, el qual ens dona el vist-i-plau per implementar-lo.

Continuant amb la idea de l'ètica, en el XVIII Congrés de ANECIPN (Asociación Nacional de Enfermería de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales) celebrat el maig de 2007 a Albacete i dedicat precisament a l'«Ètica i cures: caminant cap al futur», el cap del servei de neonatologia de l'Hospital La Fe de València, Vicente Roqués, presentava els elements de qualitat assistencial a l'àmbit de la neonatologia. Considerem que l'autor realitza una aportació molt interessant al vincular els complexos conceptes de qualitat i ètica.

- 1- **Accessibilitat:** accessible i fàcil de localitzar, facilitat per contactar amb el professionals. Temps d'espera i horaris.
- 2- **Tangibilitat:** confort de les instal·lacions i la disponibilitat de recursos materials suficients i adequats.
- 3- **Capacitat de resposta :** disposició d'atendre l'usuari, amb rapidesa i flexibilitat.
- 4- **Seguretat :** respecte a la intimitat; sentiments de seguretat sobre el tractament rebut.
- 5- **Cortesia:** atenció, consideració, respecte i amabilitat del personal.
- 6- **Comunicació:** informació oferta, comprensió de la informació, capacitat d'escolta, tenir en compte les opinions fent partícip a l'usuari.
- 7- **Competència:** habilitats i coneixements dels professionals en la realització del servei; coordinació de l'equip assistencial.

Taula núm. 6: Elements de qualitat assistencial a l'àmbit de la neonatologia.

### *A tall de síntesi:*

Per a la realització d'aquesta tesi ens posicionem en una atenció neonatal centrada en el desenvolupament i la família que vetlla perquè els pares adquireixin habilitats que els ajudi a ser competents en la cura dels seus fills.

Creiem en una atenció neonatal que té present la importància de crear xarxes entre els diferents professionals i serveis per tal d'oferir suports de qualitat als nadons i les seves famílies. Per tal d'aconseguir aquesta qualitat cal tenir en compte la satisfacció de qui podríem anomenar els "pacients ocults" de la unitat (els pares).

Precisament el Projecte Hera, escolta totes les veus implicades dins una unitat neonatal i posa èmfasi en la veu dels pares. Aquest projecte està contribuint a transformar les unitats de neonatologia espanyoles encoratjant els professionals a oferir una atenció i unes cures centrades en el desenvolupament. Un model que suposa un canvi de mentalitat i que pot contribuir a prevenir complicacions en el desenvolupament dels nadons (com, per exemple, trastorns d'aprenentatge). Prenent com a referència aquest posicionament teòric, passem a exposar el disseny metodològic de l'estudi.

**CAPÍTOL 3:**  
**DISSENY METODOLÒGIC**  
**(*LA GESTACIÓ. PRIMER I***  
***SEGON TRIMESTRE*)**

*La mòrula s'instal·la a la paret uterina iniciant el període de gestació que durarà uns nou mesos aproximadament. L'embrió es converteix en fetus i va prenent forma humana, delimitant la seva figura.*

*El plantejament del problema ha iniciat el període de recerca. Una vegada documentats sobre el tema d'estudi, necessitem que la investigació adquireixi la seva forma. Per aquest motiu és imprescindible, abans de continuar, que reflexionem i dissenyem el mètode (paraula que etimològicament prové del llatí methodus, que precisament significa "el camí a seguir") per tal d'arribar al destí desitjat.*

El nostre estudi pretén conèixer i analitzar el funcionament d'una unitat de cures intensives neonatals a partir de les diferents veus de les persones implicades. La finalitat és poder elaborar i proporcionar criteris que puguin servir de referent i guia en l'atenció a les famílies i al nounat hospitalitzat a la UCIN.

En aquest tercer capítol ens centrem en el disseny metodològic seguit durant la investigació. Un disseny que s'ha anat construint, deconstruint, reconstruint a mesura que avançava l'estudi per tal de poder-se adaptar a la realitat investigada. Un mètode entès com a estratègia.

Després d'incloure una breu pinzellada sobre els paradigmes i metodologies d'investigació, ens situem en una perspectiva de complementarietat metodològica a partir de la qual és possible recollir informació de naturalesa quantitativa i qualitativa.

Per tal de deixar constància del procés real seguit en el disseny metodològic, exposarem la recollida de dades de manera cronològica, és a dir, tenint en compte les dues fases (2004-2006 i 2006-2008) d'aquest estudi.

En aquest capítol descrivim els instruments utilitzats (observació, diari de camp, entrevistes, qüestionaris), la seva construcció (validació del qüestionari, selecció dels ítems de l'entrevista) així com la situació en la qual foren emprats. Expliquem, també, el procés seguit per al registre i anàlisi de la informació recollida. Les dades recollides al diari de camp a través de l'observació (participant i no participant) constituïran l'eix vertebrador per presentar la resta d'informació recollida (mitjançant entrevistes i qüestionaris).

### 3.1 PLANTEJAMENT DEL PROBLEMA

---

*"Cuando se ayuda a la madre se ayuda al niño"* (Levy, 1993: 82)

Normalment, els infants hospitalitzats a les UCIN, concretament a la Unitat de Cures Intensives Neonatal (UCIN) de l'Hospital Arnau de Vilanova de Lleida, viuen una situació "artificial" en el sentit que es produeixen pocs contactes afectius per la separació dels seus progenitors, amb la tensió i inseguretat que això provoca als pares, així com el risc que no es produeixi una bona adequació entre les necessitats del nounat i el comportament dels pares. Aquest fet es posa de manifest en el moment de l'alta hospitalària (Colom, 2000), quan l'atenció i la cura del nounat deixa de ser responsabilitat de l'equip sanitari i de la tecnologia i passa a ser responsabilitat dels propis pares. Aquests no sempre han pogut desenvolupar les estratègies i habilitats que desenvolupen els pares dels nens sans des del primer moment a causa de la separació i les circumstàncies que envolten l'infant mentre roman hospitalitzat.

A causa d'aquesta situació, pare i mare manifesten uns sentiments i unes emocions que van des de l'alegria pel fet que el seu fill estigui viu fins el rebuig perquè aquest fill és diferent al que s'esperaven. Una amalgama de sentiments i emocions que de vegades costa reconèixer i acceptar. Molts pares manifesten aquest tipus de sentiments i és funció de l'equip neonatològic proporcionar-los suport i assistència.

Al 2006, Cano<sup>2</sup> en un treball de recerca constata:

- Manca de suport emocional i assessorament a les famílies d'infants amb algun trastorn o risc de patir-lo.

Els professionals sanitaris de la unitat neonatal manifesten que no sempre poden dedicar el temps necessari per atendre les necessitats dels pares, sobretot, en relació a aspectes de suport psicològic.

- Manca un sistema de valoració de la satisfacció dels pares de la UCIN.

Els professionals sanitaris també exposen que els resulta difícil conèixer el nivell real de satisfacció dels pares dels nadons atesos ja que no disposen de cap

---

<sup>2</sup> Cano, S. (2006). "Un passeig per la 5<sup>a</sup> planta. Percepció dels professionals sanitaris de la UCIN de l'HUAV de Lleida sobre l'atenció que reben els nadons hospitalitzats i les seves famílies".

Estudi presentat per l'obtenció del Diploma d'Estudis Avançats del programa de doctorat "La construcció europea: societat, cultura, dret i educació" (bienni 2004-2006) de la Universitat de Lleida.

instrument per recollir aquesta informació. Considerem que poder esbrinar aquesta informació resultaria molt positiu i permetria analitzar si és necessari realitzar algun canvi en el funcionament i organització de la unitat.

Els interrogants que se'ns plantegen són els següents: com se senten els pares dels nadons hospitalitzats a la UCIN de l'hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida? Quines necessitats tenen? Quina atenció reben per part del personal sanitari de la unitat? Estan satisfets amb aquesta atenció? El treball que exposem a continuació té com a finalitat donar resposta a aquestes qüestions per tal de poder comprendre i, si és necessari, optimitzar l'atenció dels pares a la UCIN.

### 3.2 OBJECTIUS

---

A través del present estudi volem oferir una visió ampla de la realitat d'una UCIN escoltant les diferents persones implicades (professionals i pares) per conèixer i comprendre seves les vivències i grau de satisfacció efectuant així una revisió del model d'atenció i les noves tendències que estan emergint. I així oferir criteris per l'elaboració d'una guia d'atenció a les famílies.

Per tant, la finalitat del nostre estudi és:

- a) Oferir una visió de les emocions, sentiments, vivències i grau de satisfacció dels professionals sanitaris i pares de nadons hospitalitzats a la UCI neonatal de l'HUAV de Lleida,
- b) Elaborar i proporcionar criteris que puguin servir de guia per a futurs plantejaments de l'atenció neonatal centrada amb el desenvolupament i la família.

En relació a aquesta finalitat, concretem els següents objectius:

- Conèixer les percepcions dels professionals sanitaris del servei.
- Detectar necessitats emergents.
- Avaluar les necessitats de formació del personal que es veurà immers en aquest estudi (personal mèdic, personal d'infermeria pediàtrica, personal auxiliar d'infermeria).

- Conèixer les vivències dels pares durant l'hospitalització a la UCIN.
- Conèixer el grau de satisfacció dels pares de nadons hospitalitzats a la UCIN.
- Conèixer les vivències de pares que van tenir el seu fill/a hospitalitzat a la UCIN fa uns anys.
- Oferir criteris per l'elaboració d'una guia d'atenció neonatal centrada amb el desenvolupament i la família.

### 3.3 MÈTODE

*“Totes les persones tenim un paradigma per a relacionar-nos amb i en el món, per a “llegir i interpretar” el món, és a dir, un esquema de categories o referències que ens permet organitzar les nostres percepcions, interaccions i valoracions del món.”*

(Gurdían-Fernández, 2007: 82)

El món de la investigació i de la pràctica sovint han estat més separats del que seria desitjable. Els retrets i crítiques s'han escoltat des d'ambdós costats: des de la segona es critica que la investigació no respon a les necessitats del treball clínic, i aquesta culpabilitza als que estan a la pràctica per no implementar els seus descobriments. Mulhall (1997, citat a De la Cuesta, 1998) afirma que investigació i pràctica són “dos móns amb dues cultures diferents”. Amb aquest estudi intentem conèixer, analitzar i interpretar la realitat per tal de millorar-la. Però, com podem interpretar la realitat?

Fins a la meitat del segle XX la ciència obeïa al principi de reducció que disminueix el coneixement d'un tot al coneixement de les seves parts.

Com deia Morin (1998: 30, 31) “así que llegamos a la inteligencia ciega. La inteligencia ciega destruye los conjuntos y las totalidades, aísla todos sus objetos de sus ambientes. No puede concebir el lazo inseparable entre el observador y el caso observado”.

Continuant amb la idea de ceguesa...

Conta una història que quatre cecs es va dirigir al zoo per veure i conèixer l'elefant. Un cec va tocar el costat de l'animal i va dir: “l'elefant és com una paret”. El següent cec va tocar la seva trompa i va dir: “l'elefant és com una serp”. El tercer cec li va tocar la pota



i digué: “l’elefant és com una columna”. L’últim cec va tocar la cua i va afirmar: “l’elefant és com una escombra”. Llavors, els quatre homes van començar a discutir, cadascú d’ells creient que la seva opinió era la correcta. Cada un comprenia només la part que havia tocat, cap d’ells va comprendre el “tot”.

Tal com reflexa aquesta història, fragmentar la realitat no sempre és la millor manera de comprendre el significat global d’aquesta. No obstant, tenim la tendència a separar, classificar, etiquetar les coses. Aquesta manera de procedir, és el que Eccles (1985) anomena “etiquetado verbal”, propi de l’hemisferi esquerre del cervell, mentre que l’experiència total requereix l’ús de processos gestàltics, propis de l’hemisferi dret. Segons la Neurociència actual, el nostre sistema cognoscitiu i afectiu no són dos sistemes totalment separats, sinó que formen un sol sistema: l’estructura cognitivo-emotiva; per això, és molt comprensible que s’uneixi allò lògic i allò estètic per donar-nos una vivència total de la realitat experienciada.

Amb paraules de Martínez (2006: 126):

*“A fin de cuentas, eso es lo que somos también cada uno de nosotros mismos: un “todo físico-químico-biológico-psicológico-social-cultural-espiritual” que funciona maravillosamente y que constituye nuestra vida y nuestro ser. Por esto, el ser humano es la estructura dinámica o sistema integrado más complejo de todo cuanto existe en el universo. Y cualquier área que nosotros cultivemos debiera tener en cuenta y ser respaldada por un paradigma que las integre a todas.”*

Aquesta visió “polièdrica” de la naturalesa global ens obliga a adoptar una metodologia multi, inter i transdisciplinària per poder captar la riquesa de la interacció entre les disciplines particulars.

De fet, la ment humana, en la seva activitat normal i quotidiana, segueix les línies d’aquest nou paradigma.

### 3.4 QUIN ÉS EL NOSTRE PARADIGMA?

---

Parafrasejant Gil Flores (2005) diríem que un paradigma és només una manera de veure i explicar què són i com funcionen les coses. Són teories elaborades, sobre un aspecte particular de l'univers o sobre la seva totalitat. No obstant, per poder comprendre la complexitat d'aquest concepte cal fer una mica de memòria històrica.

#### Entre Plató i Aristòtil

La polèmica entre el què és quantitatiu i allò qualitatiu no és quelcom del segle XXI. És una controvèrsia que s'inicia a Atenes, a la Grècia Clàssica, al segle IV a.C entre la filosofia natural jònica<sup>3</sup> i la ciència matemàtica pitagòrica. Plató fou l'exponent del raonament deductiu i la representació matemàtica i Aristòtil el del raonament inductiu i la descripció qualitativa. Mentre Aristòtil defensava una concepció de la Naturalesa més "pre-qualitativista", "sustantivista", "sensible" i "empírica" (en el sentit de *empireia*, com a tracte directe amb les coses), Plató defensava una aproximació més "pre-quantitativista" de la Naturalesa, "formalista", "idealista", "abstracta" i "matemàtica" (Gurdían- Fernández, 2007: 22).

A mode de síntesi, podem dir que en els segles posteriors la perspectiva qualitativa va ser considerada progressivament com una perspectiva no científica, no rigurosa i subjectiva. En contraposició, la perspectiva quantitativa va ser proclamada com l'única perspectiva científica.

Veiem, doncs, que és essencial fer explícit el nostre paradigma puix que com assenyalen Taylor i Bogdan (1992) el que defineix la metodologia és, simultàniament, tant la manera d'enfocar els problemes, com la forma en que els busquem les respostes.

De manera que en funció del paradigma es dóna significat a la realitat observada. Humberto Eco (1995) proporciona un exemple molt il·lustratiu sobre la construcció de la realitat quan Marco Polo narra haver vist un unicorn a la Illa de Java. El descriu d'una manera singular, diu que els unicorns no són blancs, sinó negres, que la banya és molt

---

<sup>3</sup> L'Escola jònica aparegué durant el segle VI a.C. els seus principals representants foren els filòsofs de l'escola de Milet (Tales, Anaximandre, Anaxímenes) i Heràclit d'Efes. El seu tret més comú és la visió naturalista de la realitat (Gurdían- Fernández, 2007: 22).

lletja, que la llengua té espines i que té les potes curtes. Marco Polo havia vist un rinoceront, no tenia a la seva ment l'esquema de l'unicorn i sí tenia el del rinoceront. Per tant, el que va intentar és fer coincidir el seu model mental amb la realitat. El pintor no pinta el que veu, veu el que pot pintar.

En un principi, ens va passar quelcom semblant a Marco Polo ja que ens vàrem situar en el paradigma sociocrític puix que la nostra finalitat era dissenyar, aplicar i avaluar un programa d'atenció psicopedagògica al servei de neonatologia de l'Hospital Arnau de Vilanova de Lleida dirigit als pares dels recent nascuts i als professionals. Preteníem analitzar i optimitzar la realitat de la unitat. Era realment un projecte molt ampli i ambiciós. Però, el contacte amb la unitat i la seva realitat ens va fer adonar que calia reajustar aquest projecte a les necessitats reals de la unitat i, també, al seu paradigma.

Ja ens deia Khun (1986: 271 citat a Gurdíán-Fernández, 2007: 77) que “un paradigma es lo que comparten los miembros de una comunidad científica” i el nostre paradigma sociocrític no era totalment compartit amb el paradigma de la majoria de professionals de la unitat (no oblidem la dominant tradició positivista, encara molt present en l'àmbit mèdic i sociosanitari).

Així doncs, teníem un factor molt positiu, que era la predisposició dels professionals de la unitat a fer l'estudi, però per una altra banda, calia trobar un punt de trobada entre els nostres paradigmes. Aquest fou el primer repte a assolir.

Partint de la definició de *salut* que fa l'Oorganitzaicó Mundial de la Salut (1964) com: “un estat de benestar complet, físic, psíquic, mental i social i no només l'absència de malaltia o dolència” se subratlla la seva naturalesa biopsicosocial. Psicologia i medicina, en lloc de contraposar-se han de contribuir a l'anàlisi biopsicosocial, apostant per un model integral de salut.

No és fàcil intentar integrar diverses disciplines i menys quan són tan diferents com la medicina i la psicologia i que en algunes ocasions s'han considerat oposades.

Com a investigadors vam considerar necessari redissenyar el projecte i elaborar-ne un que estigués dins de la zona de desenvolupament institucional de la unitat ja que la proposta d'implementar un programa d'atenció psicopedagògica (a través de la investigació-acció) era massa agosarat tenint en compte l'estructura, el funcionament i

l'evolució de la unitat. Calia respectar el seu ritme, partir de la seva realitat i, com diria Vygotsky, situar-nos en la seva zona de desenvolupament institucional<sup>4</sup>.

Altrament, tampoc volíem imposar, com a professionals externs a la unitat, un programa d'atenció als pares puix que érem conscients, tal com afirma Domínguez (2001: 1) que,

*“Las transformaciones de las instituciones no son válidas cuando son obligaciones externas, en donde las instituciones no se piensan ni se autorregulan, y por consiguiente, no aprenden”.*

*“El desarrollo institucional es el desarrollo de la ejecución de planes de acción o mejora que internos o externos proponen para abordar las problemáticas existentes dentro de las instituciones (...) La institución entendida como sociedad requiere de otros elementos complejos que le permitan desarrollarse, autorregularse y reconfigurarse, dichos elementos deben ser internos y considerar la naturaleza de la institución como sistema”.*

Per tal de considerar la naturalesa de la institució, vam anar a esbrinar allò més bàsic: les necessitats de la unitat. Per això, el període 2004-2006, vam realitzar un treball de recerca amb la finalitat de conèixer les percepcions dels professionals sanitaris de la UCIN de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida sobre l'atenció que reben els nadons hospitalitzats i les seves famílies i poder detectar les necessitats emergents de la unitat.

Aquest estudi ens va servir per poder fer una aproximació al context i tenir una radiografia de l'atenció assistencial des del punt de vista dels professionals. Com en el conte dels quatre cecs i l'elefant, una sola part (els professionals) no ens ajudava a comprendre la complexitat de la situació; per això vam continuar la recerca centrant-nos en esbrinar les vivències i el grau de satisfacció dels pares dels nadons hospitalitzats a la unitat.

---

<sup>4</sup> A l'àmbit educatiu, Vygotsky definia la zona de desenvolupament proper com la distància entre el nivell actual de desenvolupament, determinat per la capacitat de resoldre independentment un problema, i el nivell de desenvolupament potencial, determinat a través de la resolució d'un problema amb la guia d'un adult o en col·laboració d'un altre company més capaç (Vygotsky, 1998: 133). Aquest mateix concepte el redefeixen Newman, Griffith i Cole (1991) com una zona de construcció de coneixement, un lloc de trobada de ments, de negociació de significats i de clarificació progressiva a mesura que avança el desenvolupament de la tasca.

Esperem que aquest treball d'investigació ens permeti contribuir a la comprensió de l'estructura i al funcionament de la unitat de neonatologia de l'Hospital Arnau de Vilanova per tal que a partir d'aquí es puguin fer transformacions autorregulades.

En l'estudi ens situem en el **paradigma interpretatiu-sociocrític** (tot i que algun dels instruments emprats estigui més pròxim a paradigmes positivistes) utilitzant la **complementarietat metodològica** (qualitativa i quantitativa). A l'igual que García Llamas (1999) creiem que la complementarietat metodològica ofereix una visió més rica de la realitat, així com la possibilitat de contrastar, a través de la triangulació, les dades obtingudes mitjançant diverses fonts.

El paradigma interpretatiu, també anomenat paradigma qualitatiu, fenomenològic, naturalista, humanista o etnogràfic, se centra en l'estudi dels significats de les accions humanes i de la vida social. Aquest paradigma intenta substituir les nocions científiques d'explicació, predicció i control del paradigma positivista per les nocions de comprensió, significat i acció. Els investigadors d'orientació interpretativa se centren en la descripció i comprensió d'allò que és únic i particular del subjecte més que en allò generalitzable (Gil Flores, 2005).

El paradigma sociocrític sorgeix com a resposta a les tradicions positivistes i interpretatives i pretén superar el reduccionisme de la primera i el conservadorisme de la segona, admetent la possibilitat d'una ciència social que no sigui ni purament empírica ni només interpretativa.

Aquest paradigma introdueix la ideologia de manera explícita i l'autoreflexió crítica en els processos del coneixement, tenint com a finalitat la transformació de l'estructura de les relacions socials i donar resposta a determinats problemes generats per aquestes.

Hem optat per utilitzar la metodologia qualitativa i quantitativa puix que els avenços actuals en el camp epistemològic són cada vegada més coincidents en la idea de trobar complementacions entre allò qualitatiu i quantitatiu (Bericat, 1998 citat a Cisterna, 2005).

La investigació qualitativa intenta identificar la naturalesa profunda de les realitats, la seva estructura dinàmica. D'aquí que una vessant qualitativa (que és el tot integrat) no s'oposa a la vessant quantitativa (que és només un aspecte), sinó que l'implica i integra." (Martínez, 2006: 128)

Per tal de comprendre els aspectes relacionats amb la vivència de l'hospitalització del recent nascut des de la perspectiva dels pares, s'elabora un disseny qualitatiu de caràcter descriptiu amb l'objectiu de conèixer les vivències, sentiments i percepcions dels pares durant l'hospitalització del seu fill en una UCIN.

Utilitzem també la metodologia quantitativa per recollir el grau de satisfacció dels pares de nadons hospitalitzats a la UCIN.

Aquestes dues orientacions metodològiques han de ser considerades com a complementàries i no com a excloents, d'aquesta manera es té en compte el *com* i el *per què* succeeix un determinat fenomen (Losada i López-Feal, 2003: 114).

Altrament, el disseny de la investigació qualitativa, sovint denominat disseny emergent (perquè "emergeix" sobre la marxa), ha permès que aquest pugui canviar en funció del desenvolupament de la investigació. Hem anat prenent decisions segons el que hem anat descobrint, però tal com van subratllar Lincoln i Guba, això no és resultat del descuit de l'investigador, sinó que més aviat reflexa el desig que la investigació tingui com a base la realitat i els punts de vista dels participants (Belén i Martín-Crespo, 2007: 1).

Actualment, assistim al que Lincoln i Denzin (1994, citat a Rodríguez, Gil Flores i García, 1996: 576)) denominen el cinquè moment de la investigació qualitativa que resumeixen de la següent manera:

*"La investigación cualitativa es un campo interdisciplinar, transdisciplinar y en muchas ocasiones contradisciplinar. Atraviesa las humanidades, las ciencias sociales y las físicas. La investigación cualitativa es muchas cosas al mismo tiempo. Es multiparadigmática en su enfoque. Los que la practican son sensibles al valor del enfoque multimetódico".*

La nostra concepció de paradigma qualitatiu coincideix amb la noció de **complexitat** proposada per Morin (1998). Segons aquest autor el paradigma de la complexitat permet veure els fets reals dins d'un context, dins d'una globalitat multidimensional i dins de la seva pròpia complexitat. Els fets estan dins d'un context, per tant, han de ser analitzats

tenint en compte els referents culturals, els entorns sociopolítics, els històrics, els ambients ecofísics, entre altres.

L'emergència del *paradigma de la complexitat* es constata amb la nova idea de ciència que actualment comença a implantar-se en diferents territoris científics, i que el Premi Nobel de Química Ilya Prigogine resumeix en els següents termes:

*“Asistimos a la emergencia de una ciencia que no se limita a situaciones simplificadas, idealizadas, mas nos instala frente a la complejidad del mundo real, una ciencia que permite a la creatividad humana vivenciarse como la expresión singular de un rasgo fundamental común en todos los niveles de la naturaleza”*. (Prigogine, citat a González, 2008)

En aquesta mateixa línia i relacionat amb una de les fonts del paradigma emergent, el pensament sistèmic, afirma el físic Fritjof Capra (1998):

*“El gran shock para la ciencia del siglo XX ha sido la constatación de que los sistemas no pueden ser comprendidos por medio del análisis. Las propiedades de las partes no son propiedades intrínsecas, sino que sólo pueden ser comprendidas en el contexto de un conjunto mayor. En consecuencia, la relación entre las partes y el todo ha quedado invertida. En el planteamiento sistémico las propiedades de las partes sólo se pueden comprender desde la organización del conjunto, por lo tanto, el pensamiento sistémico no se concentra en los componentes básicos, sino en los principios esenciales de organización. El pensamiento sistémico es “contextual”, en contrapartida al analítico. Análisis significa aislar algo para estudiarlo y comprenderlo, mientras que el pensamiento sistémico encuadra ese algo dentro del contexto de un todo superior”*.

Així doncs, d'ambdues cites podem extreure breument que, davant el *reduccionisme* que ha caracteritzat tradicionalment a la ciència occidental, assistim actualment al sorgiment d'un nou paradigma científic que posa l'èmfasi a la *totalitat* i no als components simples dels fenòmens, que no intenta aïllar els objectes a investigar, sinó que privilegia el *context* on aquests es situen, i com a conseqüència, les condicions i circumstàncies on es manifesta aquest fenomen.

La Teoria de la Complexitat té com a mètode el “pensament relacional”, en conseqüència, hem d’aprendre a pensar “relacionalment”.

Amb paraules de Capra:

*“Dentro de este enfoque global y totalizador, la visión de los seres vivos como redes, proporciona una nueva perspectiva para visualizar la trama de la vida como sistemas vivos interactuando con otros sistemas; es decir la trama de la vida está constituida por redes dentro de redes. Cuando percibimos la realidad como una red de relaciones nuestras descripciones forman también una red interconectada que representa los fenómenos observados.”*

Però això, com afirma Gurdián-Fernández (2007: 81) no implica només pensament, va més enllà i requereix una transformació compromesa de l’investigador perquè és una actitud-visió general del món, de la societat, de la natura, de la vida i de les persones.

En aquest capítol descrivim el mètode seguit durant l’estudi, un mètode entès com a estratègia ja que com afirma Morin (2002: 16):

*“Si estamos en lo cierto cuando afirmamos que la realidad cambia y se transforma, entonces una concepción del método como programa es más que insuficiente, porque ante situaciones cambiantes e inciertas los programas sirven de poco y, en cambio, es necesaria la presencia de un sujeto pensante y estrategia”.*

La investigació en el camp social no es pot concretar amb una metodologia o perspectiva determinada. Totes elles fan la seva aportació i no podem obviar cap contribució que faciliti l’anàlisi de la realitat des dels diferents punts de vista.

El nostre estudi parteix d’una proposta participativa en tant que es recullen les veus, idees, sentiments, propostes dels principals implicats dins una unitat de cures intensives neonatals (professionals sanitaris i pares dels nadons hospitalitzats) per tal de poder optimitzar el context actual i apropar-nos a un model d’atenció neonatal centrat en el desenvolupament i la família.

En el nostre anàlisi adquireix un paper imprescindible el propi actor social, interessant-nos per les seves vivències, experiències i la seva percepció de la realitat.

El nostre estudi s’orienta a la recerca de la construcció, la interpretació i el desig posat amb la transformació de la realitat. La naturalesa del present estudi requereix partir del



paradigma interpretatiu (malgrat que el nostre posicionament estigui més proper a la manera de pensar del paradigma sociocrític) i des d'una perspectiva ecològica perquè són els que poden aportar més arguments a la nostra investigació, degut a:

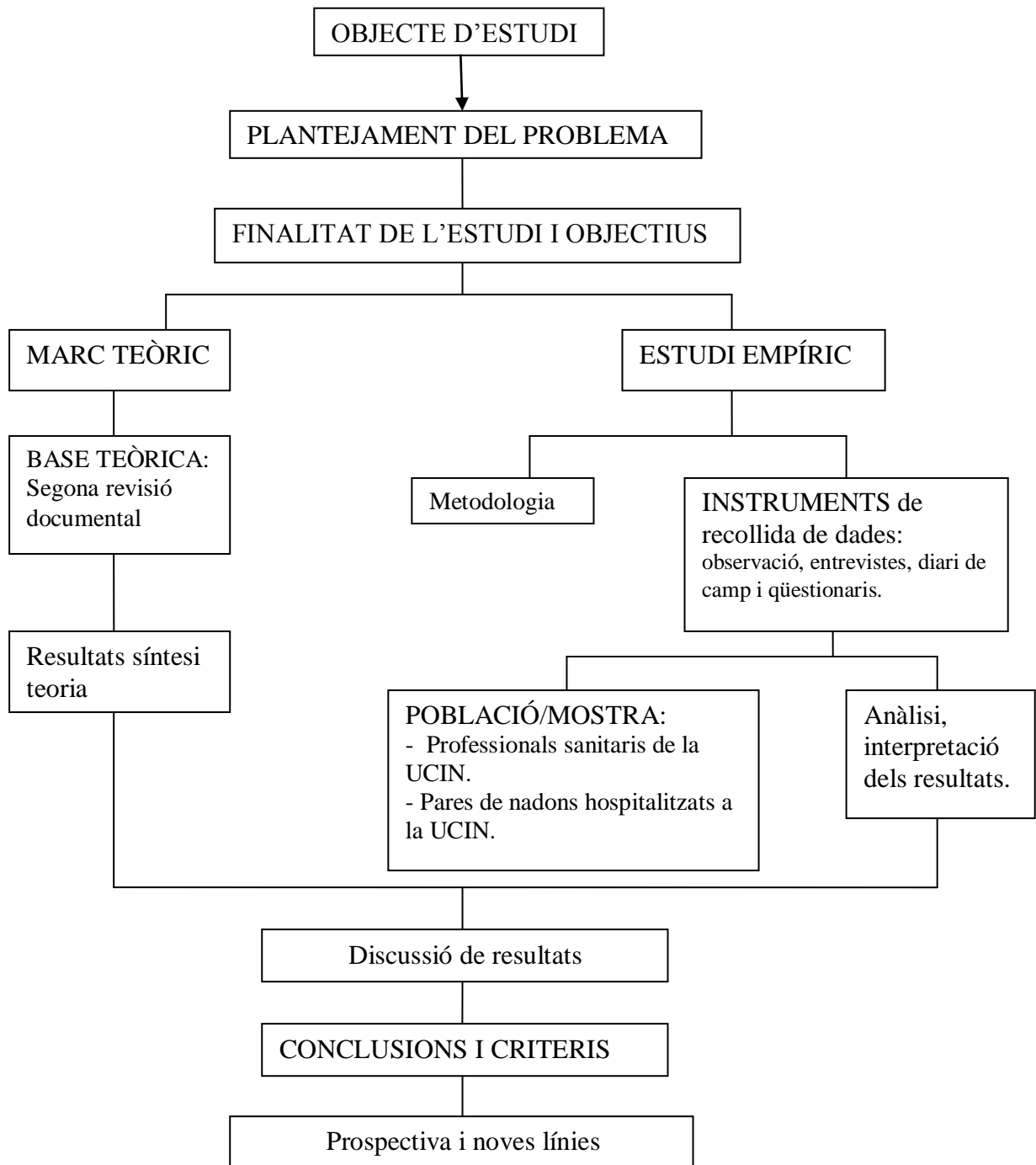
- Tenen un caràcter més dialogant.
- Són més holístics.
- Tenen en compte l'entorn i el context.
- Els protagonistes són les persones producte d'anàlisi, més que el mateix investigador.
- Els beneficis han de recaure a l'entorn que és l'objectiu del nostre estudi.

☞ Així doncs, subratllem que en el nostre estudi ens situem i partim del paradigma interpretatiu (pretenem conèixer i interpretar la realitat), però amb una clara intenció de transformar-la (paradigma sociocrític).

La complexitat de la realitat estudiada aposta per la complementarietat entre la interpretació i la sociocrítica. Si el que desitgem és poder canviar aquesta realitat necessitem partir de la integració d'aquests dos paradigmes. Aquesta idea està en concordança amb la visió d'un paradigma emergent on l'interpretatiu i el sociocrític es complementen i s'integren per enriquir-se.

Per tant apostem pel pluralisme i diversitat metodològica essent conscients que la seva integració i complementarietat ofereixen una visió més real de l'objecte d'estudi i permet la triangulació dels resultats obtinguts.

A continuació, incloem un esquema del procés seguit durant l'estudi.




Esquema núm. 3: Procés seguit durant l'estudi.

### 3.5 RECOLLIDA I TRACTAMENT DE LES DADES. MOSTRA I INSTRUMENTS

La recollida de dades s'ha realitzat en diferents fases cronològiques:

- FASE 1 (2004-2006): Equip de professionals sanitaris de la UCIN de l'Hospital Arnau de Vilanova de Lleida que treballen durant el torn de matí i tarda.
- FASE 2 (2006-2008): Pares i mares de recent nascuts hospitalitzats a la UCIN de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida de maig a gener del 2008 (en cas que hi hagi poca participació comprovarem la fiabilitat de la mostra). I per una altra banda, pares i mares de recent nascuts que van estar ingressats en una UCIN fa alguns anys.

Els instruments utilitzats en les fases de l'estudi queden reflectides a la següent taula:

<i><b>INSTRUMENTS UTILITZATS EN LES FASES DE L'ESTUDI</b></i>		
<b>FASE 1 (2004-2006)</b> <b>Fase qualitativa</b>	Entrevista	 Observació participant i no participant Diari de camp <sup>5</sup>
<b>FASE 2 (2006-2008)</b> <b>Fase quantitativa i qualitativa</b>	Qüestionari de satisfacció	
	Entrevista	

Taula núm. 7: Instruments de recollida de dades.

A continuació, farem una aturada per descriure breument les principals característiques dels instruments utilitzats.

#### **L'observació (participant i no participant)**

Com afirma Giroux i Tremblay (2004: 162) “l'entrevista i l'observació tenen en comú que donen a l'entrevistat una gran llibertat d'expressió. La primera li permet escollir les seves paraules, mentre que la segona el deixa en llibertat de decidir els seus actes”.

<sup>5</sup> Les dades recollides al diari de camp a través de l'observació (participant i no participant) constitueixen l'eix per presentar la resta d'informació recollida (mitjançant entrevistes i qüestionaris) com exposarem al capítol següent.

Per a la recollida d'informació utilitzem l'observació no participant durant la visita dels pares al recent nascut i l'entrevista semiestructurada. L'observació de les visites dels pares permet veure com pares i nadó s'exploren mútuament i reprenen el seu rol. Les àrees d'hospitalització dels serveis de neonatologia són un lloc privilegiat per observar la conducta del recent nascut, comportament familiar, interrelació nen-família, adaptació de la família als límits i normes socio-sanitàries, atenció donada a la cura sanitària, etc.

En algunes situacions, vam observar de manera participativa quan fèiem una immersió en el context. Ens introduíem dins el grup d'estudi i arribem a formar part d'ell, de tal manera que es tenen vivències de primera mà que permeten comprendre la situació o el comportament del grup.

L'observació participant durant molt anys ha estat associada als estudis antropològics i sociològics. L'objectiu de l'observació participant en una investigació qualitativa és desenvolupar la comprensió holística del fenomen estudiat.

Segons Gurdián-Fernández (2007: 191), els punts essencials de l'observació participant són:

- L'entrada al camp o situació i la negociació del propi rol de l'observador.
- L'establiment de relacions en el context que s'observa.
- La identificació de subjectes claus.
- Les estratègies d'obtenció d'informació i ampliació de coneixement.
- L'aprenentatge del llenguatge (verbal i no verbal) utilitzat en el context que s'observa.

Com que el context a estudiar ens resultava força desconegut, l'observació participant fou la millor manera de familiaritzar-nos amb la unitat i començar a comprendre, des de dins, el seu funcionament i la seva realitat.

Al diari de camp anàvem anotant totes les observacions realitzades, relatant les sensacions, descripcions, fets, entre altres.

## El diari de camp

Amb investigació, els diaris de camp han guanyat importants espais i credibilitat i s'han introduït, especialment, en el context de la investigació qualitativa. Dins el camp de la investigació, el diari de camp es defineix segons García (2000) com el diari d'una recerca realitzada, com un manual imprescindible per enregistrar fets vinculats a la investigació per projectar les reaccions de la persona que investiga, per documentar el procés d'investigació i per analitzar la realitat social.

Com afirma Monistrol (2007: 13):

*“Fuera del marco exclusivo de la observación participante se encuentra poca literatura sobre el uso del diario de campo en el transcurso de una investigación cualitativa. A pesar de ello su uso puede ser una herramienta útil puesto que aporta información sobre el proceso de la investigación. A su vez, la explicación detallada en el diario de campo de todo el proceso: percepciones, intuiciones y sentimientos del investigador, dificultades y puntos fuertes del estudio, estrategias fallidas y efectivas, cambios en los guiones, resolución de conflictos etc. Puede utilizarse como un elemento más de análisis y de rigor de la propia investigación.*

Precisament el diari de camp és un dispositiu estratègic per registrar i al mateix temps reflexionar sobre la pròpia pràctica investigadora. Un dels aspectes i processos de més importància pedagògica en la realització del diari de camp és el dels processos de reflexió contínua, i com planteja Kemmis (1999):

*“La reflexión está orientada a la acción, es social y es política, su producto es la praxis (acción informada y comprometida) la forma de acción humana más elocuente y con más importancia social. La reflexión no es un proceso psicológico puramente interior, sino que está orientado a la acción; es más, cuando nos paramos a reflexionar lo hacemos para evaluar algo que ha sucedido, para prepararnos para la acción, o para las dos cosas”.*

Des de l'inici de l'estudi vàrem utilitzar un diari de camp on anotàvem les vivències, opinions, sentiments,... de tot allò observat a la unitat. En aquests inicis de l'estudi, el diari de camp ens fou de gran utilitat per deixar constància dels passos que anàvem

realitzant, de les reflexions que ens sorgien, els dubtes... Fou durant una sessió formativa dins el programa de doctorat quan vàrem constatar que el diari de camp es podia convertir amb l'instrument essencial d'un estudi. Així fou com vam contemplar la idea de continuar utilitzant el diari de camp com un full de ruta on han quedat registrades les reflexions, preses de decisions, dubtes, reconduccions de l'estudi... És a dir, un testimoni imprescindible dels processos metacognitius i les transformacions estratègiques del mètode d'investigació. És per això que al llarg del document introduïm fragments d'aquests diari de camp<sup>6</sup> ja que considerem que ajuden a comprendre el procés seguit i reflecteix la idea de Morin (2000: 15) del mètode com a estratègia:

*“El método es un discurso, un ensayo prolongado de un camino que se piensa. Es un viaje, un desafío, una travesía, una estrategia que se ensaya para llegar a un final pensado, imaginado y al mismo tiempo insólito, imprevisto y errante. No es el discurrir de un pensamiento seguro de sí mismo, es una búsqueda que se inventa y se reconstruye continuamente.”*

I precisament destacant la importància del discurs, va ser a través de la tècnica de l'entrevista com vam poder accedir als discursos dels professionals i pares.

## **Les entrevistes**

Latorre (2003: 70) afirma que l'entrevista és una de les tècniques més utilitzades per a recollir dades en la investigació social que possibilita obtenir informació sobre fets i aspectes subjectius de les persones, creences i actituds, opinions, valors o coneixement que d'una altra manera no estaria a l'abast de l'investigador. És una tècnica molt adequada per aprofundir en el coneixement i la comprensió de la realitat objecte d'estudi. Amb l'anàlisi i interpretació dels resultats, l'investigador sistematitza, ordena, relaciona i extreu conclusions relatives al fenomen estudiat. La tècnica de l'entrevista ens proporciona la informació necessària per part del personal de la unitat de Neonatologia i els pares dels nadons hospitalitzats.

---

<sup>6</sup> Els fragments extrets del diari de camp es presenten en un format diferent a la resta de l'estudi (precedits del símbol ✎). Són breus pinzellades que ajuden a comprendre el procés metacognitiu seguit per l'investigador durant l'estudi.

Les entrevistes amb pares i l'observació de la interacció amb el seu nadó hospitalitzat ens permetrà avaluar la realitat afectiva dels pares de la UCIN per tal de poder trobar, en un futur, estratègies efectives de suport parental.

L'entrevista qualitativa, denominada entrevista en profunditat, és un dels instruments més interessants per a la investigació social. En el nostre estudi hem optat per l'entrevista amb profunditat semiestructurada conceptualitzada per Taylor i Bogdan (1992) :

*“Reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y las personas informantes, encuentros dirigidos a la comprensión de las perspectivas que tienen estas personas respecto a sus vidas, experiencias o situaciones, tal y como las expresan en sus propias palabras”.*

L'entrevista és un model de conversa entre iguals i no un intercanvi formal de preguntes i respostes.

Malgrat que les entrevistes en profunditat presenten problemàtiques d'ús en investigació o són vistes amb cert escepticisme des de les corrents objectivistes, es considera que són especialment adients quan els escenaris o les persones no són accessibles d'una altra manera, la investigació depèn d'una ampla gama d'escenaris o persones i l'investigador vol aclarir l'experiència humana subjectiva.

En moltes ocasions la realització de les diferents vessants de la metodologia qualitativa està basada en una filosofia de cedir la paraula als actors socials.

### ***Disseny de l'entrevista***

Vàrem utilitzar l'entrevista semiestructurada per ser més flexible i oberta que l'estructurada ja que durant el seu transcurs permet introduir qüestions complementàries, alterar l'ordre, la forma i el nombre de preguntes.

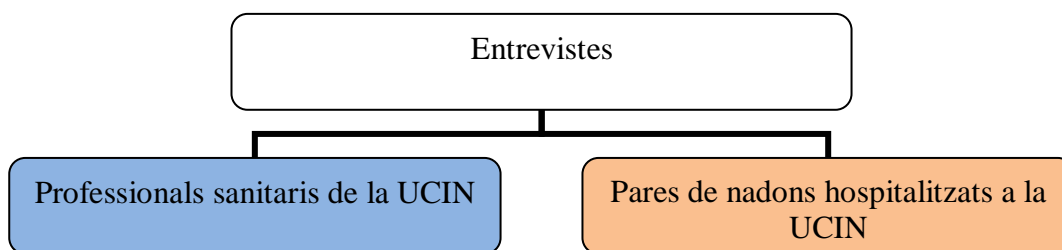
Es va creure convenient que les entrevistes tinguessin una durada d'uns 60 minuts i es va sol·licitar el corresponent permís per a la gravació digital d'àudio.

Prèvia a l'entrevista, vàrem elaborar una guia. Aquesta no és un protocol estructurat de preguntes, sinó que es tracta d'una llista flexible i oberta d'aspectes rellevants que han de ser qüestionats per l'interlocutor.

Les entrevistes es van realitzar de manera personal dins una sala de la cinquena planta de l'hospital, assegurant un espai sense interrupcions.

### ***Selecció de la mostra***

La selecció dels participants no es va realitzar amb criteris estadístics, sinó tenint en compte la significativitat, és a dir, persones que vam considerar significatives per la seva relació amb els objectius de la investigació. Vàrem realitzar entrevistes a dos col·lectius diferents:



Un altre instrument que vam utilitzar va ser el qüestionari ja que consideràvem que podia convertir-se en una eina útil de recollida sistemàtica de la satisfacció dels pares atesos a la unitat.

### **El qüestionari**

Fox (1987) comenta que:

*Hace más de 40 años, el psicólogo Floyd Allport observó que, si queremos saber lo que piensa una persona, la mejor forma de averiguarlo es preguntárselo.*

Dins del pluralisme i complementarietat metodològica en la que ens situem, adoptem el mètode de l'enquesta i concretament, el qüestionari com a instrument de recollida d'informació.

Aquesta tècnica és una de les que millor s'adequen a l'estudi de les actituds, els valors, les creences i els motius (Suau, 2007).



Com Cea d'Ancona (1996) pensem que:

- S'ha d'adequar a la primera aproximació al camp, degut a la seva flexibilitat d'aplicació.
- Ens dóna la possibilitat de realitzar metaavaluació mitjançant el contrast amb els resultats obtinguts en diferents contextos espacio-temporals.
- És una tècnica de gran difusió i per això és coneguda per part de la persona enquestada.
- Presenta un equilibri entre despeses i eficiència.

No obstant, som conscients dels avantatges i inconvenients que presenta l'enquesta com a estratègia d'investigació:

Avantatges	Inconvenients/limitacions
<p>1. La gran diversitat de qüestions que podem incloure.</p> <p>2. Facilitat en la comparació dels resultats.</p> <p>3. Aquests resultats són generalitzables, sempre tenint en compte la confiança de la mostra.</p> <p>4. Podem obtenir una quantitat d'informació amb un cost mínim.</p> <p>González (1993) destaca:</p> <p>a) És un procediment relativament econòmic i fàcil d'aplicar als subjectes.</p> <p>b) La seva naturalesa impersonal manté una certa uniformitat en les diferents aplicacions als individus.</p> <p>c) La garantia de l'anonimat facilita la llibertat per la resposta.</p> <p>d) Posa el subjecte en una actitud menys obligada que la resposta sigui immediata, ja que habitualment es</p>	<p>1. La informació ve donada per un sol individu.</p> <p>2. El desconeixement dels trets referencials de l'enquestat pot dificultar la interpretació de les dades, sobretot per l'estudi causal.</p> <p>3. L'extensió de la informació buscada pot anar en detriment de la profunditat.</p> <p>4. Pot haver errors sistemàtics en la selecció dels individus.</p> <p>5. És precís vigilar l'extensió del nombre de preguntes, ja que la fatiga dels enquestats pot afectar la fiabilitat de les respostes.</p> <p>6. El perill que només es retornin una petita part dels qüestionaris per part dels subjectes.</p>

<p>permet un marge de temps en el que es pot intel·lectualitzar o raonar la resposta.</p> <p>e) Gran abast; es pot obtenir d'una població nombrosa abundant informació.</p>	
---	--

Taula núm.8: Avantatges i inconvenients/limitacions de l'enquesta com a estratègia d'investigació.

Cohen i Manion (1990) assenyalen tres prerquistes necessaris per al disseny de qualsevol enquesta:

1. Determinar la finalitat exacta de la investigació.
2. La població sobre la que es centrarà.
3. Els recursos disponibles.

Fox (1987) apunta sis elements a tenir en compte a l'utilitzar el mètode de l'enquesta:

- a) El context de l'enquesta, que va des de per què l'investigador es planteja les preguntes fins a per què pensa l'enquestat que se li formulen.
- b) El contingut de l'enquesta.
- c) La pregunta.
- d) La previsió de la resposta.
- e) La manera com es registrarà la resposta.
- f) La naturalesa de la interacció entre l'investigador i l'investigat.

Joinville i Novell, citats per Cohen i Manion (1990), identifiquen un cert nombre de factors per assegurar una proporció de bones respostes a un qüestionari. Alguns d'ells són:

1. Aspecte i presentació.
2. Redacció clara i simplicitat en el disseny.
3. Distribució dels continguts del qüestionari de manera que optimitzi la cooperació.
4. Són preferibles les marques dins de les caselles en les respostes.
5. Agrupar en subparàgrafs qüestions relacionades amb un article específic.
6. Instruccions clares.

7. Es recomana que el qüestionari vagi acompanyat d'una carta explicativa del propòsit de l'enquesta, de la garantia de confidencialitat, d'animació a la resposta i d'agraïments per la participació.

Aquests i d'altres factors els vàrem tenir en compte a l'hora de dissenyar el qüestionari de satisfacció (que vam validar a la pròpia unitat). El procés de validació del qüestionari es presenta més endavant.

A mode de síntesi, fins ara hem presentat el mètode d'investigació utilitzat, la mostra i els instruments de recollida de dades. Com que l'estudi té una durada dilatada en el temps (del 2004 al 2008), creiem que la manera més clara i entenedora d'explicar amb més detall el procés seguit és fer-ho cronològicament. Així doncs, tot seguit exposarem els passos realitzats en la fase 1 de l'estudi (2004-2006) i posteriorment, la fase 2 (2006-2008).

## FASE 1 (2004-2006)

### PROFESSIONALS SANITARIS DE LA UCIN DE L'HUAV DE LLEIDA

Pel que fa a les **entrevistes als professionals** sanitaris, el nostre objectiu és conèixer les percepcions dels professionals sanitaris de la UCIN de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida sobre l'atenció que reben els nadons hospitalitzats i les seves famílies. És a dir, detectar les necessitats emergents de la unitat. Per aquest motiu, el primer que vàrem fer és reunir-nos amb un dels pediatres neonatòlegs que treballa a la unitat per tal de consensuar el projecte de l'estudi i demanar els permisos pertinents.

#### Àmbit de detecció:

- Conèixer les percepcions dels professionals sanitaris del servei.
- Detectar necessitats emergents.
- Avaluar les necessitats de formació del personal que es veurà immers en aquest estudi (personal mèdic, personal d'infermeria pediàtrica, personal auxiliar d'infermeria).

#### POBLACIÓ:

- Equip de professionals sanitaris de la UCIN de l'Hospital Arnau de Vilanova de Lleida que treballen durant el torn de matí i tarda.

La selecció de la mostra ha estat realitzada de forma **no probabilística intencional**, de manera que s'han seleccionat, segons uns criteris establerts:

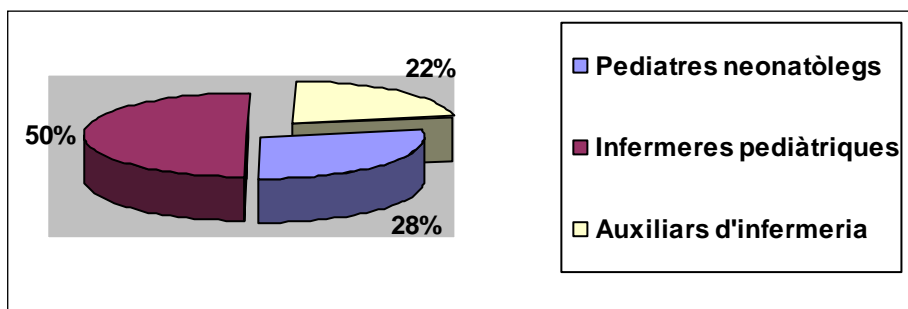
- Professionals de diferents torns de matí i tarda perquè tenen més contacte amb els pares dels nadons,
- Professionals que exerceixen de pediatres neonatòlegs, d'infermers/es pediàtriques i d'auxiliars d'infermeria,
- Professionals que assegurin la màxima representativitat de la mostra. S'han seleccionat "casos amb abundant informació per a l'estudi detallat" (Patton, 1990 citat a McMillan i Schumacher, 2005: 406).

La mostra ha quedat formada per 19 professionals sanitaris de la unitat distribuïts de la següent manera:

- 5 pediatres neonatòlegs (un d'ells és el Cap de Pediatria), que en aquell moment, representava el 100% dels metges que incidien a la UCIN.
- 4 auxiliars d'infermeria i 10 infermeres pediàtriques dels torns de matí i de tarda (una d'elles exerceix el càrrec de supervisora del personal d'infermeria). Tenint present el nombre de personal d'infermeria i auxiliar que treballen a la plantilla durant els torns de matí i de tarda, la mostra seleccionada representa un 80-90 % aproximadament.

MOSTRA SELECCIONADA		
PROFESSIÓ	TORNS	PROFESSIONALS
PEDIATRES NEONATÒLEGS		- Pediatra 1 - Pediatra 2 - Pediatra 3 - Pediatra 4 - Pediatra 5
INFERMERIA PEDIÀTRICA	Torn matí	- Infermera 1 - Infermera 2 - Infermera 3 - Infermera 4 - Infermera 5
	Torn tarda	- Infermera 6 - Infermera 7 - Infermera 8 - Infermera 9 - Infermera 10
AUXILIAR D'INFERMERIA	Torn matí	- Aux. infermeria 1 - Aux. infermeria 2
	Torn tarda	- Aux. infermeria 3 - Aux. infermeria 4
TOTAL MOSTRA: 19 Professionals de la UCIN de l'HUAV de Lleida.		

Taula núm. 9: Mostra seleccionada per a la recollida de dades.



Gràfic núm.1: Mostra seleccionada per a la recollida de dades.

Hem decidit realitzar una entrevista semiestructurada ja que ens permet que l'entrevistat comuniqui el seu punt de vista sobre determinats aspectes del tema d'estudi, deixant-li la llibertat d'abordar-los en l'ordre que li sembli convenient (Giroux i Tremblay, 2004: 165).

Amb l'anàlisi i interpretació dels resultats, l'investigador sistematitza, ordena, relaciona i extreu conclusions relatives al fenomen estudiat. La tècnica de l'entrevista ens proporciona la informació necessària per part dels professionals sanitaris de la UCIN (per veure el guió de l'entrevista semiestructurada als professionals sanitaris consultar Annex 1).

### REGISTRE I TRACTAMENT DE LA INFORMACIÓ DE LES ENTREVISTES

El registre ha de ser una reproducció d'allò succeït durant l'entrevista sense resumir ni interpretar. Hem utilitzat la gravació digital d'àudio puix que com afirma Latorre (2003: 74) ens "permet registrar amb fidelitat tota l'entrevista".

Entenem que les dades tenen una importància limitada i, per tant, és necessari trobar-los-hi significació si volem que resultin útils per a l'investigador (Ander-Egg, 1990).

Partint d'aquest plantejament, s'ha cregut oportú adoptar els postulats de Miles i Huberman (1994) pels quals l'anàlisi qualitativa de les dades representa planificar activitats dirigides a la reducció de les dades, presentació de dades i extracció de conclusions. En primer lloc, s'ha considerat oportú transcriure literalment les declaracions obtingudes en les entrevistes (enregistrades amb gravadora digital). Com a conseqüència de la gran quantitat de dades obtingudes a través d'aquesta transcripció literal, s'ha decidit reduir les dades textuais a través de processos de segmentació, codificació i categorització.

La codificació i la categorització consisteixen en identificar els fragments o unitats de text amb els temes determinats en la segmentació. S'assigna a cada unitat un distintiu (codi) que fa referència a una categoria en concret. Del Rincon et al (1995) afirmen que

*"La categorització és un intent progressiu d'agrupar la informació en base a certs criteris definits prèviament. La informació enregistrada s'agrupa al voltant d'uns conceptes, denominats categories, el conjunt dels quals forma un sistema de categories que ha de reunir les condicions d'exhaustivitat i exclusivitat".*

En aquest estudi, ens posicionem en els plantejaments de Gil Flores (1994) i entenem les categories bàsicament com a eines per tal d'organitzar la informació recollida.

Les categories que s'han definit per tal de realitzar l'anàlisi qualitativa d'aquest estudi s'han elaborat inductivament a partir de les dades enregistrades. S'ha assignat un indicatiu (codi) a cada una de les categories constituïdes amb la finalitat de classificar i de distingir més ràpidament cada una de les unitats de dades corresponents a cada una de les categories. Categorització i codificació formen part d'un mateix procés la finalitat del qual està centrat en reduir les dades obtingudes per a què puguin ser més manejables i com a conseqüència permetin extreure relacions i obtenir conclusions.

Les categories definides són les següents:

<b>CODI</b>	<b>CATEGORIA</b>
RPU	Relacions entre professionals de la unitat.
COOR	Coordinació (interna/externa).
RPP	Relació professionals-pares. Dins d'aquesta categoria, ens apareixia una dimensió que feia referència a la població immigrant. Degut a la rellevància d'aquesta dimensió vàrem decidir analitzar-la com a una nova categoria relacionada amb la visió i les actituds que manifesten els professionals sanitaris de la unitat envers la nova població que atenen.
IMM	Actituds dels professionals sanitaris de la UCIN envers la nova població immigrant que atenen.
PERC	Percepció dels professionals sobre com se senten els pares.
FOR	Formació contínua dels professionals.
SAT	Satisfacció dels professionals sanitaris de la unitat.

Taula núm. 10: Categories establertes per a l'anàlisi categorial de les dades recollides.

Cada categoria es desglossa en unes dimensions.

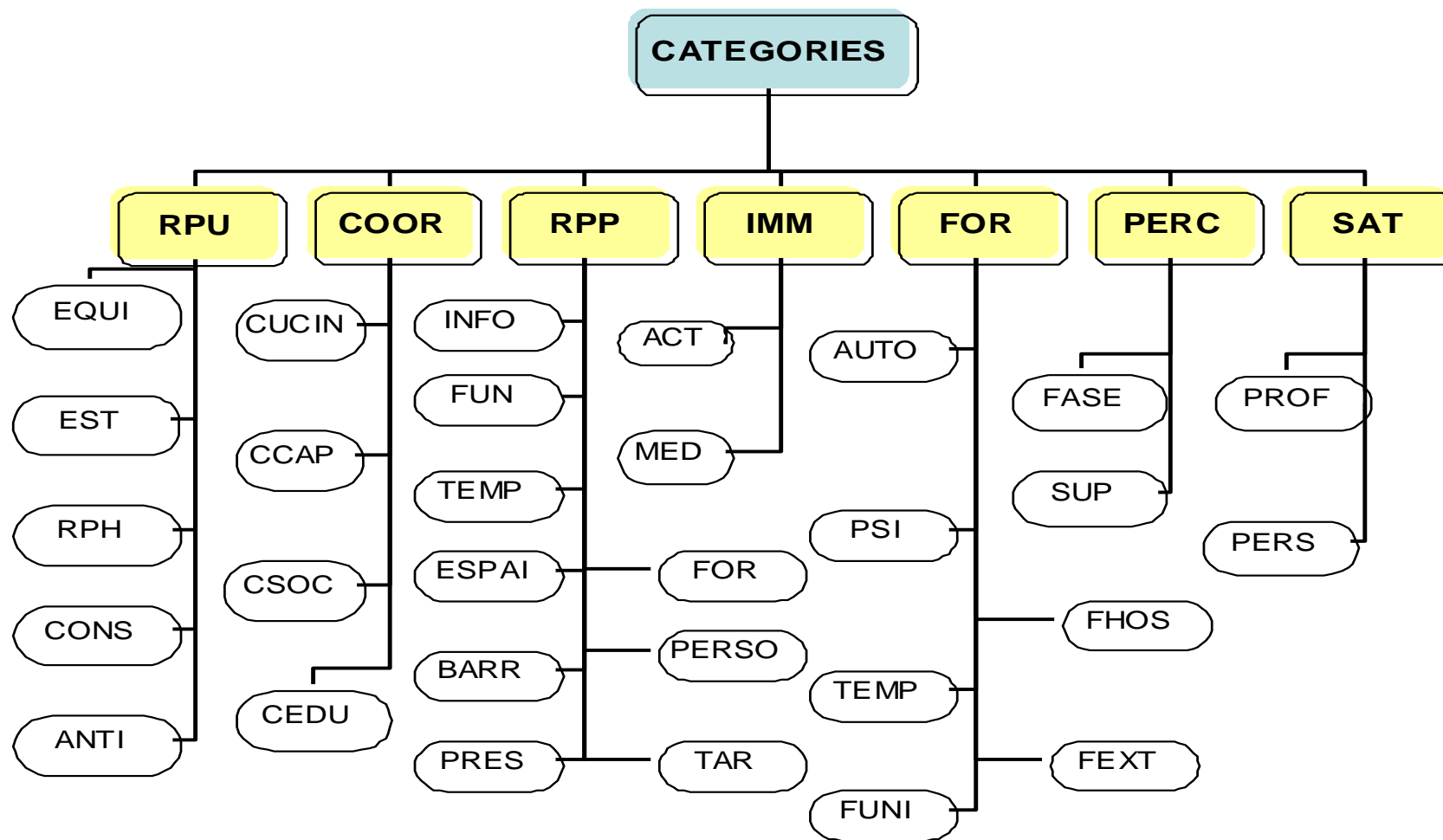
<b>CODI CAT.</b>	<b>DEFINICIÓ DE LES DIMENSIONS</b>	<b>CODI DIMENS.</b>
RPU	Treball en equip.	EQUI
	Relacions entre els diferents estaments o col·lectius professionals (pediatria, infermeria i auxiliar d'infermeria) que hi ha a la UCIN.	EST
	Relacions amb altres professionals de l'hospital: oftalmòleg, cardiòleg, neuròleg, etc.	RPH
	Reunions per consensuar actuacions.	CONS
	Antiguitat del personal sanitari.	ANTI
COOR	Coordinació dins la unitat.	C.UCIN

	Coordinació entre la pediatria hospitalària i la pediatria d'atenció primària.	C.CAP
	Coordinació serveis sanitaris i serveis socials.	C.SOC
	Coordinació serveis sanitaris i serveis educatius.	C.EDU
RPP	Importància de la informació/comunicació amb els pares.	INFO/COM
	Funcionament de la unitat: horaris de visita, participació dels pares en les cures del nadó, cohabitació amb el nadó, lactància.	FUN
	Temps per atendre els pares.	TEMP
	Espai adequat per atendre els pares.	ESPAI
	Barreres idiomàtiques i socioculturals.	BARR
	Tarannà (actituds) dels professionals i dels pares.	TAR
	Pressió assistencial.	PRES
	Manca de formació per atendre els pares.	FOR
	Manca de personal per atendre els pares.	PERSO
IMM	Actituds manifestades dels professionals sanitaris envers la població immigrant que atenen a la unitat.	ACT
	Mediadores culturals.	MED
PER	Fases per les que passen els pares.	FASE
	Suport que poden donar els professionals.	SUP
FOR	Autoformació.	AUTO
	Formació en aspectes psicosocials i emocionals.	PSI
	Manca de temps.	TEMP
	Formació dins la unitat.	F.UNI
	Formació que oferta l'hospital.	F.HOS
	Formació fora de l'hospital.	F.EXT
SAT	Satisfacció professional.	PROF
	Satisfacció personal.	PERS

Taula núm. 11: Categories i les seves respectives dimensions.

Sintetitzem les categories i les seves respectives dimensions a l'esquema núm. 4.





Esquema núm. 4: Mapa de les categories de les entrevistes a professionals sanitaris de la UCIN de l'HUAV de Lleida.

## **FASE 2 (2006-2008):**

### **PARES DE NADONS HOSPITALITZATS A LA UCIN**

L'objectiu d'aquesta fase era similar a l'anterior: conèixer la realitat de la unitat per tal de millorar-la. Com ja hem comentat anteriorment, ens interessava conèixer el grau de satisfacció dels pares dels nadons hospitalitzats a la unitat i la millor manera d'esbrinar-ho era escoltar la veu d'aquests pares. Com ho fariem? Des d'una vessant psicopedagògica (i totalment qualitativa) ens sentíem còmodes i volíem recollir la informació a través d'entrevistes (essent conscient de les limitacions d'aquesta). Amb la cerca bibliogràfica vàrem constatar que en el camp mèdic (i també empresarial) el grau de satisfacció del pacient (usuari) s'acostuma a recollir amb qüestionaris i els professionals sanitaris de la unitat també preferien aquest instrument. Vam valorar que per a la unitat seria més positiu elaborar i validar un instrument sistemàtic i objectiu com el qüestionari ja que un cop acabat l'estudi, la unitat podria disposar d'aquesta eina. Vam utilitzar les entrevistes en profunditat amb la finalitat de matisar i complementar la informació obtinguda a través del qüestionari, l'observació i el diari de camp. Per tant, els instruments utilitzats durant aquesta segona fase són: l'observació no participant, el diari de camp, l'entrevista i el qüestionari.

#### Àmbit de detecció:

- Conèixer les vivències dels pares durant l'hospitalització a la UCIN.
- Conèixer el grau de satisfacció dels pares de nadons hospitalitzats a la UCIN de l'HUAV.

#### POBLACIÓ:

- Pares i mares de recent nascuts hospitalitzats a la UCIN de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida de maig de 2007 a gener de 2008 que consideràvem rellevants.

*“Las personas no representan “estadísticamente” la población, pero sí son “pertinentes” de las diversas percepciones, sentimientos, posturas y opiniones (interpretaciones) de la realidad que nos intesa conocer”.* (Manzano i Teixidó, 2000: 21)

La selecció de la mostra ha estat realitzada de forma **no probabilística intencional**, de manera que s'han seleccionat, segons uns criteris establerts:

- Pares de nadons hospitalitzats a la unitat de cures intensives neonatals, durant un període superior a tres dies.
- Pares de nadons hospitalitzats durant els mesos de maig de 2007 a gener de 2008.
- Pares que assegurin la màxima representativitat de la mostra. S'han seleccionat “casos amb abundant informació per a l'estudi detallat” (Patton, 1990 citat a McMillan i Schumacher, 2005: 406).

Com dèiem anteriorment, les tècniques emprades per la recollida de dades dels pares han estat principalment el qüestionari de satisfacció (elaborat i validat pels investigadors) i l'entrevista.

A continuació, exposem com s'han dissenyat aquests instruments.

### **El qüestionari de satisfacció**

Consultant a autors com Tarragó i Cortada (2005), Arizcun (2003), Valle (2003) ens adonem que les unitats de cures intensives neonatals han anat canviant en els últims anys per tal d'adaptar-se a les noves realitats socioculturals i a nous models d'atenció als usuaris. Com afirma Urruty (2003), el canvi de model d'atenció implica un conjunt de conceptes:

- Enfocament integral de la salut (biopsicosocial).
- El fet d'abordar la salut de manera integrada (preventiva, curativa i rehabilitadora).
- Passar d'un enfocament individual a un enfocament familiar.
- Abordar la salut d'acord amb les característiques demogràfiques, epidemiològiques, socioeconòmiques, culturals i ambientals de la societat.
- Passar de l'atenció centrada en el metge a l'atenció centrada amb el pacient.
- Fomentar i afavorir la participació dels usuaris en totes les etapes del procés assistencial.

- **Avaluar la qualitat de l'atenció des del punt de la satisfacció de l'usuari i del cost/efectivitat.**

El qüestionari que hem dissenyat i validat té precisament com a finalitat avaluar la qualitat de l'atenció des del punt de vista de la satisfacció dels pares dels nadons hospitalitzats a la UCIN.

Un cop dissenyat el qüestionari de satisfacció a partir d'altres instruments ja existents vam realitzar la validació a través d'experts en l'àmbit de la neonatologia i experts en l'elaboració de qüestionaris.

Posteriorment i després de reelaborar el qüestionari a partir de les aportacions dels experts, es dissenyà un qüestionari de satisfacció que seria verificat amb una prova pilot a les famílies. La prova pilot ens va permetre fer la verificació d'un instrument de recollida de dades (validesa, fiabilitat i precisió de les dades que permet recollir) abans de l'aplicació total de la mostra. Abans de realitzar la recollida de dades és necessari provar l'instrument (Giroux i Tremblay, 2004: 123). La prova o estudi pilot es realitza sempre amb un nombre reduït de subjectes que tenen les mateixes característiques que els subjectes de la població de la que posteriorment s'extraurà la mostra. La finalitat d'aquesta prova és millorar la forma en què es recolliran les dades, millorar els instruments de recollida d'informació, corregir possibles errors en el procediment, planificar les tècniques estadístiques més adequades, rebre feed-back dels subjectes per millorar el procediment i millorar l'aplicació dels instruments (Losada i López-Feal, 2003: 20).

El procés de validació del qüestionari ha estat un llarg camí que ha requerit de l'ajuda i col·laboració de grans experts, tant en el camp de la neonatologia com en l'àmbit metodològic, i de les famílies. Esperem que aquest instrument ens ajudi a recollir el grau de satisfacció dels pares de nadons hospitalitzats a la UCIN. Només d'aquesta manera, escoltant les seves veus, podrem oferir una atenció que cobreixi les necessitats d'aquests pacients "ocults".

A l'igual que Jacob (Alaska Neonatology Pediatric Medical Group) entenem el qüestionari de satisfacció per a pares com una eina de millora de la qualitat de la unitat.

A continuació, exposem quins van ser els passos a seguir en el procés d'elaboració i validació del qüestionari de satisfacció.

## Procés seguit per l'elaboració i validació del qüestionari de satisfacció

### **1r pas) Recerca bibliogràfica dels instruments ja existents per a valorar la satisfacció dels pares en una UCIN.**

Els instruments que més s'adequen al nostre camp d'estudi són els següents:

➤ Neonatal Index of Parental Satisfaction (NIPS).

A través del següent article: Mitchell-DiCenso, A.; Guyatt, G.; Paes, B et al. "A new measure of parental satisfaction with medical care provided in the neonatal intensive care unit". *J. Clin. Epidemiol.*, 1996; 49: 313:318 vam conèixer l'existència d'aquest instrument. És un qüestionari de 27 ítems elaborat i validat al Canadà. Ens vàrem posar en contacte amb l'autora i ens va enviar el qüestionari complet per correu postal. Per consultar el qüestionari, veure Annex 2.

➤ Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit (PSS:NICU).

El vàrem localitzar a l'article: Miles, M.S.; Funk, S.G.; Carlson, J. "Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit". *Nurs. Res.*, 1993; 42: 148-152.

És una instrument que recull el nivell d'estrès dels pares de nadons hospitalitzats en una UCIN. Per consultar el qüestionari, veure Annex 3.

➤ Un altre document que vàrem utilitzar va ser: El Informe de la encuesta de satisfacción de padres de niños hospitalizados. Hospital agudos. Año 2004. Subdirección de calidad asistencial del Servicio Vasco de Salud. Aquest treball ens els va facilitar el Dr. Saitua de l'Hospital de Basurto (Bilbao).

En aquest informe s'inclou el model d'enquesta utilitzat per a recollir dades de satisfacció. Les variables que contempen són:

- Variables sociodemogràfiques.
- Variables relacionades amb l'enquesta (feta a través del telèfon).
- Variables de satisfacció agrupades en àrees.

En el nostre qüestionari també hem inclòs variables sociodemogràfiques i hem distribuït els ítems per àrees o moments (acollida, durant l'hospitalització i alta).

- L'article Valoración del grado de satisfacción de los familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos (Pérez Cárdenas et al., 2004) també ens va resultar molt útil i a partir de la seva lectura vam decidir incloure al qüestionari aspectes referents a la infraestructura (sala d'espera, comoditat,...) i a les relacions amb els professionals sanitaris de la unitat.
- D'altres publicacions com Aplicación hospitalaria del SERVQUOS: factores asociados a la satisfacción e insatisfacción (Monteagudo et al., 2003) ens permet constatar que un qüestionari pot ajudar-nos a mesurar la qualitat assistencial percebuda. Aquests autors afirmen que la qualitat dels serveis sanitaris és quelcom bàsicament intangible ja que més que d'objectes es tracta de prestacions i experiències. El pacient avalua la qualitat del servei sanitari no només valorant el resultat final (curació o no), sinó també en funció de la seva percepció del servei rebut (implicació i interès del personal, tracte personal humà...). Per tant, els criteris que realment compten en l'avaluació de la qualitat d'un servei són els que estableixen els pacients.

Amb la recerca bibliogràfica vam constatar que hi ha poques investigacions centrades a valorar la satisfacció dels pares de recent nascuts ingressats a una UCIN. Per això, vam decidir elaborar un qüestionari de satisfacció i validar-lo a la pròpia unitat.

## **2n pas) Reunió amb una infermera pediàtrica i un pediatra neonatòleg de la unitat per tal de decidir el contingut del qüestionari.**

Vàrem decidir elaborar el qüestionari comptant amb les aportacions i suggerències de dos professionals sanitaris que treballen a la unitat. Els vam mostrar els instruments que havíem trobat sobre satisfacció en una UCIN. La veritat és que al ser un tema tan concret vam poder constatar que hi ha pocs qüestionaris relacionats amb la satisfacció en una UCIN que estiguin validats. Ens vam centrar en els més adequats (els citats anteriorment).

A partir d'aquests instruments i tenint en compte informació d'altres articles i llibres, vam elaborar el primer esbós del qüestionari.

## **3r pas) Elaborar el primer esbós del qüestionari i discussió amb una infermera pediàtrica i un neonatòleg de la unitat.**

Abans de reunir-nos amb els dos professionals sanitaris, vàrem elaborar un primer esbós del qüestionari a partir dels diferents qüestionaris cercats. Un cop reunits els tres, vam discutir quins continguts podíem aprofitar dels instruments cercats i quins ítems calia incloure pensant en la UCIN de l'Hospital Arnau de Vilanova. Les aportacions més importants que ens van fer:

- Incloure la data en què s'administra el qüestionari.
- Començar parlant del nadó, per tal que els pares vegin que ens preocupa el seu fill/a.
- Distribuir el qüestionari per temes o punts i a l'acabar cada tema o categoria incloure una pregunta de valoració general.
- Al final del qüestionari incloure ítems referents a l'estrès.
- Intercalar preguntes tancades i semitancades.
- Donar-li un format atractiu.
- Fer-lo en català i en castellà.

## **4t pas) Rectificacions al qüestionari.**

Vam fer les modificacions pertinents a l'instrument tenint en compte tot el que vam estar parlant amb amb els professionals sanitaris.

### **5è pas) Consulta a directores de tesi i alguns dels experts.**

Quan el qüestionari ja tenia una estructura força coherent, vàrem analitzar-lo amb les directores de tesi. Vam acordar que seria interessant ensenyar-li el qüestionari de satisfacció a dos dels experts en el camp metodològic. Aquests ens van comentar alguns aspectes a tenir en compte:

- L'ordre de les preguntes → ens van proposar agrupar els ítems o preguntes per tipologia de resposta (respostes dicotòmiques, nominals, ordinals, etc.).
- Eliminar algunes qüestions reiteratives.
- Que les dades referents a l'estrès les poséssim al final de tot, per tal de no contaminar la resta de preguntes.
- Les dades sociodemogràfiques es podien posar al principi o al final.
- Omplir-lo hauria de requerir entre 15-20 minuts.

### **6è pas) Reelaborar el qüestionari i donar-li el format per a la validació dels experts/jutges.**

Un cop reelaborat el qüestionari i amb el format per a la validació, vam tornar a reunir-nos amb els professionals sanitaris de la unitat.

Vam concretar que el qüestionari només es passaria a aquells pares que havien tingut al seu nadó ingressat a la UCIN, per tant, la resta de pares no quedarien inclosos en la mostra de l'estudi. El que no teníem tan clar és si els pares respondrien el qüestionari al meu davant o se'ls entregaria i que ho fessin tots sols. Èrem conscients que la presència de l'investigador podria condicionar molt les respostes dels pares. Ens vam sorgir dubtes perquè pensàvem en aquells pares que podrien tenir dificultats en comprendre el català/castellà. Per tant, vam arribar a la conclusió que la millor opció seria que els pares l'omplissin tot sols però que si n'hi havia algun que necessitava ajuda, ho farien amb el suport de l'investigador (i si era necessari, amb la medidora intercultural).

### **7è pas) Escollir experts/jutges representatius.**

Vàrem escollir experts/jutges pertanyents a diferents àmbits professionals per tal d'obtenir opinions el més multidisciplinars possibles.



Els experts seleccionats són els següents:

Professió/ Titulació	Institució	Nombre
Pediatra neonatòleg	Hospital Vall Hebron (Barcelona)	1
Psiquiatra	Fundació ETB/ Hospital Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)	1
Psicòleg	Fundació ETB/ Hospital Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)	1
Infermera pediàtrica	Hospital Josep Trueta (Girona)	1
Pediatra neonatòleg	Genysi (Madrid)	1
Pediatra neonatòleg	Hospital Clínic San Carlos (Madrid)	1
Psicòleg atenció precoç	Hospital Clínic San Carlos (Madrid)	1
Enfermera pediàtrica i professora d'universitat	Universitat de Colòmbia	1
Pediatra neonatòleg	Hospital de Basurto. Servicio de Pediatría (Bilbao)	1
Pediatra neonatòleg	Hospital València	1
Pediatra neonatòleg	Hospital Doce de Octubre (Madrid)	1
Psicopedagog	Institut d'educació secundària (Lleida)	1
Sociòleg i professor d'universitat	Universitat de Lleida	1
		<b>TOTAL: 13</b>

Taula núm. 12: Institució, professió i titulació dels jutges del qüestionari

### **8è pas) Contactar amb els experts.**

Un cop elaborada la llista d'experts vàrem contactar amb ells (a través del correu electrònic o per telèfon) per tal d'explicar-los el nostre estudi i proposar-los si volien participar en el procés de validació del qüestionari de satisfacció per a pares. Tots van acceptar.

### **9è pas) Enviar qüestionaris a través del correu postal i correu electrònic als experts.**

Després d'haver contactat amb els experts i tal com se'ls havia comentat, se'ls va enviar el qüestionari per validar (a través de correu electrònic i correu postal) juntament amb una carta de presentació. Havien d'avaluar els termes de:

- *Comprensió*: valoració de la intel·ligibilitat en la redacció de cada ítem.
- *Adequació*: valoració de l'adequació de l'ítem en l'apartat del qüestionari.

Per a la determinació del judici sobre la comprensió dels enunciats proposàvem: "l'enunciat es comprèn: bé, bastant, poc, gens",

Per a l'establiment del judici respecte el grau de relació de l'enunciat amb l'àmbit proposàvem: "La relació amb l'àmbit és: plena, intensa, lleugera, nul·la".

Es va incloure també un apartat d'observacions i suggerències on cada jutge/expert pogués fer les seves aportacions o comentaris oportuns en relació amb algun ítem en concret o al qüestionari en general. Per consultar el qüestionari enviat als experts, veure Annex 4.

### **10è pas) Prova pilot amb famílies.**

Una vegada realitzada la validació de l'instrument de recollida de dades es va efectuar una aplicació pilot amb 11 pares de nadons hospitalitzats a la UCIN de l'HUAV de Lleida: quatre parelles (pare i mare) i tres mares.

Els pares accepten respondre el qüestionari sense cap inconvenient. La majoria semblen molt contents ja que saben que aviat marxaran cap a casa (ja tenen l'alta). Però mentre realitzem la prova pilot sorgeixen dubtes que queden reflectits al diari de camp<sup>7</sup>:

---

<sup>7</sup> Els fragments extrets del diari de camp es presenten en un format diferent a la resta de l'estudi (precedits del símbol ✍). Són breus pinzellades que ajuden a comprendre el procés metacognitiu seguit per l'investigador durant l'estudi.

☞ *“El fet de passar el qüestionari quan marxen pot donar lloc a una informació esbiaixada perquè els pregunto sobre l'estada a la UCIN i fa dies que estan a intermitjos. Preguntar sobre la UCIN quan han passat a la unitat de cures intermitges (on no hi ha tanta tensió, els horaris de visita són més freqüents, hi ha més contacte amb el nadó...) pot suavitzar la valoració de la UCIN?”*

*El fet de passar personalment el qüestionari també pot condicionar la informació que em donen els pares perquè tot i que els dic que és anònim i confidencial i que jo no treballo a la unitat, que només faig un estudi, no sé fins a quin punt puc condicionar les respostes.”*

*He observat que abans de passar el qüestionari havia d'aclarir als pares que jo no treballava a la unitat, sinó que únicament estava fent un estudi. Tot i així, un dels neonatòlegs em comentava que la meua presència segurament influenciava en les seves respostes. Segurament ha estat així, no obstant, l'objectiu de la prova pilot era constatar que l'instrument es comprenia i era adequat i per a comprovar-ho havia d'estar present i veure amb quines dificultats es trobaven davant l'instrument.” (Dia: 4/03/2007).*

Vèiem que el fet d'estar a punt de marxar de la unitat podia fer que els pares responguessin als qüestionari de manera excessivament positiva (ja que finalment marxaven cap a casa amb el seu fill/a, l'estada a la UCIN els quedava més lluny, ja tenien al nadó a la unitat de cures intermitges, on la tensió és menor). Per això vam decidir passar els dos últims qüestionaris a pares que encara no tinguessin l'alta hospitalària. Com que donava la casualitat que eren pares que no havien passat molt dies a la UCIN, no vàrem poder apreciar diferències significatives.

La durada del qüestionari oscil·lava dels 20 als 40 minuts. Vam considerar que era massa temps. A l'elaboració definitiva del qüestionari, decidirem reduir-lo.

### **11è pas) Anàlisi de dades dels experts i de la prova pilot amb famílies.**

De les estimacions dels tretze jutges/experts i la prova pilot amb famílies es van obtenir dades que enriqueixen l'elaboració definitiva del qüestionari. Els principals canvis que es van fer queden reflexats a la següent taula.

Nº ítem qüestionari inicial	Nº ítem qüestionari final	Modificacions
Dades generals	Dades generals	Es va incloure: <i>“Quant temps fa que viuen a Catalunya?”</i> .
1	-	Es va eliminar el següent ítem: <i>“Com va ser l’acollida a la Unitat de Cures Intensives Neontals?”</i> .
2	1	Es va matisar que per acollida a la unitat enteníem els dos primeres dies d’hospitalització del nadó.
3	2	Es va passar la resposta a gènere masculí: <i>“molt bo/bo/dolent/molt dolent/NS/NC”</i> .
4	5	Es va modificar la redacció de l’ítem: <i>“La informació durant els primeres dies va ser...”</i>
5 i 6	3 i 4	Només va canviar la numeració.
7	-	Es va eliminar el següent ítem: <i>“Grau de comprensió de la informació rebuda en el moment de l’ingrés del nadó?”</i>
8	6	Es va canviar la numeració.
9 i 10	7 i 8	Es va canviar la numeració.
11, 12, 13 i 14	21, 22, 23 i 24 respectivament	Es va canviar la numeració.
15	25	Es va modificar la redacció de l’ítem: <i>“En general, estan satisfets amb l’atenció que han rebut del personal sanitari de la unitat?”</i> .
16	11	Es va canviar la numeració.
17	9	Es va modificar la redacció de l’ítem: <i>“Quan buscaven informació sobre el seu fill/a, a qui la demanaven?”</i> .
18	10	Es va incloure l’explicació del concepte referent professional: <i>“entenem per referent professional aquella/es persona/es que els han inspirat confiança, que els han transmès tranquil·litat, amb qui s’han sentit còmodes, acompanyats”</i> .
19	-	Es va eliminar l’ítem perquè quedava molt repetitiu.
20	12	Es va canviar la numeració i s’afegeix un espai per tal que puguin explicar quins aspectes sobre la comunicació es podrien millorar.
21	13	Es va canviar la numeració.
22	29	S’inclou com un ítem més relacionat amb l’angoixa que grau de preocupació.
23	-	Es va eliminar l’ítem perquè quedava molt repetitiu.
24, 25, 26, 27, 28 i 29	14, 15, 16, 17 , 18 i 19 respectivament	Es va canviar la numeració.
-	20	Es va incloure l’ítem: <i>“A continuació, poden expressar altres aspectes o comentaris que vostès vulguin fer respecte a l’hospitalització del seu fill/a a la unitat”</i> .
30-34	-	Es van eliminar els ítems que feien referència a l’alta

		hospitalària i de valoració general ja que quedava molt repetitiu.
-	26 i 27	Es van incloure els ítems: “ <i>En quin moment creieu que el vostre fill/a us va reconèixer? i Com va viure el moment en què el vostre fill/a va passar de la UCIN (incubadores) a la unitat de cures intermitges?</i> ”.
35 i 36	28 i 29	Es va reduir el nombre d'aspectes a valorar (de 10 aspectes a 8).

Taula núm. 13: Modificacions dels ítems del qüestionari.

### 12è pas) Disseny definitiu del qüestionari.

Finalment, vam elaborar el qüestionari definitiu (en català i castellà) que pot consultar-se a l'Annex 5 i es va procedir a la seva aplicació sobre la mostra de pares de nadons hospitalitzats a la UCIN de l'HUAV de Lleida des de maig de 2007 a gener de 2008.

L'instrument ja ha estat validat, no obstant, durant la seva aplicació a les famílies no deixen de sorgir-nos qüestions:

*✍ “Quan he elaborat i validat el qüestionari, m'han sorgit dubtes sobre:*

*El moment en què passo el qüestionari: és el millor moment quan han passat de la UCIN a la unitat de cures intermitges?*

*Pel que fa al contingut: el qüestionari ha quedat ben estructurat i amb una bona extensió però veig que hi ha preguntes que no es responen. He observat que hi ha pares que no responen als ítems que fan referència a l'estrés. Serà que el canvi de format (passar de preguntes a ítems en una graella) els desorienta? Estan cansats i no l'acaben?*

*On han d'omplir el qüestionari? Jo els entrego l'instrument i després me'l retornen un altre dia. Jo pensava que això aniria bé perquè així el poden omplir sense pressa, a casa seva, si volen amb la seva parella, podent comentar les preguntes... Però l'inconvenient és que hi ha qüestionaris que no es retornen. L'única manera d'evitar que es perdin seria demanar que el fessin a la pròpia unitat però no és fàcil perquè hi ha pares que han de marxar de pressa.*

*Què entenen els pares per estudi? Quan els dic que estem realitzant un estudi, com ho entenen? Com una oportunitat per millorar la unitat? O com una prova de control? Em fa por que interpretin que l'instrument és com un examen on*

*ells han de donar una bona puntuació si volen continuar estant ben atesos.*  
(Dia: 20/06/2007)

Essent conscients de tots els dubtes, estem convençuts que després de la fase empírica, totes les aportacions dels pares ens ajudaran a poder optimitzar el qüestionari. Per tant, tot i haver finalitzat el procés de validació, l'instrument queda obert a possibles versions que puguin millorar la seva funció.

A continuació, ens centrem a analitzar més detalladament les variables del qüestionari, així com la validació i fiabilitat d'aquest.

### **Les variables: escales de medició**

Definim les variables pel tipus d'escala segons els diferens valors que adopta. En aquest estudi i, concretament en el qüestionari de satisfacció, podem dir que els ítems responen a diferents tipus d'escales de mesura.

En el primer apartat del qüestionari, se sol·licita als pares informació que ens permeti definir la mostra (edat, sexe, professió....) i poder observar possibles relacions entre les seves respostes i aquestes variables sociolaborals i de formació. Les variables que vam utilitzar són de tipus ordinal i nominal.

<b>ÍTEMS (apartat "Dades generals")</b>		<b>ESCALES DE MESURA</b>
1	Qui ompla el qüestionari	Nominal
2	Edat pare	Ordinal
3	Edat mare	Ordinal
4	Professió pare	Nominal
5	Professió mare	Nominal
6	Formació pare	Ordinal
7	Formació mare	Ordinal
8	País d'origen pare	Nominal
9	País d'origen mare	Nominal
10	Quant temps fa que viuen a Catalunya?	Ordinal
11	Data d'ingrés del nadó a la UCIN	Nominal
12	Dies d'ingrés del nadó a la UCIN	Ordinal
13	Motiu d'ingrés	Nominal

Taula núm. 14: Tipologia de les variables de l'apartat "Dades generals" del qüestionari.

Segons la tipologia de les variables, podrem realitzar unes aplicacions aritmètiques i uns estadístics determinats. Com afirma Suau (2007) les variables d'escala ordinals permeten representar la major o menor intensitat de les característiques que es pretenen mesurar. Aquest tipus d'escala permet classificar els pares segons l'ordre que ocupen respecte a una determinada característica. Les aplicacions aritmètiques són les relacionades amb l'ordre. Els estadístics aplicables a aquestes escales són: mitja (mediana), percentils i correlació ordinal.

El mateix autor exposa que les variables d'escala nominals identifiquem i diferenciem uns pares d'uns altres. Les aplicacions numèriques són les relacionades amb la determinació d'igualtat,  $A=B$ . Els estadístics aplicables a aquestes escales són: freqüència, moda, coeficient de contingència i correlació.

La resta d'ítems del qüestionari són en escala de Lickert (numèrics), on cada pare valora entre les diferents alternatives proposades. Amb aquestes variables és possible realitzar estudis estadístics descriptius i correlacions.

Qualsevol instrument de mesura ha de reunir dues característiques fonamentals: validesa i fiabilitat. Segons Ary et al. (1982) la primera fa referència a l'eficàcia amb que un instrument mesura allò que es desitja. La segona indica el grau de seguretat que demostra mesurar. Si les dades obtingudes no són producte d'instruments vàlids i fiables, els resultats, anàlisis i conclusions basats en ells tindran poc crèdit.

### **Validació del qüestionari**

Del Rincón et al (1995) entén per validesa,

*“El grado en que la medida refleja con exactitud el rasgo, característica o dimensión que se pretende medir”*

S'han assenyalat diferents tipus de validesa. La classificació més coneguda és l'establerta per un comitè conjunt format per l'Associació Estadounidense de Psicologia, la Asociación Estadounidense de Investigación Educativa i el Consejo Nacional de Mediciones Educativas (American Psychological Association, Standards for Educational and Psychological Test and Manuals, 1974, citat a Ary et al. 1990).

Aquest comitè distingeix tres classes de validesa:

- A. Validació de contingut.
- B. Validació de construcció o constructe.
- C. Validació relacionada amb el criteri.

*Validesa de contingut*: aquest tipus de validesa de contingut fa referència al grau amb el que l'instrument representa el contingut, provant que l'instrument inclou una mostra d'elements suficient i representativa de l'univers que constitueix el tret, característica o dimensió que es pretén mesurar.

La validació del contingut no pot expressar-se en termes d'un índex numèric. Està basada essencialment en el discerniment i ha de formular-se un judici independent a cada situació, requerint un examen exhaustiu i crític. Caldrà jutjar si el contingut i els objectius mesurats per la prova són representatius d'aquells que integren el domini del contingut. Per a fer-ho serà necessari el judici d'experts que analitzin la representativitat dels ítems en relació amb les àrees de contingut i la rellevància dels objectius a mesurar.

*Validesa de constructe*: la validació de constructe s'ocupa del grau en què la prova mesura una construcció teòrica en particular. Pretén demostrar que allò que mesura l'instrument és una variable consistent, dins d'una teoria intel·lectual o psicològica (Del Rincón et al. 1995).

Abans d'aplicar el qüestionari, vam efectuar una avaluació tècnica de les condicions que reuneix aquest com a instrument de mesura, efectuant diversos assajos i anàlisis i realitzant una validació de contingut i nominal (segons Blanco, 1996, la validesa nominal indica el grau d'acceptació d'una prova per part dels "consumidors" de la mateixa) a través d'una validació per jutges.

Per a dur a terme aquesta validació es va sol·licitar la col·laboració de 13 experts representants de diferents àmbits socio-sanitaris (veure taula nº 14).

### **Fiabilitat de l'instrument**

La fiabilitat és un concepte que pot adquirir diversos significats. Del Rincón et al. (1995) el defineixen de la següent manera:



*“La precisión de las medidas, en el sentido de constancia o estabilidad, equivalencia y consistencia o coherencia. Un instrumento es fiable cuando aplicado varias veces en circunstancias similares permite obtener medidas consistentes.”*

S’admet que en totes les mesures relacionades amb l’èsser humà existeix cert rau d’error.

Del Rincón et al (1995) distingeix dues modalitats de fiabilitat: la relativa i l’absoluta. A la vegada també existeixen diferents procediments per determinar la fiabilitat d’un instrument. Donades les característiques dels ítems del nostre qüestionari, el procediment escollit per calcular el valor de fiabilitat és el quoficient  $\alpha$  alfa de Cronbach.

Per a Vianna (citada a Del Rincón et al., 1995) una fiabilitat mínima de 0’70 es considera acceptable per a finalitats de decisió.

El valor de fiabilitat del qüestionari de satisfacció va ser d’una alfa de Cronbach igual a 0’90, la qual cosa significa un índex de fiabilitat molt elevat.

### **Procés d’aplicació del qüestionari**

El qüestionari s’entrega personalment als pares de nadons que han passat més de tres dies hospitalitzats a la UCI neonatal un cop han passat a la unitat de cures intermitges. Se’ls explica l’objectiu de l’estudi i se’ls garanteix la confidencialitat i anonimat de les dades. El qüestionari s’entrega dins un sobre blanc on apareix el nom de la investigadora. L’omplen tots sols, a la unitat o a casa i després l’entreguen (amb el sobre tancat) a la investigadora directament o bé als professionals de la unitat.

### **Principis deontològics que regeixen la investigació**

L’estudi sociològic i educatiu proposat amb el qüestionari dissenyat està regulat pels principis ètics que determinen la moralitat de tota actuació humana, sense cap tipus de privilegi que sobrepassi els límits de la privacitat, ni els objectius que ens proposàvem. Les persones participants van ser informades dels objectius que preteníem.

Autors com Sierra Bravo (1998) recullen, entre altres, les següents normes:

- Obtenir el consentiment dels participants.
- Les dades i les informacions que es deriven s'utilitzaran per a metes que ens proposem i no d'altres.
- Respectar la llibertat dels enquestats a participar o no.
- Respectar el dret a la confidencialitat dels enquestats i de les dades.
- Facilitar els beneficis que s'obtinguin a les persones, als centres i a les institucions que formen part del projecte.

### **Tractament de les dades del qüestionari de satisfacció**

Pel que fa al tractament de les dades quantitatives extretes del qüestionari de satisfacció de pares realitzarem una anàlisi exploratòria a través del programa informàtic estadístic SPSS.17 (Statistical Software for Social Science). Posteriorment, realitzarem la triangulació de les dades qualitatives i quantitatives per elaborar els resultats i la discussió d'aquests.

Fins aquí hem exposat el procés d'elaboració, validació i aplicació del qüestionari de satisfacció. No obstant, també vàrem recórrer a un altre instrument, l'entrevista per tal d'aprofundir més en les vivències i grau de satisfacció dels pares.

### **L'entrevista als pares**

---

La mostra ha quedat formada per 4 pares de nadons hospitalitzats a la UCIN.

<b>N<sup>a</sup></b>	<b>Entrevistats</b>	<b>Moment de l'entrevista</b>	<b>Enregistrament</b>	<b>Durada de l'entrevista</b>
1	Pares d'un nadó gran prematur (26 setmanes de gestació)	Quan el nadó portava 50 dies hospitalitzat a la UCIN (ha estat 82 dies ingressat).	Gravació digital d'àudio.	75 minuts
2	Pares d'un nadó a terme amb risc d'infecció per aspiració de meconi en el moment del part.	Quan el nadó havia passat a la unitat de cures intermitges neonatals. Ha estat 10 dies ingressat.	Entrevista no gravada digitalment. Presca de notes.	50 minuts

3	Pares d'un nadó gran prematur (26 setmanes de gestació)	Quan el nadó portava 50 dies hospitalitzat (ha estat un total de 88 dies ingressat).	Gravació digital d'àudio.	70 minuts
4	Pares d'un nadó gran prematur (25 setmanes de gestació)	Quan el nadó portava 85 dies ingressat.	Gravació digital d'àudio.	60 minuts

Taula núm. 15: Mostra seleccionada per a la recollida de dades.

Es va informar amb anterioritat als entrevistats de l'objectiu de l'estudi així com del caràcter estrictament anònim i confidencial de la informació recollida. Se'ls va demanar la seva autorització per poder gravar amb audio les seves respostes per tal de facilitar la transcripció a text. La majoria van accedir. El guió de l'entrevista als pares es pot consultar a l'Annex 6.

### **Tractament de les dades de les entrevistes**

Les dades qualitatives recollides a través de les entrevistes als pares han estat tractades seguint el mateix procés de categorització emprat amb les entrevistes als professionals. Pel que fa a les entrevistes, tant les fetes als professionals sanitaris com les dels pares, s'estableixen i defineixen unes categories per tal de realitzar l'anàlisi qualitativa de manera inductiva a partir de les dades enregistrades. S'assigna un indicatiu (codi) a cada una de les categories constituïdes amb la finalitat de classificar i de distingir més ràpidament cada una de les unitats de dades corresponents a cada una de les categories. Categorització i codificació formen part d'un mateix procés la finalitat del qual està centrat en reduir les dades obtingudes per a què puguin ser més manejables i, com a conseqüència, permetin extreure relacions i obtenir conclusions.

L'anàlisi de les dades obtingudes es realitza a través de l'anàlisi categorial, traduint, reduint i codificant la informació per tal de poder extreure conclusions. Aquestes conclusions no es limiten només a presentar les dades a mode de síntesi, sinó que implica nivells d'inferència.

Posteriorment es verifiquen les conclusions, això significa comprovar el valor de la veritat dels descobriments realitzats, és a dir, comprovar la seva validesa. En aquest cas optem per la triangulació com a eina de verificació.

La triangulació és un procediment ampliament utilitzat que consisteix en l'ús de diferents fonts de dades, investigadors, perspectives o metodologies per a contrastar les dades i interpretacions (Denzin, 1978).

En el nostre estudi, utilitzem les preguntes obertes puix que ens interessa recollir la informació sobre els pensaments i vivències dels pares i no tant realitzar estudis estadístics.

La finalitat de les entrevistes als pares de nadons hospitalitzats a la UCIN és recollir el grau de satisfacció d'aquests pares d'una manera més oberta que amb el qüestionari de satisfacció elaborat. De manera, que les dades de les entrevistes pretenen complementar les dades obtingudes a través del qüestionari amb la finalitat d'establir criteris per elaborar una guia d'actuacions per l'atenció a les famílies a la UCIN de l'HUAV.

Les categories definides són les següents:

<b>CODI</b>	<b>CATEGORIA</b>
RPP	Relacions dels pares amb els professionals sanitaris.
COOR	Coordinació (interna/externa).
SENT	Sentiments i emocions que manifesten els pares (abans del part, durant el part, al llarg de l'hospitalització del nadó a la unitat, al moment de l'alta hospitalària).
SAT	Satisfacció dels pares envers l'atenció rebuda a la unitat.
FUN	Funcionament de la unitat.
SUP	Suports que reben els pares durant l'hospitalització del nadó a la unitat.

Taula núm. 16: Categories establertes per a l'anàlisi categorial de les dades recollides dels pares.

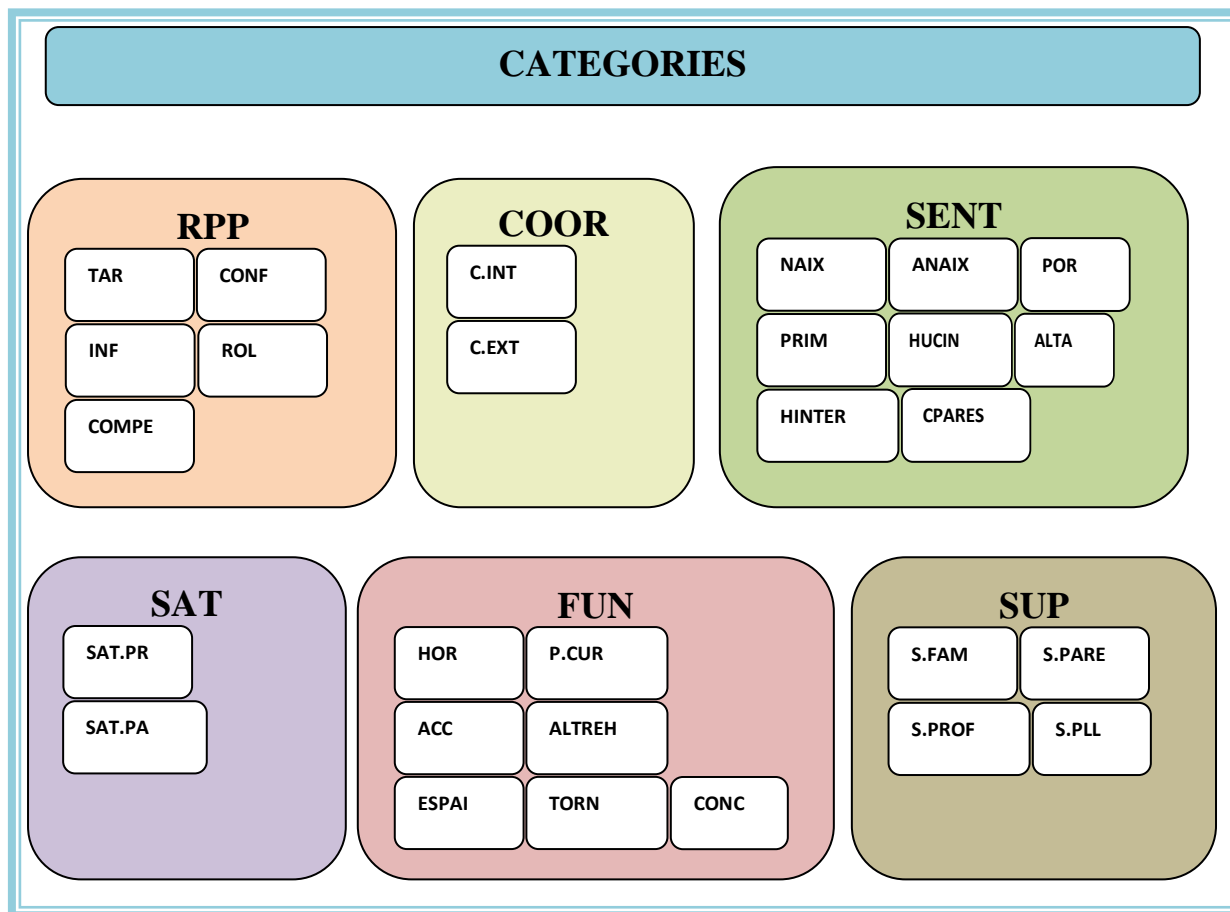
Cada categoria es desglossa en unes dimensions.

<b>CODI CAT.</b>	<b>DEFINICIÓ DE LES DIMENSIONS</b>	<b>CODI DIMENS.</b>
RPP	Tarannà (actituds) dels professionals sanitaris.	TAR
	Importància de la informació rebuda pels professionals sanitaris (quantitat i qualitat).	INF
	Importància de confiar en l'equip mèdic que atén el nadó.	CONF

	Diferències entre els rols exercits pel personal d'infermeria i els personal mèdic.	ROL
	Relacions establertes des d'un model competencial.	COMPE
COOR	Coordinació interna (dins la unitat).	C.INT
	Coordinació externa (amb altres serveis: sanitaris, socials i/o educatius).	C.EXT
SENT	Sentiments i emocions abans del naixement del fill/a (història de la concepció, embaràs...).	A.NAIX
	Sentiments i emocions en el moment del naixement (vivències del part).	NAIX
	Primeres contactes amb el fill/a dins la UCIN.	PRIM
	Sentiments i emocions relacionades amb la tasca de fer de pares (competència) dins la UCIN.	C.PARES
	Sentiments i emocions durant l'hospitalització a la UCIN.	H.UCIN
	Sentiments i emocions durant l'hospitalització a la unitat de cures intermitges.	H.INTER
	Sentiments i emocions previs a l'alta hospitalària.	ALTA
	Pors i angoixes davant la incertesa de l'evolució del fill/a.	POR
SAT	Satisfacció dels pares per l'atenció que ha rebut el seu fill/a a la unitat.	SAT.N
	Satisfacció dels pares per l'atenció que han rebut ells durant l'hospitalització del seu fill/a a la unitat.	SAT.P
FUN	Horaris de visita.	HOR
	Accés a la unitat d'altres familiars.	ACC
	Participació en les cures del nadó.	P.CUR
	Espais per als pares (espai de lactància, sala d'espera,...).	ESPAI
	Experiències a UCINs d'altres hospitals.	ALTREH
	Funcionament dels diferents torns.	TORN
	Dificultats per conciliar la vida dins la UCIN amb la vida fora de l'hospital.	CONC
SUP	Suport de la família extensa.	S.FAM
	Suport entre els pares que tenen el fill/a hospitalitzat.	S.PARE
	Suport dels professionals sanitaris (referent professional).	S.PROF
	Suport entre la parella.	S.PLL

Taula núm. 17: Categories i les seves respectives dimensions de les dades recollides a través de l'entrevista als pares.

Sintetitzem les categories i les seves respectives dimensions a l'esquema núm. 5.

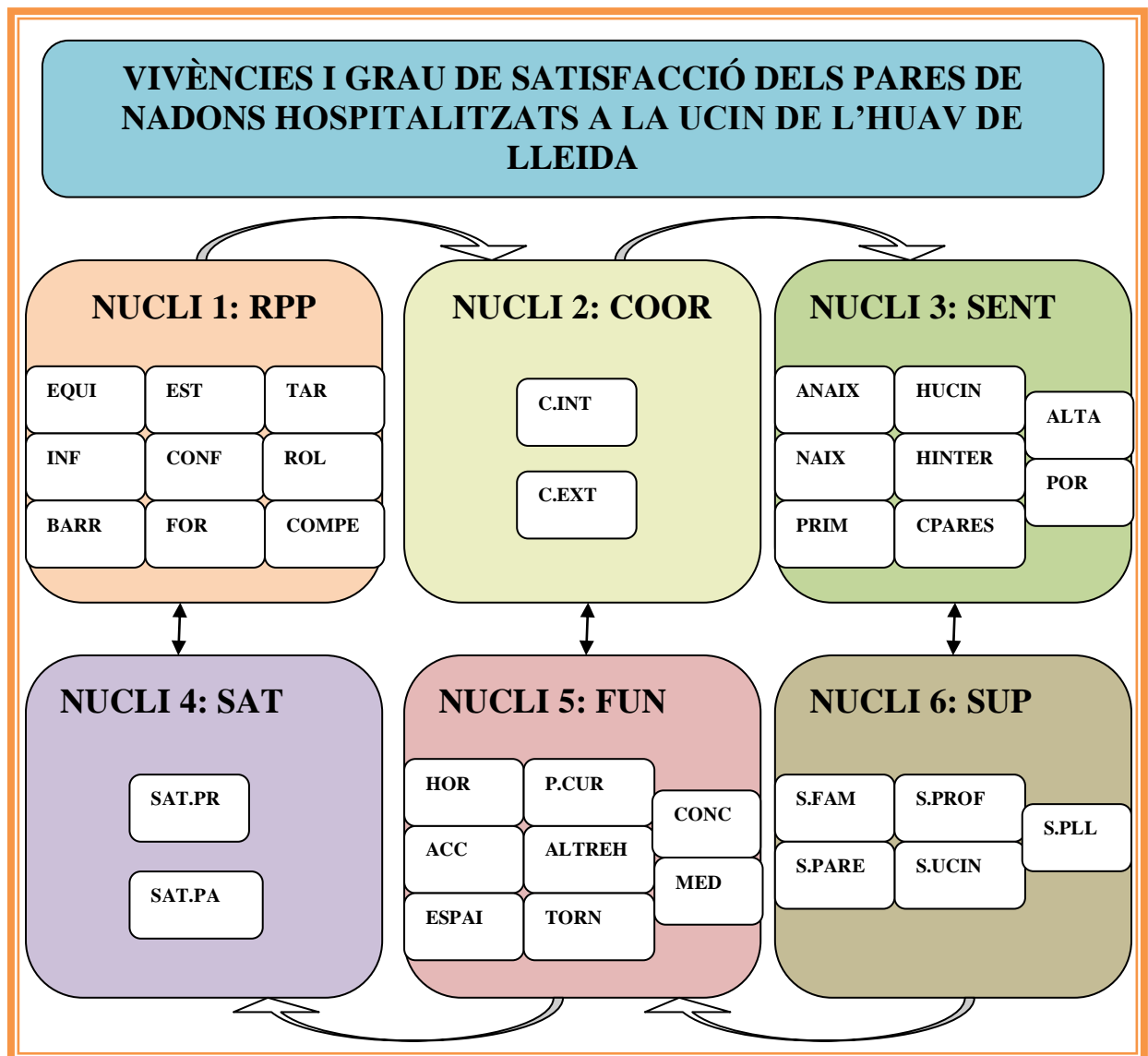


Esquema núm. 5. Mapa de les categories de les entrevistes a pares que tenen o han tingut el seu fill hospitalitzat a una UCIN.

Per a l'anàlisi de les dades obtingudes vàrem realitzar un procés de categorització. Degut a la gran quantitat de categories (per un costat les derivades de les entrevistes amb els professionals sanitaris i per un altre costat les sorgides a través de les entrevistes dels pares) el següent pas va consistir en agrupar aquestes categories en nuclis segons criteris d'afinitat i relació sorgit d'un procés constant de comparació (a nivell intra i intercategories). La distribució en grans nuclis ens facilita l'anàlisi dels resultats exposats en el capítol 4. Aquests nuclis són els següents:

- RPP: Relació dels professionals i els pares atesos a la UCIN.
- COOR: Coordinació interna i externa de la unitat.
- SENT: Sentiments i emocions dels pares que tenen un nadó hospitalitzat a la UCIN.

- SAT: Satisfacció dels professionals i dels pares.
- FUN: Funcionament de la unitat.
- SUP: Suports que reben tant els professionals com els pares.



Esquema núm. 6: Diagrama dels nuclis i categories finals.

Les categories i els codis corresponents són els següents:

<b>CODI</b>	<b>DEFINICIÓ DE LA CATEGORIA</b>	<b>NUCLI</b>
EQUI	Treball en equip.	1
EST	Relacions entre els diferents estaments o col·lectius professionals (pediatria, infermeria i auxiliar d'infermeria).	1
TAR	Tarannà (actituds) dels professionals i dels pares.	1
INF	Importància de la informació que es dona als pares.	1
CONF	Importància de confiar en l'equip mèdic que atén el nadó.	1
ROL	Diferències entre els rols exercits pel personal d'infermeria i els personal mèdic.	1
BARR	Barreres idiomàtiques i socioculturals.	1
FOR	Formació dels professionals sanitaris per atendre els pares.	1
COMPE	Relacions establertes des d'un model competencial.	1
C.INT	Coordinació interna (dins la unitat).	2
C.EXT	Coordinació externa (amb altres serveis: sanitaris, socials i/o educatius).	2
ANAIX	Sentiments i emocions abans del naixement del fill/a (història de la concepció, embaràs...).	3
NAIX	Sentiments i emocions en el moment del naixement (vivències del part).	3
PRIM	Primeres contactes amb el fill/a dins la UCIN.	3
H.UCIN	Sentiments i emocions durant l'hospitalització a la UCIN.	3
H.INTER	Sentiments i emocions durant l'hospitalització a la unitat de cures intermitges.	3
ALTA	Sentiments i emocions previs a l'alta hospitalària.	3
C.PARE	Sentiments i emocions relacionades amb la tasca de fer de pares (competència) dins la UCIN.	3
POR	Pors i angoixes davant la incertesa de l'evolució del fill/a.	3
SAT.PR	Satisfacció dels professionals sanitaris.	4
SAT.PA	Satisfacció dels pares per l'atenció que ha rebut el seu fill/a a la unitat i que han rebut ells.	4
HOR	Horaris de visita.	5
ACC	Accés a la unitat d'altres familiars.	5
P.CUR	Participació en les cures del nadó.	5
ESPAI	Espais per als pares (espai de lactància, sala d'espera,...).	5
ALTREH	Experiències a UCINs d'altres hospitals.	5
TORN	Funcionament dels diferents torns.	5
CONC	Dificultats per conciliar la vida dins la UCIN amb la vida fora de l'hospital.	5
MED	Mediació cultural.	5
S.FAM	Suport de la família extensa.	6
S.PARE	Suport entre els pares que tenen el fill/a hospitalitzat.	6
S.PROF	Suport dels professionals sanitaris (referent professional).	6
S.PLL	Suport entre la parella.	6
S.UCIN	Suports per als professionals que treballen a la UCIN.	6

Taula núm. 18: Codis i categories resultants.



Inicialment, ens interessava conèixer les vivències i el grau de satisfacció dels pares que tenien el seu nadó hospitalitzat a la unitat de cures intensives neonatals de l'HUAV de Lleida. Però a través els qüestionaris i entrevistes a aquests pares vam adonar-nos que per comprendre la seva realitat era imprescindible fer un salt en el temps. Calia (i els propis pares així ho manifestaven) mirar endarrera i conèixer “tota la història”. Com afirma Tarragó i Cortada (2005), un fill/a no neix en el moment del part, sinó que neix mesos o anys abans, quan els pares li han fet un espai en la seva ment.

La metodologia qualitativa, concretament la tècnica de l'entrevista semiestructurada, permetia als pares poder narrar el seu passat i el seu present. En la primera entrevista ja vam constatar que no era necessari preguntar directament per l'evolució de l'embaràs o sobre la concepció del nadó puix que eren aspectes que els propis pares explicaven. Donava la sensació que necessitaven explicar-ho tot per tal que poguéssim entendre el moment tan difícil que estaven vivint. Així doncs, l'entrevista ens permetia recollir informació sobre el passat i el present d'aquestes famílies. Però, i el futur? En el guió de l'entrevista apareixia una pregunta sobre les expectatives dels pares després de l'alta hospitalària, una pregunta que vam veure que no sempre era fàcil de respondre. No podem oblidar que en ocasions no hi ha un diagnòstic clar, per tant, el pronòstic es veu envoltat de molta incertesa (i grans dosis d'esperança).

Ens interessava saber què passava amb aquestes famílies passats uns anys. No obstant això, erem conscients de les limitacions del nostre estudi; no disposàvem del temps necessari per fer un estudi longitudinal però tampoc volíem quedar-nos amb aquest interrogant. L'oportunitat sorgí el dia que vàrem presentar una comunicació sobre la recerca a les VII Jornades Mària Rúbies de Recerca i Innovació educatives<sup>8</sup>.

*✍ “Aquesta tarda hem presentat una comunicació amb els resultats obtinguts al treball de recerca (DEA) i hem presentat els objectius de la tesi doctoral. A l'acabar l'exposició, una de les oients m'ha fet un comentari. M'ha explicat que ella és mare de dos bessons que havien nascut prematurament, fa sis anys, a la UCIN de l'HUAV de Lleida i que li sembla molt interessant que s'estigui fent un estudi a la unitat per tal de conèixer la realitat d'aquests pares.*

---

<sup>8</sup> Cano, S (2007): “Emocions intensives. Vivències i sentiments dels pares de nadons hospitalitzats en una unitat de cures intensives neonatal”. VII Jornades Maria Rúbies de Recerca i Innovació Educatives. 23 i 24 de novembre de 2007. Universitat de Lleida.

*Al finalitzar la comunicació, s'ha atançat a mi i m'ha facilitat el seu nom i telèfon per si necessito qualsevol tipus d'informació. Li he donat les gràcies i des d'aquell moment he estat pensant amb la possibilitat d'incloure les vivències d'aquests pares que ja han passat per l'experiència de tenir un fill/a hospitalitzat en una UCI neonatal.*

*A mesura que he realitzat entrevistes als pares de nadons ingressats a la unitat, hi ha hagut una qüestió que m'ha preocupat: tots els pares entrevistats m'expliquen les seves vivències i sentiments que estan experimentant en aquell moment. El seu fill/a encara està hospitalitzat, tinc la sensació que estic recollint vivències que encara no han estat "elaborades", que tot està "massa recent"; el meu dubte és: si els fes l'entrevista un cop passat el shock que suposa l'hospitalització del nadó, em respondrien de la mateixa manera? El pas del temps ajuda a relativitzar els sentiments i emocions viscudes a la unitat?*

*L'única manera de trobar una resposta és preguntar a aquells pares i mares que fa uns anys varen passar per la mateixa experiència. He recuperat les dades de la oïent de la comunicació i l'he trucada".*

D'aquesta manera vam incloure a la mostra pares que havien tingut els seus nadons hospitalitzats feien uns anys a la UCIN.

<b>ASPECTES A ANALITZAR</b>		<b>MOSTRA</b>	<b>TÈCNICA</b>
<b>PASSAT</b>	Història de la parella: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Concepció del nadó.</li> <li>- Expectatives.</li> <li>- Històries de dol prèvies.</li> <li>- Evolució de l'embaràs etc.</li> </ul> Moment del part: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tracte dels professionals sanitaris.</li> <li>- Dificultats en el part.</li> <li>- Suport parella.</li> <li>- Separació pares-nadó, etc.</li> </ul>	Pares de nadons hospitalitzats (actualment) a la UCIN	Entrevista semiestructurada
<b>PRESENT</b>	Vivències a la UCIN: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Funcionament unitat: horaris, protocols,...</li> <li>- Espais (intimitat).</li> <li>- Participació en les cures i alimentació del nadó.</li> </ul> Sentiments, emocions, satisfacció dels pares.		

	Suport d'altres pares i les pròpies famílies. Relació amb els professionals sanitaris de la unitat. Altres.		
<b>FUTUR</b>	Seguiment del nadó i la seva família després de l'altra hospitalària.	Pares de nadons que van estar hospitalitzats a la UCIN fa uns anys	Entrevista semiestructurada

<b>N<sup>a</sup></b>	<b>Entrevistats</b>	<b>Moment de l'entrevista</b>	<b>Enregistrament</b>	<b>Durada de l'entrevista</b>
1	Pares de l'O. i el M., bessons prematurs (30 setmanes de gestació)	Passats 8 anys.	Gravació digital d'àudio.	60 minuts
2	Pares de l'Ai, nadó prematur (31 setmanes de gestació)	Passats 11 anys.	Entrevista no gravada digitalment. Presa de notes.	60 minuts
3	Pares del P, nadó prematur (31 setmanes de gestació)	Passats 17 anys.	Gravació digital d'àudio.	75 minuts
4	Pares de la S, nadó prematur (32 setmanes de gestació)	Passats 29 anys.	Gravació digital d'àudio.	45 minuts

Taula núm. 19 Mostra de pares que van tenir els seus fills prematurs hospitalitzats a una UCIN.

Veiem doncs, com un cop més el mètode s'adapta a la realitat i a l'evolució de l'estudi perquè com afirma Morin et al.:

*“El método como viaje y transfiguración. Lejos de la improvisación y al mismo tiempo en la búsqueda de la verdad, el método como camino que se ensaya es un método que se disuelve en el caminar. Esto explica la actualidad y el valor de los versos de Antonio*

*Machado que siempre nos acompaña y nos da valor: caminante no hay camino, se hace camino al andar.*” (Morin, E.; Roger, E. i Domingo, R. 2002: 18)

I aquest ha estat un dels grans aprenentatges adquirits durant l'estudi, com queda palès en el següent fragment del diari de camp:

✍ *“Després de rellegir el diari, no em puc treure del cap la idea de construcció, deconstrucció, reconstrucció, evolució, procés... M'adono com en els darrers mesos l'estudi ha anat canviant, adaptant-se al context, a les demandes,... I mentre hi ha “coses” que es van endreçant, n'apareixen d'altres noves que em trenquen el controlat ordre. Ara que ja queda poc per anar acabant la tesi, rellegeixo tot allò escrit i torno a reviure aquells moments.*

*A la marina, el quadern de bitàcola és el llibre en el que els pilots, a les seves respectives guàrdies, anoten l'estat de l'atmosfera, els vents que bufen, els rumbos que es fan, la força de les màquines amb les que es navega o el velam que utilitzen, la velocitat de la nau i els fets importants esdevinguts durant la navegació.*

*Les tres llibretes que han fet de diari han complert, en certa manera, aquesta funció. I ha anat més enllà de recollir idees i fets, també ha permès l'entrada a les emocions. Fent memòria...*

*1<sup>a</sup> ruta: manifesto una certa angoixa davant l'acollida a un context desconegut. Encara no coneixem del tot les nostres funcions, els nostres límits,...*

*Em trobo al mig del mar, sense un rumb clar. No dispo de brúixola, no tenic coneixements de cartografia, no conec els companys que m'acompanyaran en aquesta ruta... estic desorientada.*

*2<sup>a</sup> ruta: Apareixen pors, moltes pors. Ja sé on estic però afloren dubtes i inseguretats. En moments em sento sola. Afortunadament tinc l'ajuda de bones guies. Davant la desorientació inicial tenim un cúmul d'emocions, sobretot apareix l'angoixosa incertesa. Busco eines, recursos que em donin la seguretat que em manca.*

*Busco la brúixola, els mapes, agafo el tímó... però de què em serveixen totes aquestes eines si no les sé utilitzar? Caldrà que aprengui a "llegir" la simbologia de la cartografia, a orientar-me amb la brúixola...*

*3<sup>a</sup> ruta: M'adono que el camí es construeix a cada pas, que he d'aprofitar les oportunitats que es presenten i no angoixar-me excessivament per un resultat preestablert.*

*Ara que ja sé on vaig, cap a on em dirigeixo, sembla que els vents em són favorables.*

*He anat superant obstacles, creixent i aprenent. Les petjades d'aquests aprenentatges han quedat enregistrades, i com les anotacions d'un quadern de bitàcola, em recorda tota la riquesa del trajecte i em fa adonar que la recerca no és un destí on cal arribar, sinó una manera de viatjar. (Dia: 09/05/2008)*

### 3.6 RESUM DEL PROCÉS CRONOLÒGIC I LES PARTICIPACIONS DE L'ESTUDI

Mostrem a continuació unes taules que resumeixen el procés cronològic i les participacions de l'estudi realitzat.

<b><i>VISIÓ CRONOLÒGICA DE L'ESTUDI</i></b>			
<b>FASES</b>	<b>MOSTRA</b>	<b>INSTRUMENTS</b>	<b>OBJECTIUS</b>
Fase 1 2004-2006	Professionals sanitaris de la UCIN	Entrevista en profunditat	Conèixer les percepcions dels professionals sanitaris de la UCIN de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida sobre l'atenció que reben els nadons hospitalitzats i les seves famílies. És a dir, detectar les necessitats emergents de la unitat.
	Pares de nadons hospitalitzats a la UCIN	Qüestionari de satisfacció	Recollir el grau de satisfacció d'aquests pares.
Entrevista en profunditat		Recollir el grau de satisfacció d'aquests pares d'una manera més oberta que amb el qüestionari de satisfacció elaborat.	
Fase 2 2006-2008	Pares de nadons prematurs que van estar hospitalitzats a una UCIN fa uns anys	Entrevista en profunditat	Conèixer la vivència d'uns pares que van tenir el seu fill/a hospitalitzat/da a la unitat fa uns anys.
L'observació participant i no participant i el diari de camp són instruments que s'han utilitzat durant les dues fases de l'estudi.			

Taula núm. 20: Resum de la visió cronològica de l'estudi.

<b>MOSTRA</b>	<b>TÈCNICA</b>	<b>Nº APORTACIONS</b>	<b>OBSERVACIONS</b>
Professionals sanitaris de la UCIN	Entrevista semiestructurada	19 aportacions	Personal sanitari pertanyent als diferents estaments: metges neonatòlegs, infermeria pediàtrica i auxiliar d'infermeria.
Pares de nadons hospitalitzats a la UCIN	Qüestionari de satisfacció	57 entregats 41 aportacions	Pares de nadons que han estat a la UCIN però que al moment de passar el qüestionari i realitzar l'entrevista ja es troben hospitalitzats a la unitat de cures intermitges.
	Entrevista semiestructurada	4 aportacions	
Pares de nadons prematurs que van estar hospitalitzats a la UCIN fa uns anys	Entrevista semiestructurada	4 aportacions	Pares de nadons que fa uns anys van estar hospitalitzats a una UCIN (ja sigui a l'HUAV de Lleida o bé a un altre hospital de Barcelona).
<b>TOTAL: 68 aportacions.</b>			
L'observació participant i no participant i el diari de camp són instruments que s'han utilitzat durant les dues fases de l'estudi.			

Taula núm.21: Resum de les aportacions dels diferents col·lectius de l'estudi.

Després d'haver exposat la metodologia emprada en l'estudi, dediquem el següent capítol a l'anàlisi de resultats i la seva posterior discussió.

# **CAPÍTOL 4:**

## **ANÀLISI DE RESULTATS I DISCUSSIÓ**

### **(*LA GESTACIÓ. TERCER TRIMESTRE*)**

*En el tercer trimestre, el fetus (el projecte de tesi) ja està pràcticament format, ens trobem en la recta final de la gestació (investigació), preparats per donar a llum. El part es fa dia a dia una realitat tangible i ineludible. Augmenta la inquietud i apareix la por i els dubtes, sabré quan arribi el moment del part?, sortirà tot bé?. Apareixen noves molèsties físiques degut al volum de l'abdomen (volum de dades), a la retenció de líquids, als moviments més intensos del nadó, etc. El descans es fa més difícil produint desgana i cansament. Se suma a aquest estat la impaciència per tenir al nadó (posar punt i final a la tesi) i el temor al part. A vegades sembla que el temps no passa, comença el compte endarrera.*

*En aquesta fase de recol·lecció i anàlisi de les dades experimentem els sentiments, de vegades contradictoris, d'alegria (perquè falta menys per al final) i la por (perquè no sabem quin serà el resultat final d'aquests anys de formació i inici a la recerca).*



Al llarg d'aquest capítol realitzarem la presentació i discussió dels resultats obtinguts amb els diferents instruments de recollida de la informació utilitzats: entrevistes i qüestionari de satisfacció. La complementarietat de la informació, de caire tant qualitatiu com quantitatiu, és una de les essències d'aquests capítol.

Ja hem exposat al capítol anterior que per a l'anàlisi de les dades obtingudes vàrem realitzar un procés de categorització i posteriorment una agrupació de les categories en nuclis segons criteris d'afinitat i relació sorgit d'un procés constant de comparació. És per aquest motiu que la presentació dels resultats la farem tenint en compte aquests grans nuclis:

- RPP: Aquest nucli fa referència a dos tipus de relacions. D'una banda, les relacions establertes entre els professionals sanitaris de la unitat i d'altra banda, les relacions del personal sanitari amb els pares dels nadons hospitalitzats a la UCIN. En aquest apartat ens centrem a analitzar la importància de les relacions que s'estableixen ja que es converteixen en l'eix vertebrador d'una atenció de qualitat.
- COOR: Coordinació interna i externa de la unitat. Aquest nucli pretén analitzar quina coordinació existeix dins la pròpia unitat i quins mecanismes s'estableixen per crear una xarxa coordinada amb altres serveis externs (serveis sanitaris d'atenció primària, serveis socials i educatius).
- SENT: Sentiments i emocions dels pares que tenen un nadó hospitalitzat a la UCIN. Aquest nucli ens permet apropar-nos al món de vivències, sentiments i emocions d'aquests pares per tal de comprendre com fan front al fet de tenir el seu fill ingressat a la unitat. Dins aquest nucli es combinen les dades qualitatives (de les entrevistes) amb dades extretes del qüestionari de satisfacció de pares (les que fan referència al nivell d'estrès i angoixa).
- SAT: Satisfacció dels professionals i dels pares. Dins aquest nucli analitzem alguns dels resultats obtinguts a través del qüestionari de satisfacció de pares, complementant-les amb alguns fragments de les entrevistes (als professionals i als pares). Els resultats d'algunes preguntes del qüestionari s'inclouen als altres nuclis ja que fan referència a aspectes de relacions, coordinació, sentiments i

emocions, funcionament de la unitat i suports. Així doncs, podríem dir que el tema de la satisfacció és un eix transversal al llarg d'aquest capítol de resultats.

- FUN: Funcionament de la unitat. En aquest apartat adquireixen rellevància totes les dades referents a l'organització i funcionament de la UCI amb aspectes com: els horaris de visita, l'accés a la unitat de pares i altres membres de la família, el nivell de participació dels pares amb les cures del nadó, l'atenció a les famílies immigrants, la dificultat de conciliar la vida dins l'hospital amb la vida fora d'aquest, etc.
- SUP: Suports que reben tant els professionals com els pares. Tanquem el capítol dels resultats centrant-nos amb la importància que adquireixen els suports (tant formals com no formals) que reben els pares i els professionals, partint de la idea que aquests suports s'han de gestionar des d'un model competencial que afavoreixi l'autodeterminació de les persones a qui van adreçats.

Els resultats inclouen les diferents veus recollides, és a dir, les dels professionals sanitaris i les dels pares (tant els pares que tenien el seu nadó hospitalitzat a la UCIN en el moment de l'entrevista com els pares de nadons prematurs que van estar ingressats a la unitat fa uns anys). També hem inclòs alguns fragments del diari de camp que considerem que complementen la visió dels pares i professionals sanitaris.

Per agilitzar i complementar els resultats a mesura que els anem exposant també realitzem la discussió d'aquests, contrastant la informació recollida amb els referents teòrics.

## **NUCLI 1: RELACIONS DELS PARES AMB EL PERSONAL SANITARI. RELACIONS ENTRE ELS PROFESSIONALS DE LA UNITAT. (RPP)**

*“En los hospitales la gente se muere de hambre de piel.”*

Walter Benjamin (citat a Turnes, 2009)

Iniciem aquest apartat amb aquesta frase de Benjamin per posar l'èmfasi en les relacions personals i professionals que s'estableixen entre els pares i els professionals que atenen el seu nadó. Aquestes relacions s'acaben convertint en l'eix vertebrador d'una atenció humanitzada centrada amb el nadó i la seva família.

En aquest primer nucli de resultats ens centrem en l'anàlisi de **les relacions que tenen els pares amb els diferents estaments o col·lectius professionals** de la unitat a la vegada que constatem les **diferències entre els rols exercits pel personal d'infermeria i el personal mèdic.**

Els progenitors entrevistats afirmen que amb qui tenen més relacions i contacte és el personal d'infermeria ja que són les professionals que passen més hores al costat del seu fill. Els contactes amb els pediatres són més puntuals i esporàdics però els consideren imprescindibles per conèixer el diagnòstic i pronòstic del seu nadó. Aquest fet queda il·lustrat en els següents comentaris:

*“A les que més els influeix és a les infermeres perquè als pediatres, al cap i a la fi, ells només és l'estoneta aquella que controlen el nen i ja està, **les que estan tot el dia allí són les infermeres.** Ells [els pediatres] et contenen l'evolució del nen i tornen a marxar, ells no viuen el que estan vivint allí els nens o els pares.(...) **El pediatra que estigui les hores de la visita encara que només digui: “està molt bé l'A., avui no li hem fet res.”** (mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)*

*“Queríamos información por parte del pediatra ya que **no sabíamos el estado del bebé.**”* (Volíem informació per part del pediatra ja que no sabíem l'estat del nadó). (Q<sup>9</sup>.41)

*“El pediatra ens va informar una mica al moment de l'alta **però a qui veiem i preguntàvem cada dia era a les infermeres.**”* (pare de la S., prematura de 32 S.G., 2.050 grams, hospitalitzada a la UCIN fa vint-i-nou anys)

Els propis pediatres són conscients de la dificultat que tenen, de vegades, els pares de localitzar-los per parlar una estona, com queda reflectit en les següents paraules:

*“Bé, jo en general em penso que estan bé, que els pares se senten informats potser també valdria la pena dir que **de vegades els hi costa trobar als metges** perquè potser estan aquí, l'altre ve cap aquí, l'altre ve cap allà, l'altre el criden mentre està treballant a paritori o tenen feina a la vegada, això és així. Potser se solucionaria si tinguéssim unes àrees, és a dir, cada metge tingués el seu despatx i allí sabessin els pacients, els pares sobretot, que de tal hora a tal hora en aquell despatx hi han els metges.”* (P<sup>10</sup>.5)

Això coincideix amb el que afirmen autors com Arizcun, Valle i Arrabal (2003) que consideren que el personal d'infermeria és el col·lectiu professional que més temps passa amb els nadons i els seus pares i té un paper rellevant en la vinculació, informació i formació als pares.

Un aspecte que sembla que condiciona la major o menor participació dels pares amb les cures del nadó és el **tarannà del professional**.

---

<sup>9</sup> Quan apareix un comentari amb la referència “Q” significa que són respostes extretes de les preguntes obertes dels qüestionaris de satisfacció de pares.

<sup>10</sup> La lletra “P” significa “pediatra neonatòleg”.

Els pares veuen com en funció del professional que hi ha en un determinat moment poden participar més o menys amb les cures del seu fill i se senten més o menys escoltats. Aquesta idea queda reflectida a continuació:

*“La visita empieza a las siete, N. [una enfermera] me hacía venir a las seis. A las seis nosotros nos encargábamos del niño y no hubo problema ninguno. **Se lo comenté a las enfermeras que hay ahora y es que desde que han comenzado ellas no le hemos cambiado el pañal ni una sola vez, ni darle de comer.** (La visita comença a les set, N. [una infermera] em fa venir a les sis. A les sis nosaltres ens fèiem càrrec del nen i no hi va haver cap problema. Els ho vaig comentar a les infermeres que hi ha ara i és que des de que han començat elles no li hem canviat el bolquer ni una sola vegada, ni donar-li el menjar). (mare de l’I., prematur de 26 S.G., 900 grams)*

*“Es que llevamos un mes y pico y sólo le hemos cambiado el pañal la semana que estuvo N. [una enfermera].” (És que portem un mes i escaig i només li hem canviat el bolquer la setmana que hi va ser la N. [una infermera]). (pare de l’I., prematur de 26 S.G., 900 grams)*

Els pares amb el pas dels dies van coneixent els diferents professionals i intenten establir més relacions amb aquells que mostren unes actituds més empàtiques i properes, com queda reflectit en els comentaris d’aquesta parella:

*“**Sempre hem dit que professionalment, totes les persones que hi ha aquí, suposo que professionalment deuen ser molt aptes. Llavors influencia molt el caràcter de cada persona perquè veus que a vegades la mateixa explicació, la mateixa manera de dir una persona de l’altra però si són aquí és perquè hi poden ser. Però sí que depèn del caràcter de cada persona et dóna més ànims o te’n dóna menys o els comentaris que et fan però això entenem que és normal, va a caràcter de les persones, per això diem que professionalment no tenim cap queixa i personalment, a nivell de persona és saber com és cadascú i ja està. O, per exemple, a l’hora de passar o de fer algun horari extra també saps perfectament qui et deixarà passar abans i qui no perquè hi ha persones que***

*són molt més rígides o els molesta més deixar-te passar que a d'altres.” (mare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)*

*“Amb els dies ja saps a qui li pots preguntar perquè penses “si li pregunto a aquell no m’agradarà com em contesta, li preguntaré a aquell altre que marxaré més content cap a casa”. (pare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)*

A l’hora de sentir-se ben atesos tots els pares entrevistats remarquen la importància de les actituds dels professionals sanitaris. Fins i tot passats més de quinze anys els pares recorden aspectes com els següents, fet que ens constata la rellevància que té el tracte personal.

*“Entonces le digo: “¿puedo entrar?”. Y me dice “no, no puedes entrar”. Digo “como que no, si están entrando estas madres” y dice “bueno es que ellas tienen que dar el biberón pero como tu no tienes que darle el biberón no tienes por qué entrar”. (...) **Me hizo sentir super mal, me pasé toda la noche llorando, sólo por esas palabras ya te sientes mal**, yo sé que no puedo dar el biberón, sé que no depende de mi y que no puedo hacer nada por él, pero... (Llavors li dic: “puc entrar?” i em diu: “no, no pots entrar”. Dic: “com que no? Si estan entrant aquestes mares” i em diu: “bé, és que elles han de donar el biberó però com que tu no has de donar-li el biberó no has d’entrar”. Em va fer sentir molt malament, em vaig passar tota la nit plorant, només per aquelles paraules ja et sents malament, jo sé que no podia donar-li el biberó, sé que no depèn de mi i que no puc fer res per ell, però...). (mare de l’I., prematur de 26 S.G., 900 grams).*

*“Recordo que **dels professionals hi havia gent que t’entenia i havia gent que no t’enteni.**”(mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a una UCIN fa disset anys)*

*“Recordo una nit que vaig somiar que el P. feia una parada, que el P. es **moria** i em va entrar una angoixa i vaig trucar al timbre, eren les quatre o les cinc de la matinada. I ve la noia i li dic t’he de demanar un favor, estic molt*

*amoïnada, acabo de somiar això i si us plau si pots trucar allà a baix i preguntar què fa el nen. Jo vaig sentir com trucaven i va venir i em va dir que em tranquil·litzés, que al nen no li havia passat res. **Jo vaig agrair que en aquells moments d'angoixa... perquè a vegades els professionals no li donen valor.**” (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a una UCIN fa disset anys)*

La relació amb els progenitors també es veu condicionada per factors com el **tarannà dels propis pares**. Així ho afirmen els comentaris dels següents professionals sanitaris:

*“¿Cómo están? Pues también va con la forma de ser de ellos, con su personalidad, unos están más tranquilos, otros menos, pero acostumbran a estar preocupados, desde el momento que están ingresados.”(Com estan? Doncs també va amb la manera de ser d'ells, amb la seva personalitat, uns estan més tranquils, altres, menys, però acostumen a estar preocupats, des del moment que estan ingressats.) (I<sup>11</sup>.4)*

*“Sí, i també depèn de com són els pares, hi ha pares que són molt correctes, que ho entenen i hi ha pares que ja és el seu caràcter. Això ja depèn del caràcter dels pares.” (I.9)*

La relació amb els pares també varia en funció dels **torns**, com manifesten els propis professionals sanitaris i els progenitors dels nadons, valorant els torns de matí i tarda més positivament ja que poden entrar a visitar els seus fills.

*“Amb la dinàmica que hi ha a la unitat no es pot fer la mateixa “atenció” al matí com a la tarda.” (I. 1)*

*“Me dio un ataque de llorera por todo lo que me había dicho el ginecólogo, y las enfermeras muy frías, super frías, el turno de noche de aquella sala muy frías, yo llorando y es que pasando de mi olímpicamente.” (Em va donar un atac de plorera per tot el que m'havia dit el ginecòleg i les infermeres molt fredes, el*

---

<sup>11</sup> La lletra “I” significa “infermera pediàtrica”.

torn de nit d'aquella sala molt fredes, jo plorant i és que passant de mi olímpicament). (*mare de l'I., prematur de 26 S.G., 900 grams*)

A través de les entrevistes ens adonem que els pares necessiten que se'ls tingui en compte i se'ls inclogui a les cures del nadó. Com afirmava Antonio Balmón (pare de dues bessones prematures de 24 setmanes) a les I Jornades Internacionals sobre les Cures neonatals Centrades en el Desenvolupament i la Família<sup>12</sup> “los padres ingresamos en la unidad como un paciente más” i, per tant, també requereixen unes *cures* que contemplin la vessant psicoemocional. Aquesta idea queda il·lustrada al comentari següent:

*“No todas [las enfermeras], algunas, el 99 por ciento son majísimas. Son muy profesionales de su trabajo pero no piensan que ese niño tiene unos padres que lo están pasando muy mal. (No totes [les infermeres], algunes, el 99 per cert són maques. Són molt professionals del seu treball però no pensen que aquest nen té uns pares que ho estan passant molt malament).” (mare de l'I., prematur de 26 S.G., 900 grams).*

Aquesta idea coincideix amb les paraules de l'autora Nora Rodríguez, escriptora i mare d'un nadó prematur quan diu: “Ningún bebé prematuro en una unidad de cuidados intensivos es una isla que sólo necesita ser atendida por el equipo médico y asistencial, detrás hay siempre una familia que sufre, ríe o llora con lo que a él le pasa. Y siempre hay un niño que necesita a su madre y a su padre.” (2008: 21)

El tema de les actituds el considerem importantíssim ja que fins i tot algun pare reconeix que s'esforça per tenir bones relacions amb els professionals sanitaris per por a què el seu nadó no rebi les atencions necessàries. Aquesta por fa que no sempre expressin lliurement el que pensen o opinen i assumeixen una actitud més aviat submissa i d'obediència, impossibilitant una relació d'igualtat i corresponsabilitat entre pares i professionals.

---

<sup>12</sup> Balmón, A. (2008): “La visión de los padres”. I Jornades Internacionals sobre les cures neonatals centrades en el Desenvolupament i la Família. Barcelona, 6 i 7 de novembre.



*“No vols estar malament, saps que has d’estar més dies, tu veus que el nen està molt ben cuidat; això també et pot influir. Si tu t’enfades amb algú penses a veure si ara me’l cuidaran menys per dir a la infermera el que estàs pensant...” (mare de l’A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)*

I si acabem de remarcar la importància de les actituds, un altre aspecte igual de rellevant és el de la **informació rebuda pels professionals sanitaris** (tant pel que fa a quantitat com a qualitat).

Quant al tema de la informació que es dona als pares, tots els professionals estan d’acord en la importància que té la informació a l’hora d’atendre els pares. No obstant, no hi ha uns criteris consensuats a l’hora d’informar-los. Així ho constaten els següents comentaris de professionals sanitaris:

*“Que les facilites la información aunque sean informaciones que para ti no sean relevantes pero para los padres serán relevantes y el padre se queda tranquilo.” (Que els faciliteu la informació, encara que siguin informacions que per a tu no siguin rellevants, però per als pares seran rellevants i el pare es queda tranquil). (P.4)*

*“És una de les coses que fem malament, la informació, aquí hi ha dos aspectes: una, la manca d’informació i l’altra és la informació de mala qualitat. Jo crec que és informació de mala qualitat informar al passadís a uns pares, a salto de mata, potser perquè els pares en aquell moment no volen rebre la informació o no és el lloc més idoni per a certa informació.” (P.3)*

*“Jo crec que estan les 24 hores amb tensió els pares, però per millorar-ho... a veure jo faria que els informessin més als pares perquè algun matí que he estat si no passen, si no els informen no s’informen i si... I després també no estaria de més ficar un dia a la setmana o dos dies igual com fan a baix [a la sala de nius], d’informar, de dir però ja no només al servei, que hi ha tots els pares i*

*estan pendents a veure que diu per a veure si acaba i després jo, sinó **informar de manera més individualitzada.***” (I.8)

L'opinió d'aquests professionals coincideix amb la dels pares que també demanden una informació constant i clara per tal d'anar comprenent l'evolució del seu fill. Aquesta necessitat d'ésser informats queda recollida en comentaris com els que incloem a continuació:

*“**Jo em vaig assabentar perquè estava enganxat el full de que li havien de fer la radiografia, però clar a mi m'agrada saber-ho, el que li fan al nen.**”* (mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)

*“**Al final tens un munt de coses per preguntar o dubtes del dia a dia. Perquè els nens estan molt ben cuidats, però quan ja portes 46 dies moltes coses saps de que van, perquè el monitor jo me'l conec, sé quan fa una apnea, quan puja i tot, però me'l conec perquè jo he vist que quan es fica en groc i fa una apnea és que deixa de respirar, però no està de més que em diguin “això és que li falta oxigen, no és massa bo, belluga'l o fes-li el que sigui”, no està de més perquè al mateix temps... quan et vénen elles i t'aparten i li fan al nen, també t'ho poden explicar, et poden formar una mica, perquè clar és el teu fill.**”* (mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)

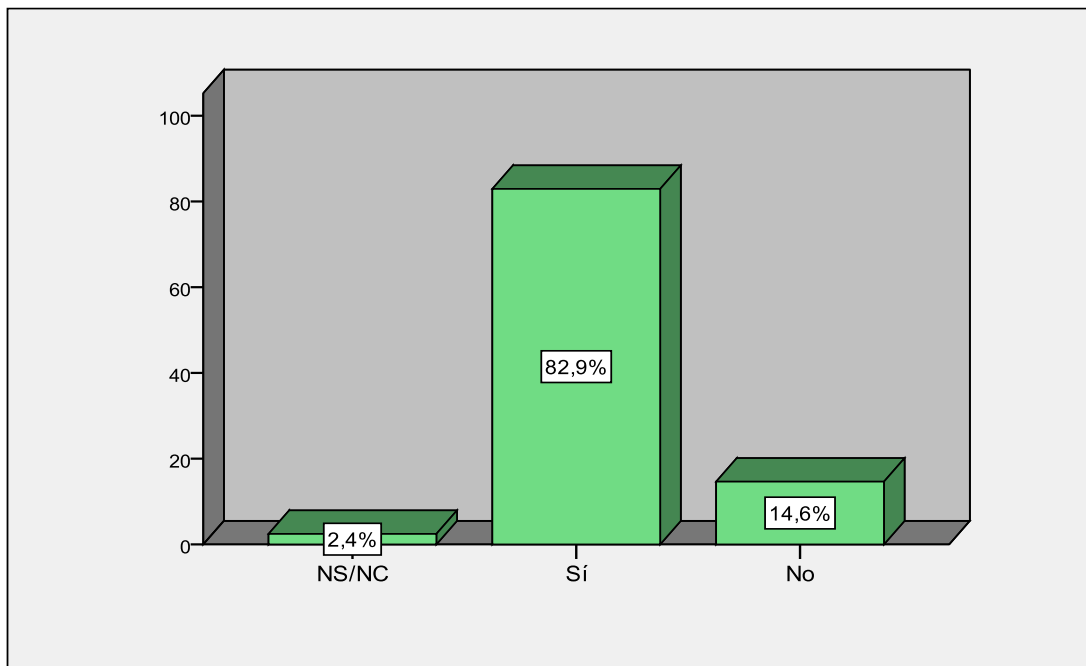
*“**Quant a la manera que ens tractaven els metges sempre ens han informat de tot, ens han dit que quan hi hagués un problema... a mesura que hi hagués un problema, ens el plantejarien i llavors ja prendríem les decisions conjuntament amb ell. Ens han anat informant correctament. És veritat que hem notat el canvi del començament a ara però també és normal.**”* (mare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)

*“**No sabem quines proves li van fer durant el mes que va estar hospitalitzada. Quan preguntàvem ens deien que evolucionava bé i ja està.**”* (pare de la S., prematura de 32 S.G., 2.050 grams, hospitalitzada a la UCIN fa vint-i-nou anys)

El tema de la informació era un dels aspectes que més ens preocupava, per tant, al qüestionari de satisfacció de pares vam incloure preguntes que en feien referència.

Quan els preguntem si van ser informats del funcionament de la unitat en el moment de l'hospitalització del seu nadó, un elevat percentatge (83%) afirma positivament. Les respostes queden recollides a la següent taula i gràfic.

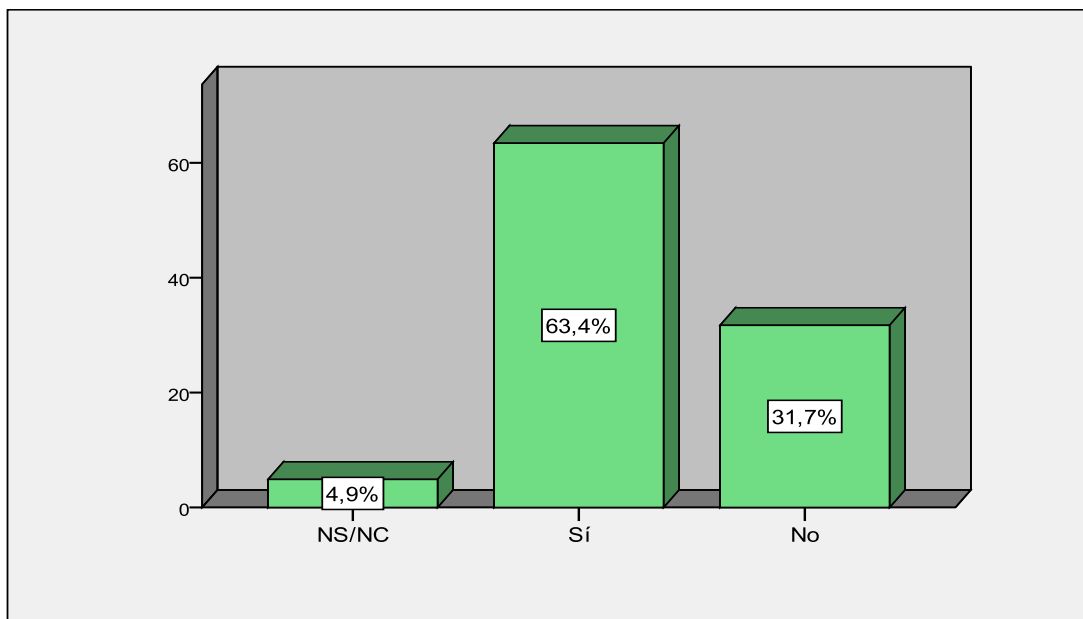
**Quan vostès van entrar per primera vegada a la UCIN, algú els va informar de les normes de funcionament de la unitat (horaris, visites, normes d'higiene, normes d'alimentació, etc)?**



Freqüència: 2,4% (Fr. 1); 82,9% (Fr. 34); 14,6% (Fr. 6)

Gràfic núm. 2: Quan vostès van entrar per primera vegada a la UCIN, algú els va informar de les normes de funcionament de la unitat (horaris, visites, normes d'higiene, normes d'alimentació, etc)?

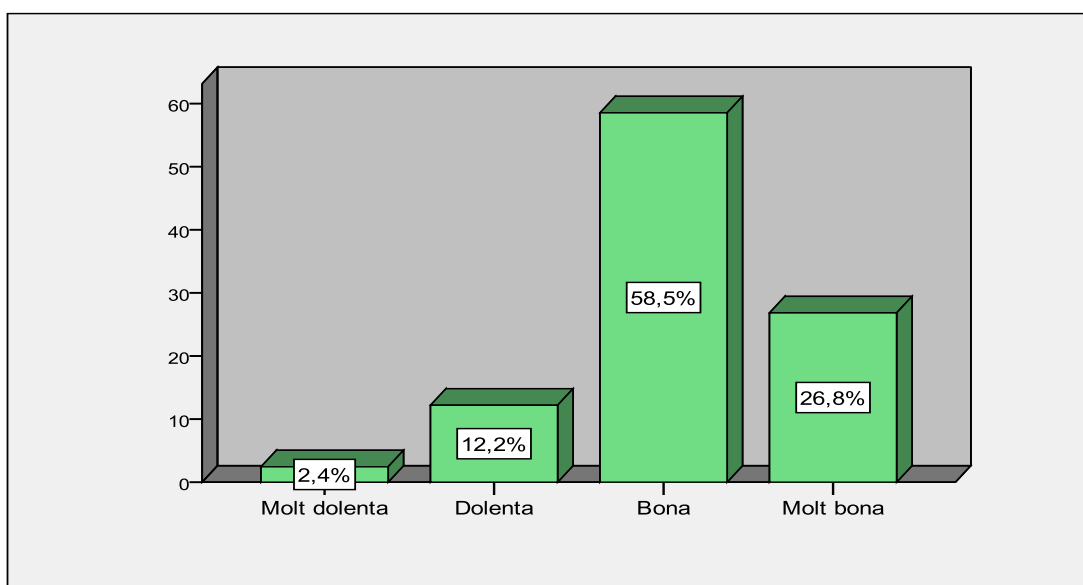
**Algú el va informar dels aparells, sistemes de monitorització, aspecte i estat del seu fill/a, etc?**



Freqüència: 4,9% (Fr. 2); 63,4% (Fr. 26); 31,7% (Fr. 13)

Gràfic núm. 3: Algú el va informar dels aparells, sistemes de monitorització, aspecte i estat del seu fill/a, etc?

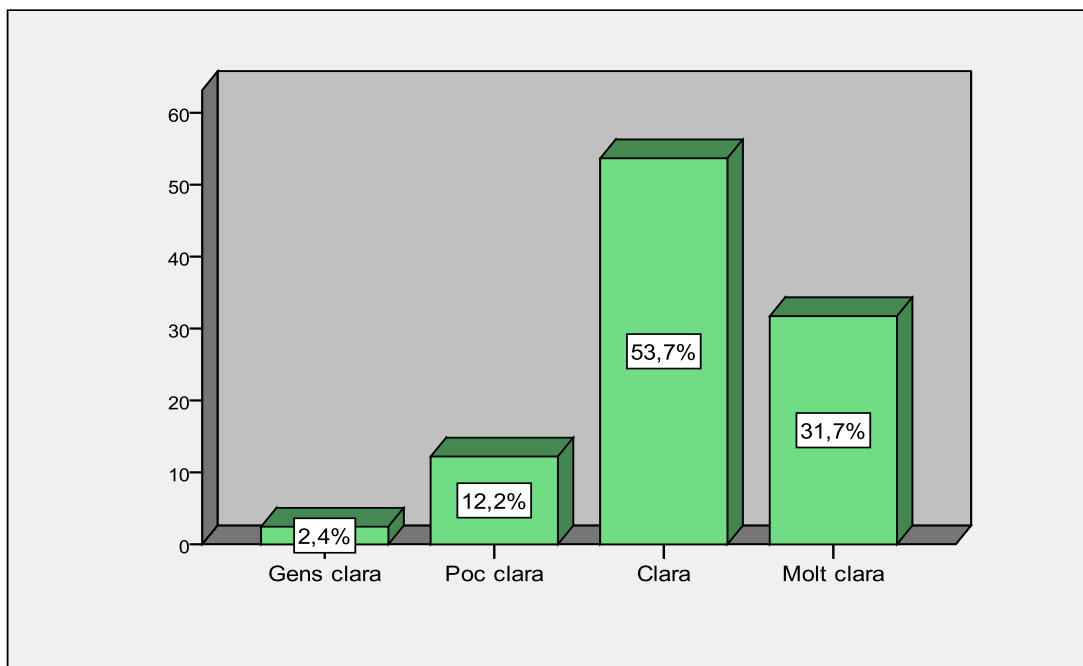
**La informació durant els primeres dies va ser...**



Freqüències: 2,4% (Fr. 1); 12,2% (Fr. 5); 58,5% (Fr. 24); 26,8% (Fr. 11)

Gràfic núm. 4: La informació Durant els primers dies va ser...

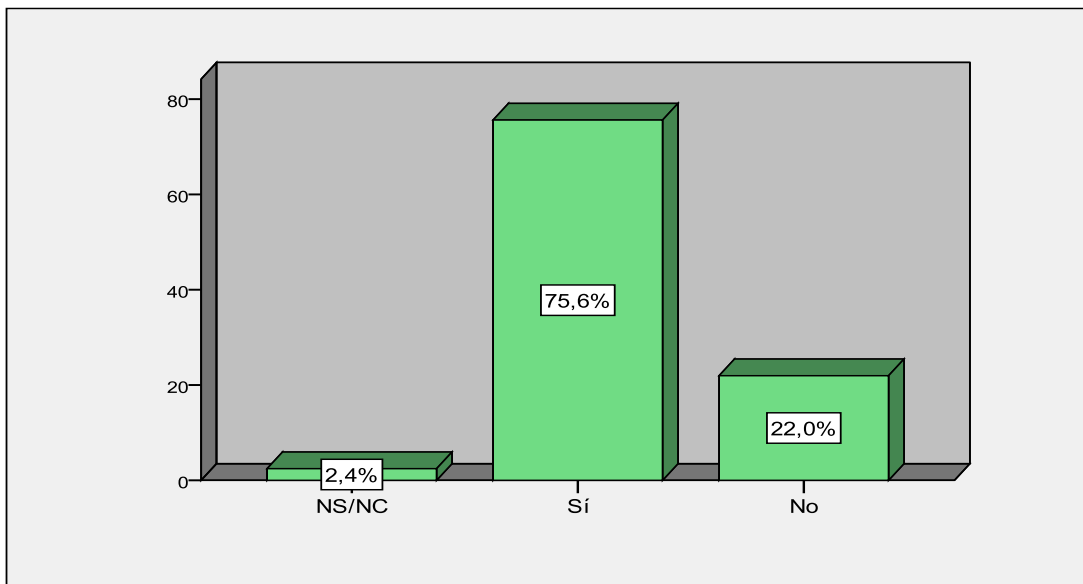
### La informació que han rebut durant l'hospitalització ha estat...



Freqüències: 2,4% (Fr.1); 12,2% (Fr.5); 53,7% (Fr. 22); 31,7% (Fr.13)

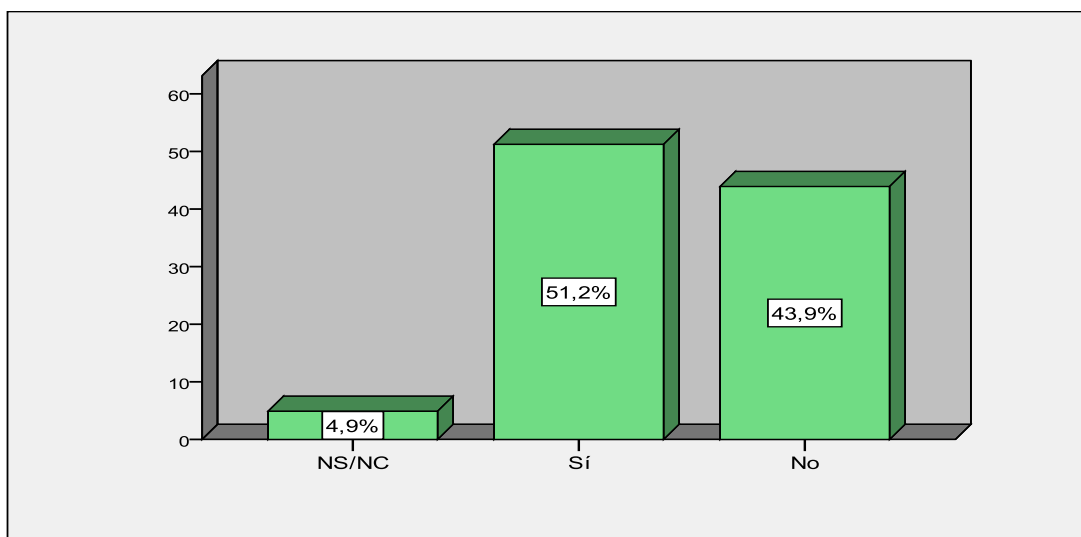
Gràfic núm. 5: La informació que han rebut durant l'hospitalització ha estat...

### Coneix el nom del pediatra neonatòleg que atén el seu fill/a?



Freqüències: 2,4% (Fr. 1); 75,6% (Fr. 31); 22% (Fr. 9)  
Gràfic núm. 6: Coneix el nom del pediatra neonatòleg que atén el seu fill/a?

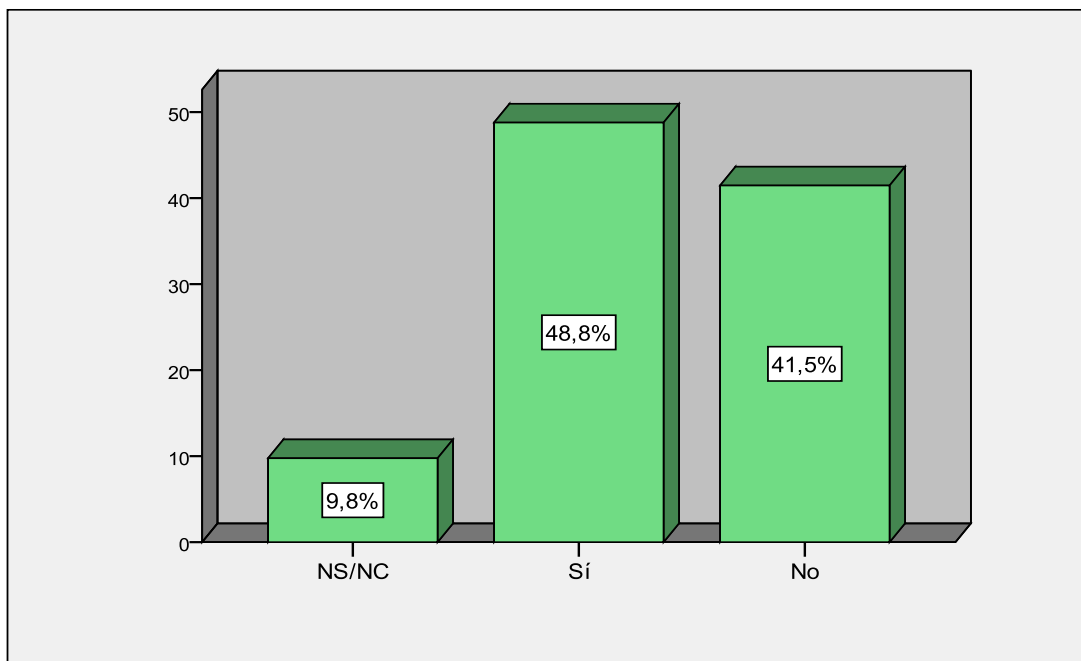
**Coneix el nom de les infermeres que atenen el seu fill/a?**



Freqüències: 4,9% (Fr. 2); 51,2% (Fr. 21); 43,9% (Fr. 18)

Gràfic núm. 7: Coneix el nom de les infermeres que atenen el seu fill/a?

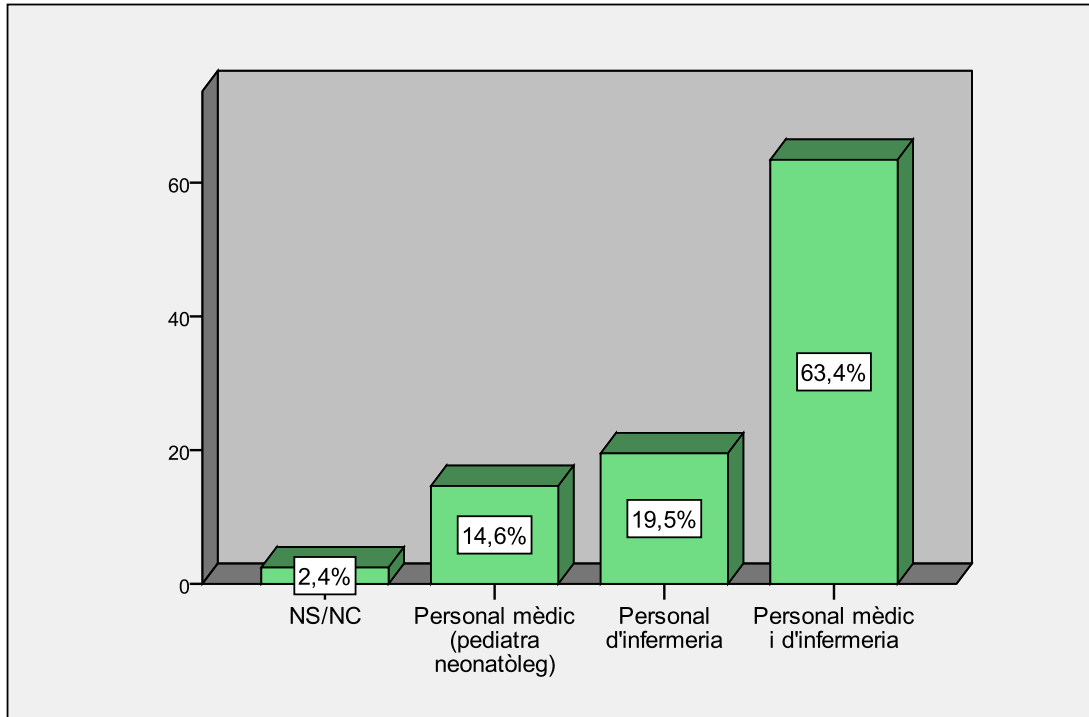
**Creu que hi ha alguns aspectes respecte a la comunicació entre el personal sanitari i vostès, els pares, que es podrien millorar?**



Freqüències: 9,8% (Fr. 4); 48,8% (Fr. 20); 41,5% (Fr. 17)

Gràfic núm. 8: Creu que hi ha alguns aspectes respecte a la comunicació entre el personal sanitari i vostès, els pares, que es podrien millorar?

Quan buscava informació sobre el seu fill/a, a qui la demanaven? (poden marcar més d'una casella)



Freqüències: 2,4% (Fr. 1); 14,6% (Fr. 6); 19,5% (Fr. 8); 63,4% (Fr. 26)  
Gràfic núm. 9: Quan buscava informació sobre el seu fill/a, a qui la demanaven?

Les dades de l'última pregunta coincideixen amb els resultats de l'estudi de Kowalski i altres (2006) sobre qui comunica la informació als pares dins una UCIN que evidencia que el personal d'infermeria és la primera font d'informació per als pares.

Quan els preguntem de manera oberta quins aspectes remarcarien relacionats amb la informació rebuda per part dels professionals, aquestes són algunes de les seves respostes.

*“Si no preguntes no t'informen sobre l'estat del teu fill, has d'anar a trobar el pediatra.” (Q.32)*

*“Fui informado por un camillero que pasaba por la 4ª planta que mi hija estaba en la UCIN.”* (Vaig ser informat per un celador que passava per la quarta planta que la meva filla estava a la UCIN). (Q.42)

*“Nadie me informó donde estaba la UCIN, tuve que buscarme la vida.”* (Ningú em va informar on estava la UCIN, em vaig haver de buscar-me la vida). (Q. 44)

*“Debería haber **más comunicación** entre el personal médico y enfermería **con los padres** acerca del estado de salud del pequeño ya que como padres la preocupación, el grado de ansiedad de no poder hacer nada produce una depresión y estado de tristeza terrible. Son buenos profesionales pero falta comunicación.”* (Hauria d’haver més comunicació entre el personal mèdic i infermeria amb els pares sobre l’estat de salut del nen ja que com a pares la preocupació, el grau d’ansietat de no poder fer res produeix una depressió i estat de tristesa terrible. Són bons professionals però falta comunicació.) (Q.43)

Es constata com el fet d’estar informats és una de les necessitats bàsiques dels pares que estan vivint aquestes situacions. Però no qualsevol informació és vàlida, els pares remarquen que ha de ser una informació clara i entenedora i donada sempre des del punt de vista dels progressos i les possibilitats del nadó i no tan centrada en els problemes i limitacions. A continuació, incloïem els fragments d’un llibre de Pallás y de la Cruz (2004) on queda il·lustrada la vivència d’un pare davant la informació que va rebre i on s’evidencia les repercussions que pot tenir en els pares la informació rebuda per part dels professionals sanitaris:

*“(…) lo que más daño le ha hecho, lo que no puede superar, es la hemorragia de Carmen. Está convencida de que influyó mucho la manera en que su médico le informó. Lo dijo como si cualquier cosa, le habló de sangre en la cabeza, de que se le iban a dilatar los ventrículos del cerebro y que a lo mejor necesitaría una válvula. Se lo pintó en un papel y sueña, a menudo, que a Carmen le estalla la cabeza y todo se llena de sangre.”* (56)



*“Con frecuencia, a los padres se les quedan grabadas de por vida cada una de las palabras que se dijeron en el momento de recibir la mala noticia.” (59)*

Estem totalment d'acord amb autors com Kowalski et al. (2006) quan afirmen que tenir presents aquests aspectes de la comunicació amb els pares repercutirà de forma positiva no només a la família sinó també amb la satisfacció del personal sanitari.

No podem oblidar que un dels indicadors que condiciona el nivell d'estrès dels pares com a conseqüència de factors derivats del context hospitalari és precisament el grau de comunicació del metge amb els pares (Polaino i Ochoa, 1999). I no només els pares són conscients d'aquesta necessitat d'informació. Quan preguntem als professionals sanitaris, ells també posen èmfasi en la importància d'informar correctament els pares, com queda constatat en els següents comentaris:

*“Bueno pues **que estén bien informados**, tratarlos bien, que estén bien informados de cómo está la criatura y que les dejemos contacto con la criatura.” (Bé, que estiguin ben informats, tractar-los bé, que estiguin ben informats de com està la criatura i que els deixen tenir contacte amb la criatura.) (I.4)*

*“Sí, sí, sí que es pot fer moltíssimes coses, una de les principals coses és que et puguis seure amb un pare o una mare i **parlar, que et coneguin**, això ja és una altra atenció i llavors una cosa que sí que tenim és **que els metges informen**, perquè informa la infermera però ells també volen al metge, llavors els busques, els informen al peu de la cuneta.” (I.5)*

*“I sobretot el més important és sempre **anar dient les coses com són**, no dramatitzar, deixar sempre una porta oberta però anar dient les coses com són i si hi ha una mala notícia anar preparant una mica el... i les que ho passen pitjor són les mares, perquè les mares quan no veuen el seu fill sempre pensen que el pare les està enganyant.” (P.1)*

Així doncs és essencial que els pares siguin informats de l'estat i evolució del seu nadó i aquesta informació es comprèn i assimila millor quan hi ha **confiança amb l'equip sanitari.**

Podríem dir que els pares entreguen el seu fill als professionals i la confiança esdevé quelcom fonamental en aquesta relació, per això si el nadó ha de canviar d'hospital per un trasllat no ho viuen massa bé ja que es veuen forçats a establir noves relacions. Als següents comentaris queda palès com un dels aspectes que remarquen els pares com important és la confiança envers els professionals que els atenen a ells i al seu nadó.

*“A les nou m'entren al quiròfan, em preparen per fer una cesària i jo preocupada pensant en el neonatòleg que jo volia que hi fos que era un neonatòleg encantador, amb el que després vam tenir un cert contacte. I jo preguntant pel neonatòleg i m'entra per una porta al quiròfan i diu **“tranquil·la mare, que el neonatòleg ja és aquí, no et preocupis que està tot controlat”**. (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a una UCIN fa disset anys)*

*“Jo volia que el tinguessin, que me'l cuidessin i això que la infraestructura era molt limitada però el que vaig veure era que eren uns grans.” (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a una UCIN fa disset anys)*

*“Sempre hem confiat amb l'equip mèdic i amb l'equip d'infermeres i auxiliars d'infermeria que són els que creiem que ho havien de fer.” (mare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)*

*“Un trato excelente, así como la información. Tienes la satisfacción de que **tu hijo está en buenas manos.**” (Un tracte excel·lent, així com la informació. Tens la satisfacció que el teu fill està amb bones mans). (Q.5)*

La importància de confiar amb l'equip sanitari afavoreix la percepció d'una atenció de més qualitat i fa sentir als professionals més satisfets i competents, com comenta aquesta infermera:

*“En general todo el mundo está preocupado aunque **confían en ti** y también se ve, lo cual no quiera decir que tenga su preocupación. Pero cuando confían en ti se nota y eso te hace trabajar mejor” (Amb general, tothom està preocupat tot i que confien amb tu i també es nota, la qual cosa no vol dir que no tinguin preocupació. Però quan confien amb tu es nota i això et fa treballar millor) (I.4)*

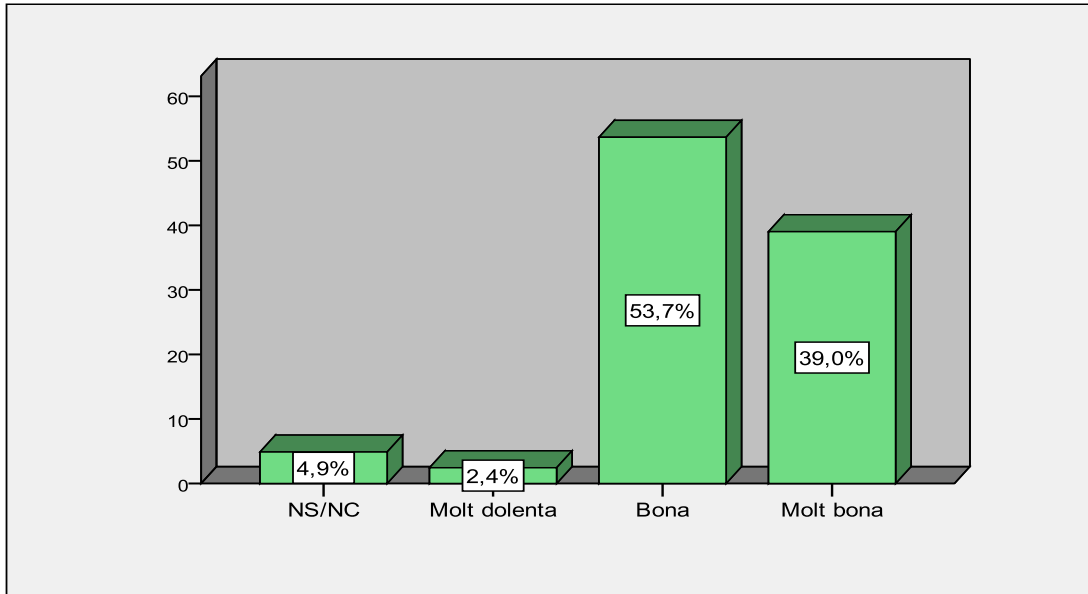
Aquesta confiança amb els professionals i la presa de decisions conjunta sorgeix amb més facilitat quan establim unes relacions de corresponsabilitat, superant les relacions de caràcter paternalista en el qual el metge és el coneixedor del que és millor per al pacient i per tant ell pren totes les decisions. Aquest model de relació es manté vigent de forma quasi absoluta fins al segle XIX quan es comencen a escoltar algunes veus que aposten per una relació menys autoritària entre el metge i el seu pacient.

La relació entre els metges, els seus pacients i la societat ha patit importants canvis en els darrers anys. Pel que fa a la informació subministrada pel metge, presenta una enorme variació entre els diferents països, malgrat que existeix una tendència progressiva a l'increment de la informació, motivada en part pels canvis amb l'actitud dels metges i la demanda dels propis pacients.

Si ens centrem amb la comunicació del diagnòstic, coincidim amb diversos autors que han donat recomanacions generals. Gómez Sancho (citada a Villa, 2009) al seu llibre: "Cómo comunicar malas noticias en Medicina", suggereix entre altres:

- Que el metge estigui segur del diagnòstic i del pronòstic que ha de dir.
- Fer-ho a un lloc tranquil, amb privacitat i confort, sense presses.
- Reconèixer el dret del malalt a la veritat, que no significa que ha de ser dita de qualsevol manera i a qualsevol moment.
- Esbrinar allò que el malalt sap, el que vol saber, el que està en condicions de saber.
- Parlar amb simplicitat, sense paraules excessivament tècniques.
- Informar gradualment, extremant la delicadesa, essent prudent.

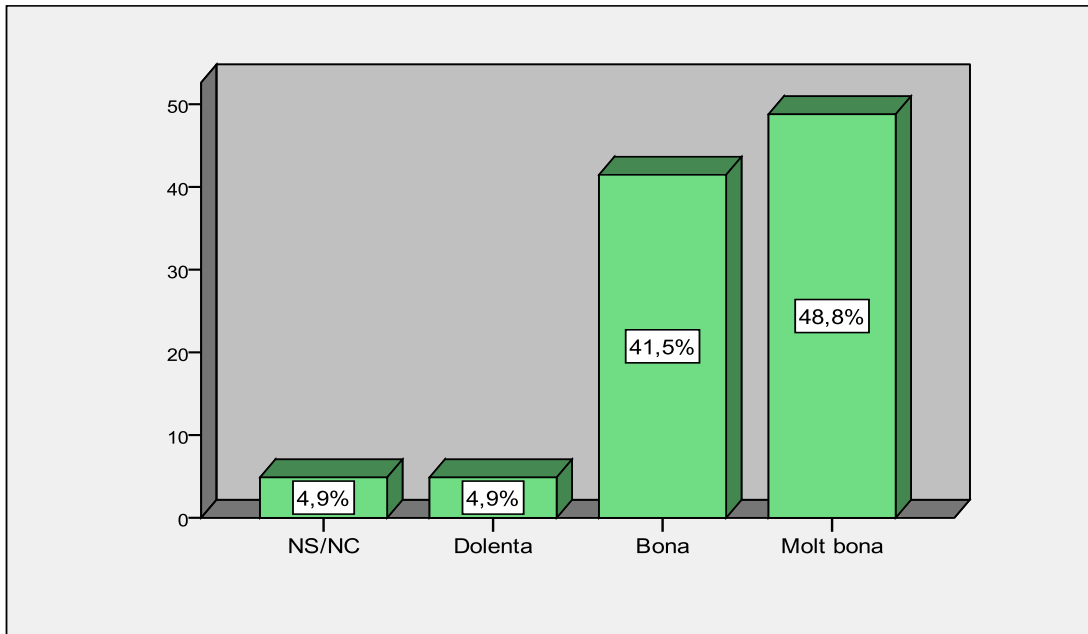
**La relació amb el personal mèdic (pediatres neonatòlegs) ha estat...**



Freqüències: 4,9% (Fr.2); 2,4% (Fr. 1); 53,7% (Fr. 22); 39% (Fr.16)

Gràfic núm. 10: La relació amb el personal mèdic (pediatres neonatòlegs) ha estat...

**La relació amb el personal d'infermeria i auxiliar d'infermeria ha estat...**



Freqüències: 4,9% (Fr.2); 41,7% (Fr. 17); 48,8% (Fr.20)

Gràfic núm.11: La relació amb el personal d'infermeria i auxiliar d'infermeria ha estat...

Com dèiem anteriorment unes bones relacions entre pares i professionals poden facilitar la inclusió de les famílies en les cures del seu nadó, contemplant sempre les característiques de cada estructura familiar. És evident que no totes les famílies tenen els mateixos costums, maneres de funcionar, creences, hàbits, situació econòmica i social... i aquesta diversitat cal tenir-la molt present a l'hora d'oferir una atenció que va més enllà de les cures del nadó. És per aquest motiu que un dels aspectes que remarquen, sobretot els professionals sanitaris de la UCIN, és la complexitat i la necessitat de tenir més recursos i formació per tal d'atendre la **diversitat cultural de les famílies**.

Durant els últims anys la societat en general ha vist augmentar considerablement el nombre de persones estrangeres i el servei de neonatologia de l'hospital Arnau de Vilanova no n'és una excepció com queda palès als següents comentaris:

*“Tenim un tipus de **població molt variada**, pares que és més fàcil entendre-t'hi i pares que és més complicat, per diferències culturals o per idioma.” (P.1)*

*“Sí, un dels factors importants és la immigració, hi ha molts més parts en global perquè hem passat de 1.800 a 2.600.” (P.3)*

*“Després tenim el problema que tenim afegit, o no problema, és una situació que ens estem trobant de molta població immigrant.” (I.1)*

Aquest canvi demogràfic té repercussions a tots els àmbits de la nostra societat.

Davant aquesta nova situació i aquests “nous” usuaris del servei, els professionals sanitaris consideren que el factor **temps** és molt important per a poder atendre bé els pares dels infants hospitalitzats i aquest temps encara és més necessari quan es tracta de pares immigrants que no dominen l'idioma del país d'acollida. Aquesta idea queda reflectida en els comentaris següents:

*“El temps que tenim per parlar amb ells, la veritat és que procures parlar cada dia però potser hi parles dos minuts perquè ja ho veus, perquè tens moltes altres coses a fer i no pots estar...” (P.1)*

*“Això ens perd molta estona, eh? **Ens pren molta estona perquè no entenen, no tenen recursos, no tenen... no t’entens, has de fer lo que pots per comunicar-te amb ells.**” (I.2)*

Com es constata un aspecte important a l’hora d’atendre a la població en general, i sobretot als col·lectius immigrants, és el temps del qual disposa el professional. Com publica el Gabinet de Prensa semFYC (2004) els metges de família demanden més temps per a atendre el pacient immigrant. L’idioma i les diferències culturals exigeixen al metge que inverteixi més temps a l’entrevista clínica. No obstant, com afirma Vázquez (2002) els professionals sanitaris poden aproximar-se a un model de prestació assistencial sensible a la diversitat cultural, quan tenen un coneixement dels problemes específics i comuns inherents al procés migratori, i a partir del reconeixement i respecte de les diferències culturals de les minories ètniques.

A més a més del factor temps, un altre aspecte que considerem essencial són les **actituds** manifestades del personal sanitari davant la immigració, unes actituds que no sempre són homogènies. Així doncs, per una banda, podem trobar actituds que faciliten la relació amb aquests col·lectius i, per una altra, actituds menys positives envers la població immigrant. Aquesta polaritat d’actituds queda molt clara als següents arguments:

*“Pues hi ha **determinades situacions que la gent jutja, no?** (...) i tu no has de jutjar, tu lo que has d’intentar és ajudar. I moltes vegades se fan judicis de valor que no s’haurien de fer, crec jo i llavors **això interfereix amb la comunicació amb els pares.** (...) I a llavors quan hi ha problemes de comunicació tu t’has de ficar a la seva rajola i **ficar-se a la rajola de l’altre costa molt.**” (I.1)*

*“Vulguis o no vulguis **la realitat està aquí i hem d’acceptar-ho i hem de treballar amb ells** i el que s’ha de fer és... no sé, que es treballés lo més còmodament possible, que ens pugui anar bé amb ells perquè la realitat és aquesta, són aquí i no els podem pas dir aire, no? I ens ho trobem cada dia.” (I.2)*

*“Y de inmigrantes hay gente muy maja pero hay gente que te planta cara y son más exigentes que los nacionales, pero más exigentes y **encima como no te entiendes...**”* (I d’immigrants hi ha gent molt maca però hi ha gent que et planta cara i són més exigents que els nacionals, però més exigents i a sobre com que no t’entens...) (I.4)

Malgrat la disparitat d’actituds, el servei neonatal atén al recent nascut i a la família immigrant amb les mateixes condicions com comenta el pediatra 4, però també és cert que no sempre és fàcil, com argumenten els pediatres 1 i 2:

*“A nosotros yo creo que en general no te preocupa mucho como inmigrante, la enfermedad la tratas igual al niño que es un niño, no es un inmigrante, es un niño que hay que curar y que hay que hacerle todo lo que necesite. Para mí, hasta ahora, **las mismas condiciones, los mismos tratos, las mismas ideas de seguimiento, no hay diferencia.**”* (A nosaltres jo crec que en general no et preocupa molt com immigrant, la malaltia la tractes igual al nen que és un nen, no és un immigrant, és un nen que s’ha de curar i que se li ha de fer tot el que necessiti. Per a mi, fins ara, les mateixes condicions, els mateixos tractes, les mateixes idees de seguiment, no hi ha diferència.) (P.4)

*“Home, **procures no fer cap tipus de distinció** però evidentment la fas sobretot pels problemes de comunicació, perquè és complicadíssim, amb perinatologia amb una persona que pràcticament no t’entén... encara és molt més complicat.”* (P.1)

*“**Són nens que ens donen molta feina** perquè molts d’ells són embarassos mal controlats, gestacions pues que han tingut problemes durant l’embaràs la mare i llavors són recent nascuts que de vegades tenen més problemes (...) Jo l’únic problema que hi veig és que **costa molt més la relació.**”* (P.2)

Tant el personal d’infermeria com el personal mèdic coincideix en què la barrera de l’idioma apareix sovint com una dificultat que no sempre resulta fàcil de resoldre.

*“I a vegades hi ha grans problemes perquè no saps si s’ha assabentat, si no s’han assabentat i vull dir... i amb, clar, si és el nen que ha de marxar d’alta, amb medicació, una sèrie de cures... a vegades **no saps si t’han entès o no t’han entès.**” (I.1)*

*“Hi ha problema de comunicació, d’explicar una cosa a la mare, és que no li pots explicar perquè no saps com fer-ho, aquest és el problema, **el problema amb els immigrants bàsicament és la comunicació.** És que si no pots parlar amb la mares no saps què li passa al nen.” (I.2)*

*“La relació amb els immigrants difícil, difícil, primera, a vegades **la limitació d’idioma** perquè clar això ja és un problema.” (I.6)*

*“Al primer moment si ja **hi ha la barrera de l’idioma**, et sents idiota, és veritat, **et sents incapaç** perquè dius “a aquests pares els he de dir un munt de coses com ho fem?” i són coses que són realment importants.” (I.8)*

*“**Et dona la sensació de què no ens entenem**, que se va fent el que es pot però... i notes una sensació de desamparo amb aquella mare, les notes perdudes, deixen aquí al crio, elles no entenen res, vull dir, és una situació una mica penosa.” (A.3)*

Un gran nombre d’estudis (Bowen, 2001, citat per Verrept, 2004) evidencien que les barreres lingüístiques i culturals poden afectar considerablement l’accessibilitat i la qualitat dels serveis d’atenció sanitària oferta a aquests pacients.

Quant a les barreres culturals també estan presents, sobretot pel que fa a rols de la dona, expectatives davant el personal sanitari, conceptualització de la salut i la malaltia... barreres que sovint són més difícils de resoldre que l’idioma. Aquesta dificultat queda palesa en els comentaris dels següents pediatres entrevistats:



*“Hi ha la barrera, barreres culturals que això hem après una mica a coneixe’ns i ja ho accepten més i sobretot la barrera és la barrera de l’idioma i la barrera de les dones immigrants que moltes vegades la dona en altres cultures no és com la dona d’aquí que moltes vegades porta tres anys aquí i no parla espanyol, ni català no hi ha manera d’entendre’t i això passa. Les barreres culturals pues poquet a poquet ja hem anat aprenent quins són els seus costums però no perquè ens ho hagin dit sinó perquè ho has anat veient i t’has anat acostumant a què actuen d’una certa manera però el no poder comunicar-te és molt difícil, a més són gent que et diuen “sí, sí” però no s’estan assabentant de res.” (P.1)*

*“Estàs acostumat a informar habitualment a la mare, que és la que puja normalment, que és amb la que parles a la majoria dels casos, en canvi amb els magrebins això passa poques vegades que puja la mare sola, o puja amb el pare o puja el pare sol.” (P.2)*

*“Aquesta gent de vegades la concepció de la malaltia també és diferent, aquesta gent potser confien més amb el que faràs.” (P.3)*

*“Porque la madre, por su cultura, hace cosas que no son correctas pero más bien son problemas médicos por falta de conocimientos de éstos.” (Perquè la mare, per la seva cultura, fa coses que no són correctes, però més aviat són problemes mèdics per falta de coneixement d’aquests.) (P.4)*

El personal d’infermeria és el que passa més temps atenent els pares i evidentment també són conscients de les dificultats que sorgeixen quan no tenen un idioma comú amb el qual comunicar-se o quan les costums són molt allunyades de les autòctones.

*“Moltes d’aquestes dones igual entenen una mica però no volen, no sé si tenen por o algo i sempre “cuando venga el marido” com si no es volguessin mullar. Elles com que no són res, per això moltes vegades aquestes mares són molt submises.” (I.2)*

*“La gent immigrant, que la gent pugui estar acostumada a la nostra cultura, **ens hem d’esforçar molt per entendre’ns**, ens distorsiona molt però cada vegada que nosaltres tenim més coneixement i ells també, perquè com més sabrem d’ells més podrem adaptar-nos a la seva cultura i quan ells més s’acostumin a nosaltres més confiança ens tindran, ens veuran... més podrem fer entre tots i no es tracta ni de moros, ni de racistes ni no racistes, com més coses coneixem més podrem arreglar i ells també però no deixa de ser un petit freno amb moltes coses, pues a lo millor voldries que hi hagués més contacte mare-fill però el pare és de Guissona, no té cotxe, la mare no parla l’idioma... totes aquestes coses sí que repercuteixen.” (I.5)*

*“**És una altra cultura** i per molt que diguem és una altra cultura i hi ha coses que per nosaltres són normals i que per ells no ho són i coses que per ells són normals i que per nosaltres no ho són i en això xoquem.” (I.9)*

Els pares autòctons també perceben que en algunes situacions el fet de respectar una altra cultura els afecta a ells directament, com queda palès en les següents afirmacions:

*“A las tres de la tarde salió una enfermera y dijo: “ya podéis pasar” y cuando íbamos a pasar me dice: “**ella sí puede pasar pero tu, no. Es que hay una chica que es musulmana y que está dando el pecho**”. A ver por favor, yo entiendo que sean de otra religión pero a mí me importa la seguridad de mi hijo, a mi que esa chica esté dando el pecho, como si no estuviera, o sea, me es indiferente. (A les tres de la tarda va sortir una infermera i diu: “ja podeu passar” i quan anem a passar em diu: “ella sí pot passar però tu, no. És que hi ha una noia que és musulmana i que està donant el pit.” A veure, si us plau, jo entenc que siguin d’una altra religió, però a mi m’importa la seguretat del meu fill, a mi que aquesta noia estigui donant el pit, com si no hi fos, o sigui, m’és indiferent). (pare de l’I., prematur de 26 S.G., 900 grams).*

*“És com en aquest altre costat [intermitjos] quan jo em vaig a treure la llet depèn de quina infermera fa entrar els pares per l’altre costat perquè si s’està*

*donant llet o donant el pit no poden estar els pares. En canvi l'altre dia una rumana, un polaco i jo allí traient-me la llet, i la infermera no diu res, jo penso per què unes si i les altres no. Jo, per exemple, si estic sola em surt molt bé la llet perquè jo en tinc molt poqueta i a llavors només que tingui una persona tocant jo ja em poso nerviosa, jo ja no em concentro.” (mare de l’A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)*

La manca de recursos econòmics acostuma a anar lligada (tot i que no sempre) a la condició d’immigrant, la qual cosa en casos de derivacions de nadons a hospitals de Barcelona, els pares tenen moltes dificultats per poder estar amb el seu fill. Aquesta idea queda molt reflectida en la reflexió d’un pediatra:

*“Tenim molta gent immigrant, molts i llavors aquests no és lo mateix que tinguis un fill a Barcelona tu, que tens uns recursos que per exemple aquí hem tingut una vegada aquí vam haver de traslladar un xinès que s’havia d’operar per un problema digestiu, aquest senyor és que ni parlava espanyol “es que se va a Vall Hebron” “y cómo voy a Vall Hebron. I són pares i a vegades hi ha nens que estan dos mesos a Vall Hebron i els seus pares no els han vist, eh? Això passa, i llavors dius “ha d’estar aquest nen dos mesos a Vall Hebron?”, no pues potser amb una setmana en té prou i després que torni perquè és molt diferent el pare si és d’Alguaire que vingui aquí que anar a Barcelona, no s’ho poden permetre.” (P.3)*

Veiem doncs que existeixen barreres de diferents tipus (idiomàtiques, culturals, socioeconòmiques...) que dificulten una relació de qualitat entre el personal sanitari i la família immigrant, però l’hospital ha engegat algunes mesures per intentar pal·liar-les. Una de les més rellevants ha estat incloure la figura del **mediador intercultural**, la funció principal del qual és ajudar a superar algunes barreres culturals i idiomàtiques.

A la Revista de l’Hospital Vall Hebron (2003) es defineix el mediador cultural sociosanitari de la següent manera:

Aquella persona que pel seu coneixement dels entorns culturals i socials dels diferents col·lectius, fa de pont per facilitar l'accés normalitzat i en igualtat de condicions, als serveis socio-sanitaris dels grups culturals minoritaris. És aquell que ajuda a adquirir un coneixement adequat sobre les diferents concepcions culturals i socials de la salut i de la malaltia als diferents actors implicats. D'una banda, assessora els professionals sanitaris sobre les característiques culturals dels col·lectius minoritaris i d'una altra, informa aquests col·lectius sobre el sistema de salut de la societat majoritària.

Qureshi Burckhardt i altres (2009) analitzen la mediació intercultural socio-sanitària i assenyalen que la funció principal de la mediació intercultural socio-sanitària és ajudar a la comunicació entre el pacient i el professional sanitari i, d'aquesta manera, facilitar la relació assistencial. La metàfora del pont servei per descriure-la, ja que permet veure que l'objectiu és connectar, vincular, sense la necessitat que existeixi un conflicte, sinó simplement afavorir la comunicació entre les dues parts.

El personal sanitari de la unitat neonatal valoren positivament el fet de poder disposar d'aquesta figura medidora, no obstant també comenten que hi ha certes limitacions a causa de l'horari (només estan durant el matí i de dilluns a divendres).

A continuació incloem els comentaris dels pediatres:

*“Sí, també ens ha ajudat molt, sí, sí.” (P.1)*

*“Ara tenim les mediadores aquestes que algo ens ajuden. Hi ha barreres culturals, d'entrada, barreres lingüístiques, barreres socials, però nosaltres també creem mecanismes compensadors amb això, pues les mediadores, el llenguatge pues s'intenta adequar al perfil de la persona.” (P.3)*

*“Sí, sí, yo he hecho varias veces (llamar a las mediadoras), sobre todo cuando te encuentras con una madre que está sola y tienes que explicarle un problema y a veces es importante que tiene que hacerse ella un tratamiento. Yo la he llamado unas cuantas veces y bien, sin ningún problema.” (Sí, sí, jo ho he fet*

vàries vegades [trucar a les mediadores], sobretot quan et trobes amb una mare que està sola i li has d'explicar un problema i a vegades és important, que ha de fer-se ella un tractament. Jo l'he trucada unes quantes vegades i bé, sense cap problema.) (P.4)

*“Aquest és un camp a millorar, tindria que haver més mediadores perquè després hi entra la seva cultura, la cultura dels de l'est no hi ha gaires problemes, dels immigrants de l'est no sol haver gaires problemes, la cultura dels subsaharians o dels magrebins sí que és diferent.” (P.5)*

Quan preguntem a les infermeres sobre aquest aspecte, es constata que també consideren la figura de la mediadora com una eina compensadora que pot facilitar-los la seva tasca.

*“Ara pues han ficat aquestos mediadors que ja veurem, suposo que anirà millor però bueno totes les llengües no crec que agafin, però confiem que... això era una demanda que hi havia, confio que vagi bé, amb general.” (I.1)*

*“Bé, ara tenim les mediadores... encara no les hem fet anar perquè... però suposo que això ens ajudarà, ens ajudarà.” (I.2)*

*“Aquí està (tot lo cultural) i ara de fet amb això de les mediadores jo penso que s'ha fet un gran pas. Aquí quan se les demana venen i els hi dius “els has d'explicar això” i veus que li expliquen. És una mica complicat això dels estrangers, immigrants. Això els hi deu ser un shock veure el crio, però clar tampoc ho poden expressar. Clar a vegades nosaltres els exigim unes coses que deuen dir “tu que em vens ara”. Però bueno... ho intentes insistir i tornar-ho a explicar però això també et porta molt més temps, això ens porta doble feina a nosaltres.” (I.3)*

*“Ens han posat les mediadores que ens van molt bé.” (I.5)*

*“Per més que hi hagi mediadora no està les 24 hores aquí.” (I.9)*

La mediació intercultural a l'àmbit sociosanitari és una professió que encara no ha estat formalment reconeguda i, per tant, poc definida. La competència d'aquesta figura està basada amb la relació del metge i el pacient la qual cosa significa que el mediador intercultural requereix una sèrie d'habilitats i coneixements. Hi ha moltes experiències a nivell nacional i internacional que demostren la importància d'aquesta figura professional.

Una d'aquestes experiències és la realitzada a principis de 2008 per la Fundació “La Caixa” amb la col·laboració del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Va iniciar un projecte de mediació intercultural a l'àmbit sanitari que proporcionaria cobertura a 40 Centres d'Atenció Primària, 15 hospitals i 3 centres de salut mental durant dos anys. L'objectiu d'aquest projecte era consolidar la mediació intercultural a l'àmbit sanitari a Catalunya i millorar l'accés als serveis sanitaris de la població immigrant.

Mitjançant el programa de formació impartit per la Fundació Vall d'Hebron de Barcelona<sup>13</sup> s'ha aconseguit formar nous mediadors en aquest àmbit creant un centre per coordinar les actuacions dels mediadors dels diferents centres.

Una altra experiència amb el tema de la mediació intercultural és el de l'entitat privada Salud y Familia, que va impulsar l'any 2007 el programa “Mediación Intercultural en Centros Sanitarios” amb la finalitat de facilitar l'atenció sanitària als immigrants (tant als Centres d'Atenció Primària com als hospitals). Entre els seus objectius trobem: millorar i facilitar la comunicació entre l'immigrant i el personal sanitari, identificar i fer front a conflictes culturals d'organització del temps i de percepció de la salut o facilitar la construcció d'habilitats interculturals entre el personal sanitari i la institució sanitària.

Aquestes són dues de las iniciatives que més repercussió han tingut per a la mediació intercultural a l'àmbit sanitari a Catalunya.

---

<sup>13</sup> Programa de Psiquiatria Transcultural realitzat a l'Hospital Universitari Vall d'Hebron a Barcelona.

A nivell europeu, a mode d'exemple, trobem l'experiència belga. L'any 1991 van iniciar un programa de mediació intercultural per iniciativa del Centre de Salut i Minories Ètniques (CEMG), un grup interdisciplinari d'investigadors i professionals amb experiència al camp de les minories ètniques i la salut. Una organització no governamental sense ànim de lucre es va encarregar inicialment de contractar els mediadors/es interculturals. A Brussel·les el programa s'ha mantingut fins a l'actualitat.

Des de la unitat de neonatologia, alguns professionals entrevistats comenten que seria interessant que les mediadores traduïssin alguns protocols bàsics, elaboressin tríptics informatius amb diferents idiomes, etc.

*“... hi ha coses que sí que es podrien fer, per exemple, la informació dels horaris, o del funcionament del servei... aquest tipus d'informació sí que es pot traduir a diferents idiomes, sí però informació directa sobre els nens, no.” (P.2)*

*“Aquestes noies (les mediadores) suposo que seria qüestió de dir a la supervisora que fessin una sèrie de protocols, de tríptics d'ingrés, d'alta, saps què et vull dir? Això també ajudaria molt. Si no pot donar el pit que sàpiga que hi ha unes màquines que treuen la llet, cosetes que dius que aquestes noies podrien fer. Protocolitzar, saps què vull dir?” (I.2)*

*“També penso que seria molt important fer ja uns fulls amb diferents idiomes per poder-los transmetre. Sí, jo trobo que sí, perquè seria molt important perquè les coses bàsiques vas amb signes i a tot te diuen que sí, però després és que no perquè no ens entenem, jo penso que un protocol de lo més bàsic seria important.” (A.3)*

No obstant, també hi ha disparitat d'opinions pel que fa a l'elaboració de tríptics i protocols en diferents idiomes com podem constatar a continuació:

*“Jo és que amb això no hi crec gaire jo prefereixo que la informació sigui individualitzada i no a través d'un paper, si fas un paper explicant la lactància*

*materna com han fet a l'ambulatori explicant amb àrab i llavors resulta que no saben llegir ni escriure amb àrab. O una cosa que està escrita sempre és més impersonal, pot ser una orientació general però després poder-ho adaptar, i més aquí que cada nadó.” (P.2)*

D'altra banda, cal remarcar que els professionals sanitaris, quan no disposaven de les mediadores, sempre han buscat la manera de pal·liar les dificultats de comunicació buscant algun familiar o fins i tot a un altre pacient que pogués fer de traductor, a través d'explicacions senzilles, dedicant tot el temps necessari, etcètera.

*“(…) a vegades ens ha passat que entre ells de vegades són del mateix país però són d'ètnies diferents i tenen los seus problemes i no volen estar junts o no si parlen. A vegades hi ha algú ingressat a pediatria i sabem que són de la mateixa ètnia perquè es veuen i es saluden i li demanem que ens faci de traductor.” (I.1)*

*“Llavors sí que era penós, que de vegades havíem tingut crios aquí una setmana que els pares no sabien res. (...) Pues mira algú que coneixia algú o l'altre que venia a ingressar i que coneixia a l'altre, vull dir que ens ho fèiem com podíem i ara, pues no... ens ve d'una hora de temps o de dissabte i diumenge que no venen, però vaja no, molt bé aquest aspecte el portem bé.” (I.5)*

Una altra de les mesures que va prendre la unitat neonatal per atendre la nova població estrangera va ser l'elaboració d'un vídeo sobre la lactància materna i primeres cures del nadó que es va traduir a diferents idiomes.

*“Però això ara ho tenim solventat, ho tenim solventat amb el tema de les mediadores i ara hem fet una pel·lícula que aviat sortirà d'aquí de la unitat que la tindrem amb anglès, francès, àrab i català i castellà.” (I.5)*

No obstant, encara queda molt camí per recórrer si tenim en compte que a Catalunya existeixen molts centres sanitaris sense un servei de mediació.



També cal matisar que molts dels centres que disposen d'un equip de mediadors no cobreixen tota la franja horària d'atenció als pacients, de manera que en funció de l'hora que s'acudeixi al centre de salut es podrà disposar de l'ajuda d'un mediador o no. Aquesta situació es reproduïx a CAPs i hospitals a tota Catalunya.

Considerem que aquesta situació hauria de canviar ja que la mediació intercultural a l'àmbit sanitari és de vital importància per assegurar el dret a l'accés al sistema sanitari dels immigrants.

Altrament, és necessari definir la figura del mediador intercultural per a homogeneïtzar les seves competències i funcions així com les actuacions a l'àmbit sanitari. També seria convenient definir criteris comuns de la formació requerida per a treballar com a mediador intercultural.

Per oferir un model d'atenció sensible a la diversitat cultural també és necessari comptar amb més temps en la consulta, tenir un bon suport tècnic, rebre formació en habilitats específiques sobre comunicació i treballar de forma interdisciplinària amb professionals d'altres àmbits.

Al manual de medicina transcultural elaborat per Martincano (2003: 63-73), podem apropar-nos a conèixer els elements implícits que creen la necessitat que els professionals sanitaris adquireixin una competència cultural, com instrument fonamental per a valorar culturalment a pacients estrangers, i facilitar així la relació assistencial a aquests col·lectius.

La presència d'usuaris que pertanyen a grups ètnics o culturals minoritaris és cada cop més gran als serveis assistencials sanitaris, fet que requereix plantejar-se si aquests estan preparats per oferir una assistència de la mateixa qualitat a tots els usuaris, independentment de si pertanyen a un grup o altre.

Considerem que el dret a la salut pot quedar difosa si entre els criteris de qualitat assistencial no es contempla el de la competència cultural. La competència cultural representa una resposta integral i a múltiples nivells a les barreres que impedeixen l'accés, el tractament i el diagnòstic. Concretament consisteix en el conjunt de coneixements, sabers i habilitats per realitzar una assistència satisfactòria a qualsevol

membre de la societat. Una comunicació adequada entre el personal sanitari i l'usuari és una de les claus per a un diagnòstic precís i un tractament eficaç. Alguns estudis (Beck i altres, 2002; Cruz i Pincus, 2002; Epstein i Hundert, 2002) recolcen aquesta idea i demostren que les habilitats tècniques són poc útils si no hi ha una bona comunicació. Paradoxalment, no sempre es posa l'èmfasi en la comunicació dins els programes formatius dels professionals sanitaris.

Fent referència a la formació continuada dels professionals sanitaris creiem que aquesta podria ser un mecanisme compensador que facilités la relació assistencial a la població que atenen. Per això un dels aspectes que analitzem a través de les entrevistes és si la **formació continuada dels professionals sanitaris per atendre els pares des d'un model competencial.**

Des del propi hospital s'organitza un pla anual de formació contínua dirigit a tots els professionals de la institució. Com ens comenta la persona encarregada de gestionar i organitzar la unitat de formació contínua, es tracta d'un pla de formació amb activitats sobre temes genèrics (adreçades a tots els professionals) o bé activitats més específiques.

Quan preguntem als professionals sanitaris es constata que la formació contínua és considerada quelcom d'utilitat per adquirir nous coneixements i tècniques alhora que ajuda a consensuar criteris sobre certes actuacions (com és el cas de la lactància materna).

*“També ara s'han fet més cursos d'alletament matern, més i també ens ha anat bé perquè veiem el què hem de dir. Bueno, pues això ho anem aprenent, pues mira amb els cursos, els cursos aquests són molt bons perquè tothom diu més o menys el mateix.” (I.2)*

*“A ver la formación continuada siempre es útil porque si se te han ido las ideas te las refresca otra vez, que hay cosas que con el tiempo se olvidan o se pasan. Siempre sacas algo de la formación continua porque quien te la da se ha puesto*

*al dia.*” (A veure la formació contínua sempre és útil perquè si t’han marxat les idees te les refresca una altra vegada, que hi ha coses que amb el temps s’obliden o es passen. Sempre en treus alguna cosa de la formació contínua ja que la persona que ho fa s’ha posat al dia.) (I.4)

*“Jo penso que la formació que donen aquí, que et proposen pues està bé, hi han temes molt interessants i bé però jo penso que està enfocada a un camp molt general. Jo penso que aquí encara que sigui a nivell intern s’haurien de fer sessions formatives de l’àmbit pediàtric o neonatal pediàtric.”* (I.6)

*“Y tanto que es útil, sobre todo para actualizar conocimientos como el transporte de leche y la cantidad que tienes que dar, la proporción que tienes que hacer...”*(I tant que és útil, sobretot per actualitzar coneixements com el transport de la llet i la quantitat que has de donar, la proporció que has de fer...)  
(A.1)

Veiem doncs que la formació continuada es considera quelcom imprescindible per a adquirir una bona competència professional. Estem d’acord amb Tizón (2009) quan afirma que la formació continuada caldria replantejar-la dins un context més ampli del Desenvolupament Professional Continu individualitzat (DPCI). Les estratègies tipus DPCI haurien d’utilitzar-se no només com una forma de millorar i controlar la formació continuada dels clínics, sinó que poden contribuir de manera decisiva a combatre el burnout professional.

Pel que fa a la quantitat de formació que oferta l’hospital, per una banda, hi ha professionals que consideren que hi ha un repertori d’activitats formatives ampli i, per una altra, la majoria creu que és insuficient i que per això moltes vegades han de buscar la formació fora de la institució.

*“Ja se’n fa de cursets però potser n’hauríem de fer més, la veritat és que potser n’hauríem de fer més de lo que fem però clar tothom va amb altres coses, (...)*

*arriba un punt que si tens altres obligacions això ja ho aparques una mica, després ho tornes a agafar però...” (I.3)*

*“Bueno n’hem fet de tots, hem fet jornades multiculturals, hem fet jornades de lactància, llavors a nivell personal potser alguna presenta un pòster i participen quinze.” (I.5)*

*“**Ens fan pocs cursos aquí a l’hospital**, que molts estan dirigits a horari de tarda, dels pocs a vegades no et van be perquè si no els fan al matí en el meu cas que faig horari de tarda no pots anar-hi, o a informàtica, per exemple, ara tot va amb ordinadors i si no te n’ensenyen tampoc ho saps fer anar i clar te quedés una mica així...” (I.7)*

*“Home, els que es fan jo crec que sí que cobreixen lo que passa és que no, no toca ni a la punta del dit, és **poqueta**, igual fan un curs a l’any sobre l’especialitat.” (I.8)*

*“La formació continuada la fem, la **formació continuada sobre neonats n’hi ha molt poca**, per començar i la poca que hi ha la majoria és a Barcelona i tercer, l’hospital no te facilita mica. (...) **La formació que oferta el mateix hospital jo penso que és molt nul·la**, molt poca. L’hospital no t’ajuda.” (I.9)*

*“No, però l’hospital a veure la formació contínua que fa l’hospital són cursos de word, cursos d’excel i curs de català i de tant en quant fan un congrés de lactància materna però **si tu vols formació contínua te l’has d’anar a buscar a fora**. L’hospital no n’oferta, perquè l’hospital és tot i llavors no poden ofertar per a tots els serveis de l’hospital. Llavors, què oferta l’hospital, coses molt generals, molt i lo demás **cadascú s’espavila**, infermeria potser té una miqueteta més però els metges hi ha les societats científiques i cada especialitat té la seva societat i nosaltres tenim aquí l’Associació Catalana de Pediatria, la de neonatologia, hi ha reunions a Barcelona quasi mensuals i cadascú fa el que*

*vol, però cadascú se l'ha d'anar a buscar, vull dir l'hospital fa molt poqueta cosa.” (P.1)*

Podem afirmar que la formació contínua del personal d'infermeria/auxiliar i pediatres no es realitza de manera conjunta com es reflexa en els següents comentaris:

*“Sí, cada uno va por su lado.” (Sí, cadascú va pel seu costat.) (I.4)*

*“Aquí cadascú s'espavila com pot amb la formació contínua, cadascú s'espavila com pot.” (P.1)*

*“Sí, es fan sessions, es fan xerrades, etcètera, com a mínim el que es podria intentar fer és muntar més amb infermeria i llevadores que això no es fa i que ens ho hem plantejat de començar a fer, no? Però també és complicat perquè si no tenim temps ni de fer pipí llavors com ho fas. És algo que també falta però no els cursos cadascú els fa al seu aire.” (P.2)*

*“La formación de los médicos y de las enfermeras son cosas distintas, tu haces un diagnóstico y un tratamiento del enfermero y ellas lo que hacen es una aplicación de tu tratamiento. Entonces la formación es muy distinta.” (La formació dels metges i la de les infermeres són coses diferents, tu fas un diagnòstic i un tractament del malalt i elles el que fan és una aplicació del teu tractament. Llavors la formació és molt diferent.) (P.4)*

Si volem parlar de transprofessionalitat és coherent una formació continuada tan separada? No seria més lògic buscar mecanismes per realitzar una formació conjunta (interdisciplinària) que partís de la pròpies necessitats de la unitat?

Quan preguntem als professionals, es constata que l'hospital no cobreix del tot les necessitats formatives dels pediatres que treballen a la unitat com pot veure's en els següents comentaris:

*“A veure la formació contínua no te la donen, l’has d’anar a buscar, pues hi ha gent que oferta cursos, hi ha les societats de pediatria que oferten uns cursos, clar llavors cadascú fa el que vol però l’hospital no dona res.” (P.1)*

*“No, en absolut aquí de cara a lo nostre no n’hi ha cap de curs, **sempre te n’has d’anar fora**, aquí no es fa res, fora de les sessions que es puguin fer al servei però fora a l’hospital res.” (P.3)*

Malgrat la importància que la majoria dels professionals donen a la formació, també manifesten que hi ha una sèrie d’aspectes que la dificulten, com poden ser els horaris, el preu, la sobrecàrrega de feina, haver-se de desplaçar, etcètera.

*“Molt, molt, sí el que passa és que **ho fan a hores fora de la feina** i clar això sí tens crios petits i tot és difícil. A mi ja m’agradaria. Clar, és que la vida tampoc no tot és el treball, és important clar que és important que més voldria jo. Ara n’han fet un de ginecologia però a part dels diners que costen... aquest no sé quant valia... la veritat és que **haurien de ser gratuïts**. Jo encara no n’havia fet cap i mira que fa temps, no n’havia fet cap i ara l’he fet.” (I.2)*

*“Home, **ho fem més aviat perquè s’ha de fer**, jo penso. Perquè és això, marxas d’aquí esgotat i després t’has d’esperar a dos quarts de quatre per fer el curset, jo he provat de vegades, fas un curset fins a les 8 de la nit i acabes esgotada, de 4 a 8 i no ho assimiles. Jo almenys, no ho assimilo i penso “perquè hi vaig a aquest curset perquè em firmin un paper i després me’l donin o perquè vaig realment a aprendre algo?” (I.3)*

*“I aquí ja estem amb serveis mínims, no pots dir a la teva companya me’n vaig quatre hores a fer un curs a baix, no pots, la persona que es queda no pot cobrir les necessitats del servei de cap manera.” (I.9)*

*“Això de... es fan molts cursets el que passa és que moltes vegades quan es fa, jo et dic la meva opinió, has de demanar dies o hores o si es pel matí has de*

*demanar el matí i si és per la tarda no cal perquè fas festa, i **al matí moltes vegades quan fan un curset sí que el voldries fer però moltes vegades no te donen dies** i llavors escolta no te pots sacrificar un dia... Jo quan he sigut jove ho he fet moltes vegades els cursets però ara ja.. ara ja és una edat que sí que m'agrada reciclar-me però no trobo tanta justificació com quan era jove, que llavors sí que buscava i he fet quasi tots els cursets. Ara tens l'experiència que és molt important.” (A.1)*

*“**No n’hi ha massa de formació continuada, tenim molta pressió assistencial i això és una cosa que fa que no tinguem massa formació, ara s’engegarà una formació continuada per les infermeres amb les que intentarem coordinar-ho.**” (P.3)*

Quan se’ls pregunta a les infermeres i auxiliars sobre si han rebut o reben un formació en aspectes psicosocials que els ajudi a atendre les famílies dels nounats reconeixen que en algunes ocasions no saben **com atendre la part més psicològica i emocional**. Pel que fa als pediatres, l’opinió no és tan unànime i apareixen comentaris argumentant que no tenen cap problema per atendre els aspectes psicosocials de les famílies i d’altres que afirmen que els manca molta formació en aquest àmbit. Malgrat les diferències entre estament d’infermeria/auxiliar i estament mèdic, coincideixen en reconèixer la importància de l’atenció psicosocial de les famílies en la seva tasca diària i la necessitat de rebre més formació inicial i contínua en aquest aspecte.

*“Sí, sí, seria important. Ja fins i tot de qui cuida al cuidador, a mi qui em cuida?.” (I.5)*

*“No, emocionalment res. Amb això tens tota la raó, **no n’hi ha de formació emocional**. Jo trobo que sí que interessaria de fer-ho.” (A<sup>14</sup>.1)*

*“Tendría que haber más, ¿no? A mí, no porque como soy muy habladora pero creo que **aquí hay gente que le haría falta, o sea son muy técnicas pero les***

---

<sup>14</sup> La lletra “A” significa “auxiliar d’infermeria”.

*falta un poco de comunicación, eso se necesita mucho. Tú puedes saber mucho de agujas y de sangre pero de cara a la gente el ver una sonrisa que le explique un poquito y que cojan confianza en ti... eso vale mucho también. Una palabra de cariño vale mucho.*” (N’hauria d’haver més, no? A mi, no perquè jo sóc molt xerraire però crec que aquí hi hauria gent que li faria falta, és a dir, són molt tècniques però els falta una mica de comunicació, això es necessita molt. Tu pots saber molt d’agulles i de sang però de cara a la gent el veure un somriure que li expliqui una mica i que agafin confiança amb tu... això val molt també. Una paraula d’afecte val molt també.) (A.2)

*“Sí, clar és que no hi ha cap formació. Això ha canviat molt en els últims anys, no t’ho puc dir massa perquè jo fa molts anys que vaig acabar però em sembla que això ha canviat molt la mentalitat en aquest sentit (...) el metge hospitalari és un metge més... que va a la ciència pura oblidant-se de lo altre que és un gran error i **moltes vegades no saben molt bé com tractar al pacient, saben tractar a la malaltia** però no saben tractar al pacient i de formació amb això no hi ha res, o alguna coseta s’ha fet alguna vegada però molt puntual.”* (P.1)

*“No et puc dir que no perquè **tothom està mancat absolutament de tot**, i és algo que **probablement durant la carrera no s’ensenya** ni a infermeria ni això, en principi és una cosa que no ens aniria malament.”* (P.3)

*“De psicología desde luego te han enseñado poco en la carrera y menos en mis tiempos, eso lo tienes que ir aprendiendo. Yo creo que **sí que sería bueno que hubiese un poco de enseñanza en ese sentido**. Creo que puede ser una asignatura pendiente y poco desarrollada en la medicina y de enfermería, también.”* (De psicología ens han ensenyat poc a la carrera i menys als meus temps, això ho has d’anar aprenent. Jo crec que sí que seria bo que hi hagués una mica d’ensenyament en aquest sentit. Crec que pot ser una assignatura pendent i poc desenvolupada a la medicina i d’infermeria, també.) (P.4)



Davant la poca formació contínua en aspectes psicosocials, la majoria de les infermeres i auxiliars entrevistades emfasitzen la importància d'adquirir tècniques psicosocials i emocionals, sobretot el personal d'infermeria i auxiliar.

*“(...) I una altra cosa que jo mateixa necessito és formació amb situacions molt crítiques i de predol o dol perquè **no saps de vegades com parlar als pares.**”  
(...) **Encara estem sobre el model biomèdic, molt, i infermeria s’ha d’oblidar una mica del model biomèdic per passar a un altre model que és el que estem defensant tota la vida: cuidar. Cuidar no és només saber fer una tècnica, sinó que cuidar són altres coses, és una relació persona-persona i a llavors a mi això no m’ho van ensenyar, quan jo vaig estudiar fa casi trenta anys. Les que surten ara surten amb algo més.**” (I.1)*

*“**Més cursos per com tractar a la gent, jo a vegades ho he dit això també. Però això fins ara potser no s’ha valorat, fins ara de tot això no se’n parlava, ara té més importància, el tracte entre nosaltres, inclús el tracte entre companys de la feina, el tracte amb el personal que ve de fora però això ara potser se’n comença a parlar i veiem que hi ha la necessitat però fins ara...**” (I.3)*

*“**Jo penso que sí que ens aniria bé, penso que sí perquè moltes vegades te’n vas d’aquí i t’emportes problemes, entre cometes, a casa.**” (I.6)*

*“**En general n’hi ha pocs; amb tot el personal que estem a l’hospital n’hi ha pocs. Sí, la gent no estem preparades, jo crec que sí que necessitem, la formació no cobreix massa els aspectes psicològics.**” (I.7)*

*“**És veritat, amb això tens tota la raó, es fan coses tècniques però coses emocionals... ets tu, com a persona que, per exemple, si s’ha mort un nadó intentes amb els familiars donar ànims.**” (A.1)*

Els pediatres també són conscients de les seves limitacions a l'hora de cobrir les necessitats psicològiques i emocionals dels pares com queda palès amb els seus comentaris:

*“Això fa falta a tothom, a tothom que tingui relació amb algú ha de saber com tractar amb algú i això cadascú ho hem après una mica com hem pogut i hi ha qui ho fa bé i qui ho fa malament i els demés fan el que poden però **amb això no hi ha cap formació i seria fonamental.** És molt, molt, molt necessari perquè a vegades els conflictes o els problemes quasi sempre venen per problemes d'interpretació o d'aquesta m'ha dit...” (P.1)*

*“És que **ho tenim molt abandonat** això, la veritat és que.. ja sigui per formació o per manera de ser però **te centres molt més amb la part mèdica i no tant amb part social i emocional, si és cert.**” (P.2)*

*“De vegades des de fora dóna la sensació de que l'àmbit psicoafectiu i tot això fos quasi competència de professionals externs i no és veritat perquè forma part de la nostra... és veritat que **no hem rebut una formació específica d'això però jo crec que tenim nosaltres l'obligació, entre cometes, de formar-nos i llegir perquè no hi ha una fórmula magistral o una fórmula màgica sobre com donar una mala notícia amb uns pares, de vegades s'aprèn amb el dia a dia, amb el que veus publicat...**” (P.3)*

Com afirma Aguayo (2006: 564) les persones que treballen a aquestes unitats neonatals en algunes ocasions no es consideren capacitades per abordar aquests temes; tampoc se'ls ensenya a compartir amb els petits pacients i les seves famílies, els moments, les hores i els dies de dolor, patiment que causa la malaltia greu i la mort d'una persona estimada.

De les dades obtingudes a través de les entrevistes als professionals, queda palesa la necessitat de realitzar formació contínua quant a aspectes psicosocials i emocionals. Paradoxalment, però, el personal sanitari no demanda aquest tipus de formació.

D'altra banda, es constata la importància de rebre una formació continuada que parteixi de la realitat de l'hospital, de les característiques dels seus usuaris i, consegüentment, de les seves necessitats.

*“Les necessitats que tenim ara mateix amb aquesta unitat, **primer la formació depèn dels objectius que es planteja la unitat.** La unitat un dels objectius que tenia plantejats era l'augment de la lactància materna i tota la formació que s'ha estat fent fins ara està enfocada a lo que és la lactància materna. (...) El dia a dia, en funció de la unitat que estàs, **s'ha d'enfocar la formació en funció de les necessitats que hi ha en aquella unitat.**” (I.1)*

*“Vull dir que **es recullen molt les opinions de tot.** Clar perquè si totes van dir que se necessitaven cursos de massatges infantils, lo de la lactància està molt treballat, doncs vam dir aquest any a l'octubre ho farem.” (I.5)*

Precisament una de les principals pràctiques aplicades a l'Hospital Infantil La Paz de Madrid i que es basa en l'atenció neonatal centrada en els nens i les seves famílies és la formació dels treballadors sanitaris amb qüestions tan complexes com la limitació de l'esforç terapèutic o el respecte de creences i criteris ètics dels pares i a les seves opcions culturals i socials. Així doncs, la formació continua es transforma en una eina imprescindible per al canvi a les UCIN.

Si ens centrem a analitzar les entrevistes fetes als pares observem que la majoria dels progenitors no fan comentaris referents a la formació dels professionals sanitaris en aspectes psicosocials i emocionals però sí expressen **la necessitat de rebre ajuda dels professionals per tal de sentir-se més competents** en la tasca de fer de pares del seu fill. Els pares necessiten sentir-se capacitats per fer de pares i els professionals tenen un paper importantíssim a l'hora de fer-los sentir competents. Una eina que pot contribuir a fer competents els pares per atendre el seu fill és la NBAS (Escala per a l'avaluació del comportament neonatal o Escala Brazelton). És una tècnica d'avaluació interactiva i està considerada una de les més indicades tant per a la detecció de dèficit com per a la identificació de capacitats emergents del nou-nat, aspectes claus per a l'inici d'una

atenció precoç. Fins fa poc temps l'Escala Brazelton s'havia utilitzat bàsicament com a instrument d'investigació, no obstant, els darrers anys, s'ha adaptat també per al seu ús clínic.

Com afirma Domínguez i altres (2009) a través de l'aplicació de l'escala Brazelton es pretén crear en els pares la capacitat d'observació del seu fill recent nascut, de manera que siguin ells mateixos qui detectin, des dels primers dies, les estratègies i formes d'actuar més convenients a cada moment. Molts estudis han informat dels efectes positius d'utilitzar l'Escala Brazelton per mostrar als pares el comportament dels recent nascuts amb aspectes tan variats com augmentar la confiança i l'autoestima materna, actituds parentals d'atenció i participació amb les cures del nadó, interacció pares-nadó i millores en els resultats de desenvolupament. Es tracta d'incorporar els pares com a participants actius en el procés d'observar i aprendre més del comportament dels seus fills i també amb la intenció de desenvolupar una relació amb la família.

Un altre aspecte que subratllen els pares entrevistats és la importància de que els professionals **tinguin en compte els seus sentiments**, com queda reflectit al comentari d'aquesta mare:

*“És que et diuen les coses i és per dir-li “tu saps el que estic passant i el sacrifici que estic fent des de que ha nascut?” és que és per dir-ho, perquè et quedes com a que et treus un pes de damunt, és per dir “tu saps el que he passat jo per a què tu em diguis això?”. Són coses que hi ha dies que et cremen.”  
(mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)*

Aquesta idea apareix sobretot a les entrevistes realitzades als pares que van tenir el seu nadó hospitalitzat a una UCIN fa alguns anys.

*“Jo recordo perquè ho tinc filmat quan el van treure de la incubadora i el seu pare el va agafar al braç i la infermera li va dir ara li donaràs tu de menjar, li va ensenyar com li havia de donar amb sonda.” (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a una UCIN fa disset anys)*

***“Jo m’he format molt però jo recordo que quan vaig venir a la unitat era molt tancada i recordo que hi havia tres prematurs, un que després va quedar amb lesions oculars, i després hi havia una infermera que havia tingut un crio, no era gaire prematur, el vam tenir uns dies a la incubadora i a ella la feien passar, que tragués el crio, que li donés el pit, sé que la fèiem passar i els altres pares no podien passar i jo això ja ho començava a veure molt discriminatori i jo veia que hi havia una necessitat, que els pares havien d’entrar en contacte però jo em sentia com que no m’escoltaven “que no, perquè si entren els pares hi ha més infeccions”. Bé, tot ho justificaven per les infeccions i jo crec que et justifiqués perquè si estan els pares al davant has de canviar d’actituds, de vegades has de vigilar molt amb el que parles davant dels pares perquè jo que he passat aquesta situació a vegades pots pensar que és com un menyspreu, que no estan pel teu fill, que estan pendants d’unes altres coses i això de vegades no s’entén.”*** (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a una UCIN fa disset anys)

***“A nivell d’infermeres quan t’estan ensenyant et sents com a bastant inútil, com si elles ho sabessin tot i tu ets inútil total i que no saps preparar un biberó, que no et saps traure la llet, que no els saps canviar, que l’agafes i et plora a tu i a elles no. Cal canviar aquesta mentalitat des del camp sanitari.”*** (mare de l’O i el M., dos bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)

Finalment, els pares demanen un tracte més humanitzat, que tingui en compte el seu vulnerable estat emocional. Aquesta idea queda palesa als següents fragments:

***“Crec que les professionals han de tenir molt tacte, que ens fixem molt amb les tècniques però el que és el tracte moltes vegades s’oblida.”*** (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams)

***“Jo hauria demanat una mica més d’humanitat en el tracte perquè si tu tens una filla allí i cada dia t’has d’anar a barallar amb algú i has d’anar a parlar***

*amb el director perquè et deixin entrar... que total no molestaves a ningú perquè tampoc entraves, només preguntaves i miraves pels vidres.” (pare de la S., prematura de 32 S.G., 2.050 grams, hospitalitzada a la UCIN fa vint-i-nou anys)*

*“S’hauria de **tenir en compte l’estat d’ànim i la sensibilitat dels pares** que ens trobem en aquesta situació perquè moltes vegades dona la sensació que ens tracten com si estiguéssim aquí per passar l’estona i no és així (l’únic que volem és informació).” (Q.32)*

*“Además de que los médicos deben tener un poco **más de humanidad y tacto a la hora de darle malas noticias a los padres** y si como médicos no están preparados para esto, que lo hagan los psicólogos.” (A més a més els metges han de tenir una mica més d’humanitat i tacte a l’hora de donar males notícies als pares i si com a metges no estan preparats per a això que ho facin els psicòlegs.) (Q.42)*

Aquesta demanda dels pares coincideix amb la tesi de Plató quan deia que els metges havien de tenir dues condicions: una era l’aptitud que els donava els seus coneixements i habilitats per curar la malaltia, i a aquesta la va anomenar *tekné* (tecnologia), amb la qual cosa era un bon tècnic. Però per ser un bon metge havia de tenir a més a més l’actitud d’una persona que cuida a una altra persona i deia que això era el *medeos*. Per tant, etimològicament metge és la persona que cuida a una altra persona. És a dir, com demanen els pares, els metges més com a éssers humans (com a *medeos*) que com a tècnics.

Una proposta que ens sembla interessant i que podria contribuir a tenir en compte aquesta vessant més psicològica i emocional dins la formació continuada dels professionals sanitaris són els grups Balint.

Com afirma Tizón (2009) els grups Balint són una eina important dins la formació integral del personal sanitari. És evident que el foment de la reflexió des d’altres perspectives i paradigmes psicològics és una de les actuals necessitats prioritàries dels professionals de la salut. Estem d’acord amb aquest autor quan remarca que els grups Balint i de reflexió són un espai idoni en el qual tractar aspectes com els problemes de

relació entre professionals de la salut o de la relació d'aquests amb els pacients, amb la finalitat de millorar i ampliar les seves capacitats que fan referència a la relació assistencial.

➤ Al llarg d'aquest apartat hem constatat la importància que tenen les relacions que s'estableixen entre els professionals i d'aquests amb els pares ja que aquestes relacions es converteixen en l'eix vertebrador d'una atenció de qualitat. Un altre aspecte que dóna qualitat a l'atenció rebuda és l'existència d'una coordinació fluïda i constant entre els diferents professionals i/o institucions que atenen el nadó i la seva família. Aquest aspecte l'analitzem al següent nucli de resultats.

## **NUCLI 2: COORDINACIÓ: INTERNA I EXTERNA. (COOR)**

Holgado i Maya (2010) afirmen que sovint s'utilitza la paraula "coordinació" per a referir-se a qualsevol tipus de contacte interprofessional. No obstant, hi ha diferents accepcions del terme:

- La coordinació és el contacte interprofessional que organitza la col·laboració mútua: com derivar, com parlar de casos compartits, etc.
- El treball amb xarxa professional es refereix a les necessitats específiques d'un cas concret, implicant un major nivell d'integració funcional.

La xarxa és un esforç per configurar una estructura coherent, es tracta de facilitar una relació adequada, de confiança, que millori la situació del pacient i la família. Aquest enfocament implica una visió multidisciplinària en la qual s'integrin diferents professionals i agents comunitaris.

De la importància del treball amb xarxa i la coordinació entre els professionals i serveis destinarem aquest nucli dels resultats.

En primer lloc analitzem les opinions dels pares i del personal sanitari respecte a la **coordinació interna dels professionals** de la unitat.

Un aspecte que remarquen els pares és la manca de coherència amb les actuacions, de manera que en funció del professional poden participar més o menys en les cures del seu fill/a. Aquesta idea queda recollida en els següents fragments:

*“Però cadascú fa el que vol, vull dir que no em diguin les infermeres que tenen un protocol a seguir.” (mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)*

*“Que hi ha protocol o alguna cosa, pues llavors que te l'ensenyin. És que et diuen no es pot anar d'una incubadora a l'altra, està prohibit, on està que ho pugui llegir, a algun lloc perquè al dia següent em diuen “és important per als*



*pares”. Clar però si et diuen això i l'altra et diu totalment el contrari...” (mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)*

*“L'ambient entre el personal d'infermeria, no en tots els torns, però en algun no és el més adient, **no hi ha ni coordinació ni massa harmonia.**” (Q.32)*

El personal d'infermeria n'és conscient i manifesta que de vegades les actuacions no estan prou consensuades, creant en els pares certa confusió. Així ho constaten les següents opinions:

*“Al matí segons qui diu “ah, que passin i que l'agafin i que...” i un altre diu “d'aquí, del lactari, no passeu”. (I.1)*

*“Costa que totes diguem el mateix, costa molt. Una que se'l posi al pit, una altra que no se'l posi al pit... Això s'hauria d'arreglar, vull dir això hauríem de tenir més reunions totes, que no en tenim mai i que tothom digués el mateix. Costa, costa perquè tothom ho veiem de la nostra manera. Això sí que es queixen de vegades els pares “la de la tarda m'ha dit... o és que l'altra m'ha dit això” alguna vegada diuen “oh, és que no us aclariu.” (I.2)*

*“Ells et pregunten a tu, després em preguntaran a mi, després li preguntaran al veí i després li preguntaran a l'altre i **aniran provant a veure si tots diem lo mateix.**” (I.6)*

*“És una decisió que hem de prendre nosaltres, o deixem entrar o no deixem entrar, no és una opció... i **totes fer el mateix.** Fins a quin punt deixes agafar el nen o no deixes agafar el nen, si saps que a companyes no els hi sembla bé, que hi ha pediatres que no els hi sembla bé. Jo amb quina cara faig una cosa que sé que la companya que tinc al costat, no li agradarà o amb els nens que porta ella no ho deixarà fer (...), si jo deixo agafar un nen és perquè l'altra companya està d'acord i els seus també els deixarà agafar, vull dir, és una mica... o amb quina*

*confiança deixo jo agafar un nen si el seu pediatra obre la porta i em fotrà una bronca a mi, ha d'estar una mica tothom d'acord.” (I.7)*

*“A incubadores està claríssim però aquí a cunes, no, perquè m’he trobat més d’una vegada “escolta que vull entrar”, “pues mira que ara no es pot pel motiu que sigui” i els pares et diuen: “él [el pare] ayer entró y ¿hoy no puede?”. Llavors preguntes i veus que és veritat, ahir va entrar, **aquí ja te desmunta tota la teoria que li estàs venent a l’home.**” (I.8)*

Algunes infermeres també remarquen que de vegades no saben quina informació ha donat el pediatra als pares i, per tant, quan els progenitors els pregunten a elles no saben què respondre. Aquesta situació queda palesa en els comentaris que incloem a continuació:

*“Y hay veces que no sabes si te estás pasando dando información o no.” (I hi ha vegades que no saps si t’estàs passant donant informació o no.) (I.4)*

*“Sí, sí, a la millor li dius alguna cosa que l’altre no hagués volgut dir-li i...o al revés, l’altre s’ha avançat i li ha dit una cosa i tu vas...” (I.6)*

*“Amb els metges és que **no t’assabentes del que han informat als pares, clar ells informen,(...).** No saps fins a on els diuen (els metges), tu no saps al començament què li han dit als pares, vull dir, clar els pares entren i depèn quin pediatra l’entenen o no gosen a preguntar més enllà i no s’assabenten de la informació que els han donat. I llavors et pregunten: “como està?” i tu dius “¿qué no has hablado con el pediatra?”, “sí però...” i tu **no saps fins a quin punt pots informar.**” (I.7)*

*“Que hi hagi una bona comunicació entre pediatra i infermera i que el pediatra i la infermera li diguem els dos la mateixa cosa, hi ha **moltes vegades que la informació que diu el pediatra tu no estàs davant i no saps que li ha dit o li ha deixat de dir.**” (I.9)*

*“Tu no saps que li ha dit el pediatra, no saps fins on pots deixar de dir-li tu.”*  
(I.10)

Davant aquesta situació ens preguntem: haurien d'informar junts el pediatra i la infermera que atenen un mateix nadó? O bé infermeria ha de donar un tipus d'informació i pediatria una altra?

En aquesta línia, són interessants les dades que obté un estudi (Kowalski i altres, 2006) sobre qui comunica la informació als pares dins una UCIN. Un dels resultats obtinguts afirma que el personal d'infermeria és la primera font d'informació per als pares. En aquest estudi es realitzen preguntes com les següents:

*“Quina persona passava més temps explicant-vos coses del nadó?”* El 16% dels pares responen que és el neonatòleg enfront d'un 75% de pares que consideren que és la infermera.

A la qüestió: *“La millor font d'informació de l'estat del nadó és...”* els pares consideren en un 69% que és el personal d'infermeria. Un 22% assenyala que és el pediatra la millor font informativa.

Quan se'ls pregunta: *“Em sento menys preocupat després de parlar amb...”* el 86% dels pares responen que amb les infermeres; un 68% assenyalen que els disminueix la preocupació després de parlar amb el neonatòleg.

Amb aquest estudi es constata el paper tan rellevant que tenen les infermeres a l'hora d'informar i tranquil·litzar els pares quan s'estableix una relació d'ajuda. Tenint en compte aquest rol tan important de les infermeres considerem que haurien de conèixer la informació que transmet el pediatra. Aquest compartir la informació entre els professionals ajuda a donar una imatge d'equip coordinat i d'un treball realment en equip.

Considerem que una de les vies per consensuar actuacions seria a través de reunions entre els diferents professionals que treballen a la unitat (bàsicament, pediatres, infermeres pediàtriques i auxiliars d'infermeria). Així ho manifesten els propis professionals entrevistats.

*“Ja et dic, no setmanalment, perquè de no fer res a fer setmanalment és una utopia, jo dic mensualment. Ens podem seure, d’aquest nen amb aquesta problemàtica, a les cures hem detectat que hi ha hagut això a veure si, a veure infecció nosocomial degut a què... Tu has vist a lo millor els dimecres hem passat visita mèdica però les infermeres no obren la boca i puntualment l’obren si li demanen, de tant en quant.” (I.1)*

*“Nosaltres conjuntament, ells i nosaltres no ens reunim per res, no parlem mai de res, quan passen visita pregunten però així amb grup, amb taula rodona diguéssim i comentar coses, no. Nosaltres a les sessions clíniques no hi pintem res, al passe general que veus, allí ja ho has vist, nosaltres no hi pintem res allí. Alguna pregunta... són ells i la seva ciència, diguéssim, ni pares, ni mares, ni padrins.” (I.)*

*“Aquí no, jo penso que seria interessant, seria molt interessant, ja no dic una vegada a la setmana, una vegada al mes si tu vols però que no ho fem aquí.” (I.5)*

*“El que passa és que és un servei que no fa reunions entre els diferents torns i de vegades els “roces” que pot haver entre companyes perquè una ho ha fet així o perquè l’altra ho ha fet d’una altra manera. És que a vegades la gent no ho sap perquè si tu no te reuneixes per parlar-ho, això es fa així o això es fa d’una altra manera. Jo crec que a vegades falta reunir-se de tant en tant i parlar-ho.” (I.7)*

Realitzar aquestes visites mèdiques amb la participació de les infermeres i d’altres professionals que intervinguin en el casos afavoreix el treball interdisciplinar. De fet, a la visita que vam realitzar a la UCIN de l’Hospital Clínic San Carlos de Madrid vam poder observar com els pediatres passen visites juntament amb les infermeres i també la psicòloga que s’encarrega d’atendre més directament els pares i fa el seguiment del nadó de risc i la seva família.

Algun dels professionals entrevistats ha treballat anteriorment de manera interdisciplinària i ho valora molt positivament com queda il·lustrat a continuació:

*“Jo veia aquestes coses de reunió d’equip ho veia a l’atenció primària i realment van bé, són interessants, sempre es treu coses i t’evites després follons i mals entesos i sí que va bé.” (P.2)*

No obstant, veiem que torna a aparèixer la manca de temps com un dels motius pels quals no es realitza una adequada coordinació (recordem que també es considera que manca temps per realitzar la formació continuada).

*“Jo crec que seria interessant però estem amb el mateix, quan ho farem això?” (P.2)*

Ens preguntem: si tal com queda constatat amb les entrevistes es considera que és tan important coordinar-se per què no es busca un temps i un espai determinat per a fer-ho? Caldria que ens plantegéssim si la manca de coordinació és només una qüestió de temps? És qüestió de voluntarietat dels professionals?

L’atenció integral al nadó sovint requereix la intervenció de professionals d’ambits com l’oftalmologia, la cardiologia, la neurologia... L’atenció a les famílies pot requerir la intervenció de professionals de l’àmbit social i psicològic. Aquests diferents professionals han de passar-se informació per tal d’oferir una atenció biopsicosocial de qualitat. No obstant, segons les dades recollides a les entrevistes els professionals consideren que no sempre es realitza una atenció integral que respecti l’essència biopsicosocial de la persona. Aquesta idea queda il·lustrada al següent comentari:

*“Tot això de què és un ser biopsicosocial i que s’ha d’englobar tot, res, res, molt maco però a la pràctica res. (...) Res, vas a solucionar el problema del moment i punt. Es com si cadascú anés per lliure, jo la idea que tinc és aquesta, infermeria fa una feina, assistent social fa una altra, psicologia fa una altra, ... i així anem.” (I.6)*

Aquesta idea de l'atenció integral queda recolzada pel G.A.T. (2000) quan afirma que el diagnòstic precoç ha de contemplar els àmbits biològic, psicològic, social i educatiu, i exigeix la col·laboració dels professionals de diferents disciplines: medicina, psicologia, pedagogia i ciències socials.

Quan ens trobem davant de situacions tan complexes, com les que es viuen a la unitat de neonatologia, el treball en forma transdisciplinar es converteix en l'única manera d'intervenir, on les aportacions de cada especialitat aclareixen els altres en les seves funcions en termes d'enriquiment i no de substitució de funcions.

Els professionals de la unitat neonatal han de coordinar-se amb criteris de transdisciplinarietat, és a dir, intentant que cadascun conegui els fonaments de les altres disciplines i els seus aspectes comuns. Per tant, creiem que seria positiu establir reunions pautades de manera sistemàtica, com a lloc de presa de decisions, al voltant del seguiment i gestió de casos, que suposaria la implantació de maneres de treballar complementàries entre professionals de diferents àmbits.

No obstant, si no hi ha temps per fer reunions de coordinació dins la unitat, com trobar el temps per coordinar-se amb els professionals externs? Es necessita un professional que es dediqui a realitzar aquestes **tasques de coordinació amb altres serveis externs a la unitat (sanitaris, socials i/o educatius)?**

En algunes ocasions els nadons han de ser derivats a hospitals de tercer nivell, és a dir a Barcelona. És en aquestes situacions quan cal establir una coordinació externa amb altres hospitals. Quan un nadó és derivat, els professionals afirmen que hi ha poca continuïtat. Aquest fet queda palès en els següents arguments:

*“Quan nosaltres derivem un nen als hospitals que nosaltres tenim de referència, nosaltres **no tenim continuïtat** a no ser que aquest nen ens torni a venir aquí.”*  
(I.5)

*“Però buscar una mena de solució a **fer una mica de seguiment dels nens que se'n van**, quin desenllaç tenen, cap una banda o cap una altra, si acaben bé pues bé, si no acaben bé pues no, perquè **a vegades els envies i perds la pista i no saps res.**”* (I.6)

*“Dius l’hem enviat i a partir d’aquí **no sabem res més**, tampoc no ens agrada, i preguntem “**escolta, aquest nen, què en sabeu?**”. (I.8)*

Amb les dades extretes de les entrevistes es constata que el personal d’infermeria no sempre té informació de l’evolució dels nadons derivats als hospitals de tercer nivell ja que els encarregats de mantenir aquesta coordinació són els pediatres. No obstant, els pediatres també creuen que cal millorar la coordinació amb els altres hospitals com es recull a continuació:

*“Però **no està ben establert i això és un dels errors importants**, no nostres sinó dels sistema sanitari, que nosaltres quan derivem un nen perquè nosaltres aquí no el podem assumir i aquest nen el perdem.” (P.1)*

*“Con los servicios de Barcelona se intenta hacer y está bien pero no del todo bien, **podríamos mejorar bastante**.” (Amb els serveis de Barcelona s’intenta fer i està bé però no del tot bé, podríem millorar bastant.) (P.4)*

Creiem que un factor clau és la **devolució de la informació**. El fet d’**establir un flux continu d’informació** entre diferents serveis i professionals repercuteix amb la qualitat de l’assistència que s’ofereix ja que permet una intervenció més amplia i integral. Per tant, tal com diu Díaz (2004) la derivació d’un nadó no és un procés final, ans al contrari, comporta la integració coordinada d’altres professionals (derivar ha de ser sinònim de facilitar, continuar, etc.)

En relació a la coordinació amb els Centres d’Atenció Primària quan els nadons són donats d’alta, se’ls informa del seguiment que farà el seu CAP de referència i de les visites que hauran de fer a consultes externes a l’hospital. Els professionals entrevistats manifesten que no hi ha coordinació entre el pediatra hospitalari i el pediatra del CAP com queda palès als següents comentaris:

*“Nosaltres quan un nen marxa d’alta li fem una sèrie d’explicacions als pares però no fem un full d’infermeria perquè entreguin al CAP” (I.1)*

*“Que no hi hagi una coordinació de centres i que diguin hem fet això, hem fet allò, **no hi ha gens de coordinació. I dónes una mala imatge.**”(I.2)*

*“Amb el CAP, res tota la informació que els dónes del CAP és quan marxen d’alta que els expliqués que abans de 10 o 15 dies de marxar d’aquí que el vegi el pediatra que li toca per zona i para de comptar.” (I.6)*

*“Uuuf... jo personalment nul·la, res, l’únic que és amb el carnet de l’embarassada, és l’única comunicació que jo tinc. És que jo crec que lo normal és que n’hi hagi, clar, **una cosa és la teoria, que queda molt bonic**, acabes la carrera i dius “bueno un equip que se forma amb primària, amb hospital, no sé què...” **i arribes aquí i no.** Que no critico ni un lloc ni un altre però que jo crec que funcionaria molt més bé.” (I.8)*

Alguna infermera opina que sí hi ha una relació fluïda entre l’atenció hospitalària i la primària com reflecteixen les seves paraules:

*“Amb els CAPs sí que hi ha relació (...) per fer el programa del nen sa i llavors funciona molt bé, **tenim els mateixos protocols i tot.**” (I.5)*

*“Quan marxa el nen d’aquí o d’allí els diem que vagin a la seva llevadora o a la seva infermera o al seu metge del CAP i no hi ha cap problema perquè **hi ha una continuïtat amb el que nosaltres diem.**” (I.5)*

D’altra banda, amb temes com per exemple la lactància materna, no totes les infermeres veuen coherència en el discurs que es dona als pares:

*“És una mica el producte, en el tema de la lactància, el producte que es ven al CAP i el producte que venem aquí com una mica de a veure qui ho fa millor, i a*



*veure qui ho fa pitjor i... i potser **hauríem de vendre tots el mateix producte.***” (I.6)

*“Que a vegades parles diferent, perquè a vegades **volem dir el mateix però donem informacions una mica diferents i els fas un embolic [als pares].**”* (I.7)

*“És que se donen diferents casos, una de les primeres idees és que **hauríem d'estar d'acord lo que diu un CAP i el que diu l'hospital.**”* (I.10)

Quan preguntem als pediatres si creuen que hi ha una bona coordinació amb els professionals de pediatria dels CAP responen que, sens dubte, és un aspecte a millorar. Aquesta idea queda recollida en els fragments següents:

*“A nivell institucional és una cosa a millorar, a millorar clarament. (...) la majoria de vegades no és així, hi ha l'informe d'alta i punt i realment **la coordinació és una cosa a millorar clarament.** És una cosa que fa temps que ens ho plantegem, és més complicat del que sembla perquè són un munt de centres que intervenen i molts nens i som molta gent.”* (P.2)

*“Coordinació per força n'hi ha d'haver perquè si no malament, és com una màquina, no funciona si tots els engranatges no funcionen, ara bé, què és millorable? Jo crec que sí, **és millorable la coordinació nostra interna i té de ser molt més millorable sobretot la coordinació amb altres centres però de forma bidireccional.** És altament millorable jo crec que és **una de les nostres assignatures pendents, millorar la qualitat o la informació entre els diferents professionals.**”* (P.3)

*“Con el CAP **no hay coordinación de nada, o sea son como dos entidades distintas,** yo no sé por qué pero ni ellos se preocupan ni la administración se preocupa de que haya una relación de un sitio hacia otro. Si hubiese coordinación iría todo bastante mejor.”* (Amb el CAP no hi ha cap coordinació, és a dir són com dues entitats diferents, jo no sé per què però ni ells es

preocupen ni l'Administració es preocupa de que hi hagi una relació d'un lloc a l'altre. Si hi hagués coordinació tot aniria millor.) (P.4)

*“A vegades és difícil, això, aquest és un punt que no tenim entre uns i els altres solventat, perquè a vegades com que el porten a neonatologia pues que el segueixin allà i això a vegades no ho tenim solucionat.(...) la majoria dels pacients, molts segueixen aquí, a les consultes externes i alguns potser es tindrien que derivar o atendre els pediatres dels CAPs per què? Perquè **no hi ha una coordinació com tindria que ser, com tindria que desitjar**. Això seria millorable lo qual no és senzill. **Les poques solucions que hi haurien és que poguessin venir aquí dalt a veure els pacients.**” (P.5)*

Donat que la prematuritat és un dels principals problemes sanitaris dels països desenvolupats, coincidim amb Caserio i Pallás (2009) quan afirmen que cal dotar l'equip d'Atenció Primària dels coneixements i eines necessàries per fer-se càrrec de manera conjunta i coordinada amb l'equip hospitalari, dels programes de seguiment dels nens considerats de risc.

Amb les entrevistes realitzades es constata que els professionals coincideixen a l'hora de considerar la coordinació “complicada, però necessària” perquè s'optimitzen recursos a l'evitar duplicacions de serveis, pèrdues de temps i desplaçaments innecessaris del pacient i la seva família.

*“És que és fonamental [coordinar-se amb CAP] perquè a part de què dupliques feina a vegades les informacions que es donen són contradictòries perquè cadascú veu les coses a la seva manera i això que et dic que és una cosa que s'ha de millorar molt.” (P.2)*

*“Si no hi ha massa coordinació pot haver **duplicitat d'exploracions**, pot haver diferent informació, **desconfiança entre un professional i un altre**, “per què li han demanat això?, per què li fan això?” disparitat d'opinions per descomptat. És una cosa difícil de solucionar i això només se soluciona si hi hagués una*

*comunicació més bona amb primària, no sé pas com es podria fer, suposo que, doncs, amb sessions interdisciplinars.” (P.3)*

*“Fora de l’hospital amb l’atenció primària per descomptat perquè... i no existeix coordinació... més que la purament personal de quan tu truques a títol personal per a un nen o et truquen a tu **a títol personal**, però no hi ha un circuit establert. A vegades són **els propis pares del pacient els que transmeten el que està passant entre l’hospital** i els altres serveis i això que probablement no són els més òptims per transmetre.” (P.3)*

Ens aturem un moment a reflexionar sobre el comentari d’aquest pediatra. Es parla dels pares com a transmissors de la informació entre un servei i un altre. I ens preguntem: els pares són els més indicats per fer aquesta tasca de “pont” entre professionals i/o entre serveis?

Pel que fa a la coordinació amb serveis socials, a trets generals, es constata un desconeixement sobre les funcions que realitzen els treballadors socials de l’hospital. Aquesta idea queda palesa als següents comentaris:

*“Serveis socials... buf, jo penso que també queda molt just la relació que tenim perquè aquí quan tenim un nen amb problemes o per adopció, es truca a l’assistent social però ella fa els seus passos i... i tampoc no et comunica massa.” (I.3)*

*“Jo no sé la feina que té la companya de serveis socials, ni sé els seus horaris ni res.” (I.7)*

*“Jo crec que sí, perquè coordinació hi és però el que passa, crec jo i tampoc no sé molts dels passos que se fan ni res, jo crec que sí perquè si neix un crio al cap de les poques hores ja saps que hi fica mà l’assistent social pel motiu que sigui.” (I.8)*

*“Home, és que clar jo al treballar de tarda potser el desconec una mica el tema. Amb la feina d’auxiliar no ho vius. Jo ho desconec una mica.” (A.3)*

Aquesta poca comunicació entre els professionals de l’àmbit social i infermeria queda il·lustrat al següent fragment del diari de camp:

*✍ Ha arribat una nena acabada de néixer a la sala de cures intermitges. Pregunto a la infermera per quin motiu l’han pujada a la cinquena planta i em respon que li han retirat la tutela a la mare però no sap res més. Al cap d’una estona truca a la porta una dona dient que és la mare de la nena que han pujat i que vol entrar a veure-la. La infermera la deixa entrar i li ensenya la seva filla, fins i tot, deixa que l’agafi al braç una estona. Mentre la dona té la recent nascuda al braç ens explica que és la primera vegada que li passa una cosa així (que li vulguin prendre la tutela de la seva filla). Sembla afectada per aquesta situació. Passats uns minuts la mare marxa. De sobte sona el telèfon. És la treballadora social de l’hospital que truca per informar que no es pot deixar que la mare de la nena que han pujat entri a la sala d’intermitjos i tingui contacte amb la seva filla ja que hi ha un ordre judicial que així ho indica, li explica que és una mare que té més fills però que no té la tutela de cap degut a motius de malaltia mental i toxicomanies. La infermera es queda sorpresa i em mira, em sembla llegir darrera la seva mirada: hauré fet malament de deixar-la entrar? I jo em pregunto: per què no se l’ha informat abans? (Dia: 20/09/2006)*

Un altre servei amb el qual ha de coordinar-se la UCIN són els Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç. En aquests casos és el propi pediatra que porta el seguiment a consultes externes el que realitza la derivació del nadó. Un cop més la coordinació no sempre és tan bona com es desitjaria com deixen entreveure les següents opinions:

*“Jo penso que **la coordinació**, tant amb nens que es traslladen com amb serveis socials, buff... **té molt que desitjar**.” (I.6)*

*“Jo que **vam anar a estimulació** i allà veus nens normals i nens no normals, més aviat veus nens amb problemes i el teu no saps que farà. **Jo una vegada vaig anar allí perquè a mi em van derivar**, recordo dues mares, una que em va dir “quan he vist que tu també anaves a estimulació m’ha donat una gran alegria. Ella em devia veure bé, tranquil·la, com que li havia donat un gran suport, m’havia tingut com a professional i després em veia allí com a usuària igual que ella.” (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a una UCIN fa disset anys)*

Estem totalment d’acord amb autors com Iriondo, Póo i Ibáñez (2006) quan afirmen que una bona coordinació amb els centres d’atenció precoç pot ajudar a disminuir un dels problemes de seguiment: l’incompliment del calendari o les “pèrdues” de visites per part de les famílies.

Pel que fa a la coordinació amb els serveis educatius és inexistent des de la UCI neonatal. Sovint són els propis pares els que traspassen la informació d’un servei a un altre com queda reflectit en els següents fragments d’entrevistes.

*“Després quan va començar **la guarderia** l’altre problema que va haver és que al néixer el 18 de desembre ell va ser escolaritzat un any abans, era dels petits però que li tocava ser dels grans de l’altre anys. A l’ICASS em van dir que li*

*tocava escolaritzar-se als dos anys a punt de fer els tres.” (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a una UCIN fa disset anys)*

*“Jo portava l’informe i quan **va començar a P4** i la primera tutoria que tenim diu “**ah, que és prematur? No ho tenia present, ara ja entenc perquè veus que fa coses que veus que és més petit.**” (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a una UCIN fa disset anys)*

Volem remarcar que alguns professionals intenten coordinar-se amb d’altres professionals que estan intervenint amb el nen per tal de consensuar actuacions, com queda reflectit en el comentari d’aquesta mare.

*“I a la guarderia, **la logopeda del CDIAP li donava consells a la mestra** i després la mestra també va anar a la Universitat a buscar informació sobre els nens prematurs.” (mare de l’Ai., prematur de 31 S.G., menys de 1.500 grams, hospitalitzat a una UCIN fa onze anys)*

Però tot i l’interès personal dels professionals en establir una bona coordinació no resulta una tasca fàcil. Podem dir que la coordinació és una assignatura pendent de resoldre. Aquesta idea queda recolzada a la tesi d’autors com Andreu (1997) on exposa la manca de coordinació existent entre els àmbits sanitari, educatiu i social. Constata que manca un sistema de coordinació entre les institucions sanitària, social i educativa capaç de sostenir un procés de derivació, d’intercanvi i contrast d’informació i de complementarietat de l’acció entre els diferents serveis que les formen.

Amb les dades de les entrevistes es demostra com la situació de coordinació està basada en el concepte de voluntarietat de les institucions i els seus professionals, fet que demostra l’alt nivell de sensibilització i intencionalitat comunicativa dels diferents professionals. Per tant es remarca que la coordinació existent entre uns i altres serveis acostuma a fer-se per **interès del propi professional** i no perquè hi hagi una xarxa creada que la faciliti.

*“Sí, sí, totalment, és una cosa de tu a tu.” (I.6)*

*“Coordinación hay. Pero es más por interés personal. Coordinación directa, directa, no, es más bien personal.” (Coordinació n’hi ha però és més per interès personal. Coordinació directa, directa, no, és més aviat personal.) (A.2)*

*“Depèn de les relacions, **la coordinació és més amb les relacions personals que amb relacions institucionals, que et vull dir amb això, que no hi ha una relació establerta.** Si tenim una relació, per exemple, amb el Vall Hebron és perquè conec molt al Pep Perapoch i truques ja com una qüestió personal o si hi ha una relació amb el CDIAP, amb la Conxa Bugié o amb l’Anna Puntí pues és quasi més personal que perquè hi hagi uns circuits ben establerts d’informació, que no hi són.” (P.1)*

Ens preguntem: es pot deixar la coordinació a la voluntarietat dels professionals?

Per resoldre aquesta situació de poca coordinació, algun professional fa la següent proposta:

*“Com se soluciona a altres llocs? A altres llocs ho solucionen perquè hi ha **una persona responsable d’això**, que al Vall Hebron és el Pep Perapoch que l’únic que fa és això, el seguiment del nadó de risc. (...)En canvi aquí ho fem tot a salto de mata, el que podem. Té solució i tots sabem quina és, **és una qüestió de dedicació i de temps, de tenir gent que ho pugui fer.**” (P.1)*

Veiem com torna a aparèixer el factor temps i manca de personal per tal de realitzar una atenció de qualitat que vagi més enllà de la UCIN i que englobi les intervencions dels diferents serveis.

D’altra banda, nosaltres també inclouríem un altre aspecte que pot contribuir a aprendre a treballar en xarxa: la formació continuada. Considerem que s’haurien de realitzar **activitats de formació conjuntes** de professionals dels tres àmbits. És necessari millorar la formació continuada dels professionals sanitaris, d’educació i de serveis

socials establint experiències de formació conjunta, en les quals s'incloguin tècniques de treball en equip i d'intervenció interdisciplinària.

Un altre aspecte que pot contribuir a establir xarxes de coordinació entre serveis és la figura del **referent professional**. Aquesta idea queda recolzada per estudis com els de Jové et al (2005). En aquesta investigació i en relació al benestar emocional constaten que tant els professionals com les famílies manifesten la necessitat de tenir un referent professional al qual poder preguntar qualsevol dubte. Aquest professional es converteix en un element que fa de pont entre la família i els serveis i que acompanya en els moments de transició, facilitant aquesta coordinació externa. De la importància del referent professional en tornarem a parlar al nucli 6 dedicat als suports.

No és fàcil el **treball en xarxa** entès com una estratègia vinculatòria d'articulació i intercanvi entre institucions i/o persones que decideixen associar voluntàriament els seus esforços i coneixements amb finalitats comunes. La idea del treball amb xarxa està concebuda com un mecanisme de desenvolupament i canvi social que suposa noves formes de relacionar-se entre les diferents parts del tot. Aquesta modalitat constitueix un canvi de paradigma en matèria d'organització, superant el model piramidal i jerarquitzat.

Cal lluitar per aconseguir aquest treball en xarxa ja que permet a més a més superar els problemes derivats de la progressiva segmentació dels serveis de salut i altres prestacions socials.

Si donem tanta rellevància al treball en xarxa i a la conseqüent coordinació de professionals i serveis és perquè, com afirma Arrillaga (2006) un aspecte bàsic en els processos de coordinació és la **continuitat** descrita com el resultat de la coordinació des de la perspectiva del pacient, en el sentit de tenir "la percepció de que els proveïdors (de salut) coneixen el que va succeir abans, que els diferents proveïdors estan d'acord amb un pla de tractament, i que un proveïdor que els coneix els atindrà en un futur". Així es defineix com el grau de coherència i unió de les experiències amb l'atenció que percep el pacient al llarg del temps.

Arrillaga defineix tres vessants de la continuïtat: la *continuitat d'informació*, en aquest sentit la informació és el nexa d'unio d'un professional a un altre i d'un servei a un



altre. La *continuitat de relació* assenyalava la continuïtat d'una relació terapèutica oferta per un o varis professionals (el que també podríem anomenar un referent professional).

La *continuitat de gestió* s'aconsegueix quan els serveis s'organitzen de tal manera que es complementen entre si.

Per tant, la coordinació i la continuïtat són dos elements claus per a la planificació d'un model d'atenció coordinat per al nadó i la seva família.

Quan pensem en aquests nadons de risc ens adonem de la rellevància que té el fet de rebre una bona atenció durant l'estada a la UCIN però després és imprescindible que aquesta atenció tingui continuïtat un cop donats d'alta. Respecte a aquesta idea ens preguntem:

per què si existeix el programa de seguiment del nen sa (de 0 a 4 anys) no existeix també de manera estipulada el **programa de seguiment del nadó de risc**? Si analitzem diferents comunitats autònomes veiem que n'hi ha que tenen una xarxa consolidada mentre d'altres no.

Els objectius d'un programa de seguiment del recent nascut de risc (Pallás, 2001; GENYSI; APAPREM; Scoccola, 2006; Borbonet i altres, 2008; Torres i altres, 2008) ha de tenir un enfocament preventiu reduint els costos físics, mentals i afectius dels nens i la seva família.

Creiem que dins les unitats com les UCIN sorgeix la necessitat de comptar amb programes de seguiment del RN de risc integrats als seus objectius de salut. Estem totalment d'acord amb la "Guia de seguimiento del recién nacido de riesgo" (2001) quan afirma que no és ètic que un cop identificats nens amb major risc, no tinguin un seguiment diferenciat.

Però com fer el seguiment del nadó de risc? Qui l'ha de fer? El neonatòleg (com és el cas de l'Hospital Vall Hebron de Barcelona)? Un psicòleg (com és el cas de l'Hospital Clínico San Carlos de Madrid)? O bé una infermera? Ha de ser un professional intern a la unitat o extern a aquest?

Creiem que no importa tant la titulació acadèmica sinó que tingui coneixements sobre el nadó prematur, saber comprendre què suposa per les famílies passar per aquesta situació i tenir coneixement de les xarxes (suports) institucionals que existeixen per aquests nadons per tal de poder orientar els pares i que aquests aprofitin els suports existents. És a dir, cal un professional competent sobretot amb les relacions personals (tant amb les

famílies com amb la resta de professionals) que sàpiga acompanyar. Considerem que la figura del psicopedagog pot cobrir aquestes funcions ja que dins la seva formació s'adquireixen coneixements psicològics, de funcionament de diferents models de família, atenció precoç, de tasques preventives...

De fet, autors com Muniagurria (1998) ja parlen del rol del psicopedagog dins l'atenció a les famílies de nadons hospitalitzats essent aquest l'encarregat de donar suport i assessorament al personal de la unitat i realitzar una intervenció directa amb la família.

Ens plantejàvem: com ha de ser el seguiment del nadó de risc? Doncs podria ser un programa com l'iniciat per l'Hospital La Fe de València, un dels primers hospitals espanyol que ha desenvolupat el programa Follow Up de seguiment per a nens d'alt risc iniciat fa 20 anys als Estats Units. Un programa que permet controlar el desenvolupament neurològic i psicològic per assessorar amb més precisió a les famílies. Tal com assenyala Nuria Boronat (doctora del Servicio de Neonatología del Hospital La Fe de València i responsable del programa), **“cuando hablamos de seguimiento hablamos en realidad de calidad de vida, tanto del niño como de la familia”**.

➤ La correcta atenció integral del nadó i la seva família exigeix la garantia de continuïtat en l'atenció dels diferents àmbits d'actuació. Però això només és possible donant suport i potenciant estratègies estables de coordinació socioeducativa i sanitària que facin possible una atenció de qualitat i l'optimització dels recursos implicats. Finalment, una atenció integral a la família haurà de tenir en compte els sentiments i emocions que acompanyen aquests pares durant un llarg període de temps. Precisament al proper nucli de resultats analitzem aquests sentiments i emocions.

### **NUCLI 3: SENTIMENTS I EMOCIONS DELS PARES QUE TENEN EL NADÓ HOSPITALITZAT A LA UCIN. (SENT)**

Per comprendre les vivències i emocions dels pares que tenen el seu nadó hospitalitzat a la UCIN considerem que és de gran rellevància fer una mirada enrere i esbrinar quins sentiments i emocions han tingut abans del naixement del fill/a.

A través de les entrevistes realitzades es constata la importància de conèixer la història prèvia a l'embaràs i l'evolució de la gestació per tal de comprendre millor les vivències, sentiments, emocions i angoixes dels pares. Aquesta idea la podem extraure dels fragments següents:

*“Jo no m’havia de quedar embarassada perquè sabia que si em quedava embarassada seria un embaràs de risc.” (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a una UCIN fa disset anys)*

*“Ja estava de quasi tres mesos, no me’l van deixar veure perquè acte seguit el que em va dir és “t’has de plantejar si vols continuar amb l'embaràs o vols avortar”. Entrava dins de la legalitat perquè es considerava que era un embaràs... que les possibilitats de viabilitat eren nul·les i se’m plantejava la possibilitat d'avortar.” (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a una UCIN fa disset anys)*

*“Y es que nosotros llevamos cuatro años buscando este embarazo, era más que deseado este niño, después de cuatro años, nos pusimos en tratamiento, fue rápido y en seis meses lo conseguimos y después de saber la noticia (los dos con mucha alegría) a los seis meses fuera, es que es muy difícil. De repente, de estar embarazada a no estarlo, a tener el niño ahí y no poderlo ver. (...) Si fuera un embarazo que te hubieran dicho tienes que hacer reposo, pero no, estaba todo genial. El jueves 23 fue todo de golpe.” (I és que nosaltres portàvem quatre anys buscant aquest embaràs, era més que desitjat aquest nen, després de quatre anys, ens vam posar en tractament, va ser ràpid i amb sis mesos ho vam aconseguir i després de saber la notícia (tots dos amb molta alegria) als sis mesos fora, és que*

és molt difícil. De repent, d'estar embarassada a no estar-ho, a tenir el nen allí i no poder-lo veure (...) si hagués estat un embaràs que t'haguessin dit de fer repòs, però no, estava tot genial. El dijous 23 va ser tot de cop). (*mare de l'I., prematur de 26 S.G., 900 grams*).

*“**Vam estar una setmana ingressats** perquè jo vaig entrar amb la bossa trencada i hi havia possibilitats però com que era tan justeta... esperar que la I tirés endavant... semblava que era més un avortament que no un bebè perquè quan jo vaig entrar aquí jo estava de 24 setmanes i la I va néixer una setmana més tard, vol dir 25.”* (*mare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams*)

*“És que **jo porto dos avortaments** abans d'aquest i dels dos avortaments després vaig quedar embarassada de bessons.. és que és **molt llarg...**”* (*mare de l'Al., prematur de 31 S.G., menys de 1.500 grams, hospitalitzat a una UCIN fa onze anys*)

✍ *“He estat parlant amb els pares de l'A. (un nadó prematur de 26 setmanes que ara té 7 dies). Els pares estan molt contents. M'expliquen que ho han passat molt malament perquè han tingut dos avortaments i que tenien molta por que els tornés a passar.”*  
(*Dia: 28/09/2007*)

La prematuritat és una situació inesperada que deixa els pares en un estat de desorientació com queda reflectit al següent fragment de diari de camp:

✍ *“Els pares del J. estan al passadís esperant perquè han ingressat un nou nadó de 26 setmanes de gestació i 520 grams de pes. Em quedo una estona parlant amb ells. Els explico l'estudi que estic fent. El pare em diu: “hi ha gent que no sabia que ella estava embarassada perquè no se li notava massa i ara d'aquí uns mesos*

*ens veuran amb un nen i potser es pensaran que és adoptat. És una situació molt estranya, perquè quasi no has tingut temps d'adonar-te'n que estàs esperant un fill i de cop i volta ja és aquí.”*  
(Día: 17/10/2007)

Encara que durant l'embaràs se'ls hagi informat de la possibilitat d'un part prematur, els pares reconeixen que és impossible preparar-te per una situació així, com queda palès en els comentaris següents:

*“Te cambia la vida en cuestión de horas, aparte de quedarte desorientado piensas “¿ahora qué?”. (Et canvia la vida en qüestió d'hores, a part de quedar-te desorientat penses: “ara, què?”.) (pare de l'I. prematur de 26 S.G., 900 grams).*

*“Jo ja anava una mica mentalitzada però què passa, et mentalitzes quan estàs a casa de que estarà a la incubadora però no coneixes aquest món, t'ho trobes quan arribes aquí.” (mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)*

*“Primer que no t'esperes que això et pugui passar a tu, que fins que no et passa no n'has sentit a parlar mai, ni ho has viscut, ni tens la vivència, que parles amb molta gent del passadís de l'hospital, el passadís aquell que si no ho has viscut no ho entens, de veure els teus fills per darrera d'un vidre, de no poder-los tocar, de veure'ls plens de cables, d'aparells connectats i és una vivència que la recordes durant molt temps. Primer que ho desconeixes, que no saps que existeix aquest món.” (mare de l'O i el M, bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)*

*“És que aquella setmana en certa manera depenia d'ella [la mare], aguantar el líquid i aquell líquid anava sortint i anàvem perdent líquid i quan va néixer doncs penses “ja no hem pogut fer res més, tu ja has acabat [la mare] i ara li toca amb ella [a la nena]”. Va ser molt dura aquella setmana. Dóna temps de*

*molt una setmana i no vull dir que t'anessis preparant, perquè tampoc sabies per a què.” (pare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)*

*“Què esperàvem de la unitat, d'entrada com que és una cosa inesperada, no t'esperes res, res concret o res d'una manera determinada, és una mica el que et vas trobant i notes una certa evolució, és diferent dels primers dies als últims, el primer, el més important que esperàvem era que la I anés evolucionant, moltes coses tampoc no et qüestionen.... clar, **tenir un fill prematur t'agafa per sorpresa.**” (mare de l'O i el M., bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)*

Aquests comentaris recolzen la tesi de Rodríguez (2008: 28) que exposa que quan un nadó ve al món prematurament no és estrany que el pare i la mare sentin emocions contradictòries. No només perquè els fets es succeeixen molt de pressa, entre ells el part, sinó perquè també canvien les expectatives.

Si considerem que és important conèixer les vivències durant la gestació, també creiem que té una gran rellevància saber com va ser **el part, quins sentiments i emocions van viure els pares** ja que ens pot donar molta informació sobre com es va iniciar l'establiment del vincle amb el recent nascut.

En aquesta línia, autors com Saitua (2007) afirmen que podem apreciar quatre etapes o períodes successius durant la tasca del part: període de dilatació, període de l'expulsiu del nadó, període d'expulsiu de la placenta i en el moment actual s'accepta l'existència d'una quarta fase o període de recuperació immediata, que comprèn les primeres dues hores de vida, moment en el qual es considera que una adequada comunicació entre la mare i el pare amb el seu fill, tenen una gran rellevància per tractar-se d'un període d'alta sensibilitat.

Els pares manifesten que el moment del part és un moment intens i ple d'angoixes i pors per la gran incertesa que l'acompanya. Sorpren com passats dies, setmanes i fins i tot anys després del part, la majoria de pares tenen molt present aquells moments i fins i tot recorden frases que els van dir alguns professionals. Les vivències del part queden recollides en els següents fragments.

*“Yo sabía que eran 6 meses de embarazo y todas sus palabras... pues muy frío y me dice [el ginecólogo] “que sepas que un embarazo de 26 semanas no tiene muchas posibilidades, para el próximo embarazo tendrás que venir a hacerte un cerclaje, para cerrar el útero. (...) Y yo me quedé sin palabras, no tenía palabras, porque él hablaba de éste como que me olvidara de este embarazo.”*

*(Jo sabia que eren 6 mesos d'embaràs i totes les seves paraules... doncs, molt fred i em diu [el ginecòleg] “que sàpigues que un embaràs de 26 setmanes no té moltes possibilitats, per al pròxim embaràs hauràs de venir a fer-te un cerclatge, per tancar l'úter. (...) I jo em vaig quedar sense paraules, no tenia paraules perquè ell parlava d'aquest com que m'oblidés d'aquest embaràs. (mare de l'I., prematur de 26 S.G., 900 grams)*

*“Jo per a mi va ser un alliberament o... no sé com dir-ho, el moment que va néixer. L'angoixa era molt diferent abans de que nasqués. Quan va néixer diu “mira, ja ha nascut, ara ho ha de fer ella”, sobretot per ella (mira a la mare), “tu ja has acabat”. (pare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)*

*“A mi em van fer una cesària per urgència, jo portava quatre dies intentant parar el part, havia de fer repòs total al llit, no em podia ni moure, el meu home no em deixava quasi ni respirar. La imatge que tinc del part és que jo vaig notar com em feien un tall a la panxa, que jo tinc un tall de dalt a baix perquè diu que anaven d'urgència i era el més ràpid i me'n recordo que van treure els nens, me'ls van ensenyar, els van posar un gorret i se'ls van emportar. I ja **no me'n recordo de res més** i després em vaig despertar amb una altra sala. I **que només deia “què estan bé, què estan bé?”** (mare de l'O i el M. bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)*

*“I què recordo del dia que va néixer el P.? Doncs no sé... ara se m'alegra la cara, suposo que d'alegria. El seu naixement va ser un show. Van dir que de la manera com estava el crio era possible que no suportés un part normal i que s'havia de fer una cesària programada.” (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a una UCIN fa disset anys)*

*“Però el tracte... perquè el ginecòleg ens ho va dir a la visita dels 7 mesos, va dir “això està avançat, no?” i clar jo li vaig dir “sí, de 7 mesos” i ell va dir “no, però és que ja ve”. I jo li vaig preguntar “però que hi ha algun problema?” i és quan ens va dir “no hi compteu gaire perquè es veu molt petita i si pesa menys de dos quilos no sé si la podrem salvar”. I després a ella se la van emportar cap al paritori i jo me’n vaig anar cap a casa a buscar les coses que necessitàvem i quan vaig arribar ja havia nascut. Tenies l’esperança de que aniria bé, hi havia el 50 per cent de possibilitats. Però ja ens van dir que potser es moria.” (pare de la S., prematura de 32 S.G., 2.050 grams, hospitalitzada a la UCIN fa vint-i-nou anys)*

Veiem com quan el part és prematur augmenta la por a la mort del nadó. Com que en moltes ocasions el part és quirúrgic (a través de cesària) no sempre els pares poden estar presents al naixement del fill, la qual cosa augmenta l’angoixa. Aquests pares que viuen el part des de la sala d’espera o des dels passadissos de l’hospital manifesten que són moments en els quals es necessita estar informat sobre l’evolució de la situació i aquesta informació no sempre arriba com podem constatar en els següents comentaris:

*“El problema serio está cuando sacan a tu hijo directo del parto a la UCIN, nadie te informa y vives horas de agonía sin saber qué le ha sucedido.” (El problema greu està quan treuen el teu fill directe del part a la UCIN, ningú t’informa i vius hores d’angoixa sense saber que li ha passat.) (Q.42)*

D’altra banda, cal tenir present que en la majoria d’ocasions els pares són els primers a veure el nadó dins la UCIN perquè la mare s’està recuperant del part.

El **primer contacte amb el fill** és un moment únic i ple d’emocions intenses. Després d’uns mesos de gestació finalment els pares veuen el seu fill “real” i s’enforteix un vincle que perdurarà per sempre. Com dèiem anteriorment, els parts prematurs acostumen a anar acompanyats de més pors i angoixes pel risc que suposa la immaduresa del nadó. Com comenten els propis pares no estan preparats per aquesta situació i sovint tampoc saben com serà el nadó que naixerà. Per això, es importantíssim



vetllar per aquests primers contactes amb el fill de manera que s'afavoreixi la creació d'un bon vincle. Els pares manifesten com el simple fet de veure el fill uns minuts abans d'emportar-se'l a la UCIN o a través de fotografies o vídeos els ajuda a conèixer el seu fill i sentir-lo com a propi. Aquests sentiments queden recollits als següents comentaris:

*“Sí, ell [el pare] va pujar abans però **quan va néixer ni el va veure ell ni el vaig veure jo**. Però és que quan el pugen amb la incubadora almenys que el vegi un dels dos perquè ara imagina't amb tota la gent que hi ha aquí d'immigrants pues me'l canvien, almenys algun dels dos, perquè jo no sabia ni la cara que tenia, no l'hagués conegut, quan normalment un part normal o un part que sigui amb cesària no t'adormen tota, tu el veus i després ja et quedes amb la cara.”*  
(mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)

*“Potser vaig estar un dia o així a veure'ls. No em deixaven pujar i jo deia **“encara que sigui a rastres jo pujo a veure'ls”**. Això també ho haurien de cuidar una mica o portar-te al nen amb la incubadora, o pujar-te d'alguna manera. Jo li vaig dir al meu home “busca'm una cadira de rodes on sigui i si no em portes a braços”. (mare de l'O i el M., dos bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)*

*“Seria molt important que en aquell moment poguessis entrar i els poguessis agafar perquè el primer contacte que tens és a través d'un vidre, és molt fred, és molt dur. Fins i tot per ells, els veus tan sols allí i tan petits...”* (mare de l'O i el M., dos bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)

*“I a més també tenien preparat que quan naixés el P. amb una polaroid de fer unes fotos perquè passés el que passés tu fessis vincle. Llavors **el primer que em van ensenyar va ser la foto del P.**, embolicat amb paper d'alumini i una careta i jo dic “que no està sencer?”, que no està bé?” i em deien “no, això és perquè no perdi calor”. (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a una UCIN fa disset anys)*

*“Va néixer per part natural i després van veure que no era tan petita. A mi me la van ensenyar i me la van posar damunt del pit uns minuts, després se la van emportar a la incubadora. Hi havia el ginecòleg i li va preguntar a la llevadora: “quan pesa la nena?” i vaig sentir que deia “pesa 2.050 grams, és guapa, tranquil·la mare que la salvarem”.” (mare de la S., prematura de 32 S.G., 2.050 grams, hospitalitzada a la UCIN fa vint-i-nou anys)*

Veiem com sovint el primer contacte amb el nadó no es produeix a la sala de parts o a quiròfan sinó quan el nadó està a la UCIN. Les característiques del recent nascut el col·loquen en una situació poc atractiva, estan connectats a sondes, respiradors... que fan difícil manipular-lo. Aquestes característiques contribueixen a ubicar-lo en un aspecte molt allunyat del nadó “ideal” podent resultar un nadó poc gratificant en els primers contactes.

Algun pare recorda aquest impacte al veure l'aspecte del seu nadó de la següent manera:

*“Jo quan el vaig veure em va impactar molt, perquè entre que el veia petitet, entre el gorret, els tubets i tot pues, jo tenia la idea de que estaria a la incubadora però no tenia la idea de com l'havia de veure.” (mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)*

Per això, creiem que és essencial començar el més aviat possible a treballar per tal d'evitar un distanciament entre els pares i el nadó. Evidentment, per tal que això sigui possible cal permetre l'entrada dels pares a la unitat i evitar situacions com les que succeïen fa unes dècades.

*“A mi em van dir: ha sigut una nena i està bé i ara està a la incubadora, si la vols veure passa per la unitat i la veuràs a través dels vidres.” (pare de la S., prematura de 32 S.G., 2.050 grams, hospitalitzada a la UCIN fa vint-i-nou anys)*

*“Llavors nosaltres vam portar la robeta i les infermeres la van canviar i ens la van donar vestida. I aquest dia de l'alta, que la nena ja tenia un mes, va ser la*

*primera vegada que la vam poder agafar als braços.” (mare de la S., prematura de 32 S.G., 2.050 grams, hospitalitzada a la UCIN fa vint-i-nou anys)*

Ibone Olza (2010), psiquiatra infantil i perinatal a l'Hospital Puerta de Hierro de Majadahonda (Madrid) afirma que els resultats de les investigacions recents ens ensenyen la importància de respectar la fisiologia del vincle, és a dir, permetre o afavorir que cada mare/pare i cada nadó es trobin en condicions ideals.

Els primers contactes amb el fill són molt importants. En alguns casos els pares manifesten que es queden impactats per l'aparença fràgil del nadó i els costa fins i tot tocar-lo. En alguna ocasió, però, vàrem observar com hi ha pares que ràpidament obren les portes de la incubadora per establir un contacte físic amb el seu fill, independentment dels tubs, sondes... que porti el nen. Així ho vam poder constatar en la següent observació.

*☞ “Hi ha un nadó, el J. de 24 setmanes de gestació i 700 grams de pes. Els pares entren i s'apropen a la incubadora. Els trec la funda protectora perquè puguin veure el seu fill. Ràpidament obren les finestres i el toquen. No semblen sobtats per l'aparença del seu fill (porta molts tubs i aparells, fototeràpia...). El nen té tres dies, em pregunto si ja s'han acostumat a la seva aparença en tan poc temps? Serà que ja estaven preparats per això?” ( Dia: 10/10/2007)*

També, a través de l'observació, vàrem constatar com els pares de bessons responen de manera diferent en funció de l'estat de salut dels seus fills.

*☞ “He observat la mare de dos bessons gran prematurs (26 setmanes de gestació). Un dels bessons (el nen) està al costat de la finestra, amb els braços i les cames molt obertes i porta respirador. Se'l veu petit i indefens. Quan la mare està amb aquest nadó se la veu molt trista, no parla, només se'l mira. Després va a*

*veure l'altre nadó (nena) i li canvia la cara. Somriu i parla amb la seva filla. Aquest nadó també és petit però se'l veu més còmode (amb els braços i les cames flexionades) i amb més vitalitat. Tot i que aquesta incubadora està més propera a la porta d'entrada a la unitat, la mare, primer, s'ha dirigit a la incubadora del nen (com si primer anés a veure el fill que sembla que necessita més ajuda).” (Dia: 19/03/2007)*

**Durant el temps que el nadó roman hospitalitzat a la UCIN**, els pares manifesten la necessitat d'estar amb ell, de cuidar-lo, d'estar informats de la seva evolució... Tenen la necessitat de fer de pares però l'organització i el funcionament de la unitat no sempre ho permet en la mesura que ells voldrien. En els següents fragments queda palesa aquesta necessitat així com l'amalgama de sentiments i emocions que van vivint durant el procés:

*“Es que pedir permiso “¿puedo verlo?”, es como si estuvieses pidiendo... o sea, estoy pidiendo ver a mi hijo, no estoy pidiendo nada raro, **es que da hasta miedo decir “¿me dejas entrar?”, “¿me dejas verlo?”** por favor, es que es muy duro eso, es muy duro. (És que demanar permís, “puc veure'l?”, és com si estiguessis demanant... o sigui, estic demanant veure el meu fill, no estic demanant res estrany, és que fa fins i tot por dir: “em deixes entrar?, em deixes veure'l?”. Si us plau, és que és molt dur, és molt dur). (mare de l'I., prematur de 26 S.G., 900 grams).*

*“Al principi és bastant dur perquè clar no t'ho esperes, **no te l'esperes trobar-te'l així. La primera setmana és la més crítica**, són nens molt petits, clar que una persona petita no té tantes defenses com una gran... (...) La **primera setmana** que vaig estar aquí tots els dies entrar a dintre i **tenia moltes ganes de plorar**. Clar el veia tan petit i com a tan indefens.” (mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)*

*“Anar passant els dies, mira, avui ja fa 46 dies, ja ho veus d’un altre color, però al principi es passa molt malament, i clar és el que et deia, a lo millor si són els dos pares els que puguen i baixen, pues ho viuen igual, però clar, què passa, la que es queda sempre és la mare perquè la mare és la que està de baixa.” (mare de l’A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)*

*“Vas dia a dia, o hora a hora, al matí arribes aquí i la veus d’una manera i a la tarda a la millor l’evolució ha anat a més o a menys i et van dient, dia a dia, el que va passant. Ara sí que parlem amb futur perquè ara sembla que la I té futur però fins que no hem arribat aquí ha estat dur.” (mare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)*

*“Després estàs preocupat per totes les complicacions que hi pugui haver, que si hi ha una anèmia, que si hi ha una complicació pulmonar, que si no creix, que si creix,…” (mare de la O. i el M. dos bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)*

*“Jo tenia aquella necessitat i trucava al matí i al vespre. I al principi et senties com que t’havies de justificar per una cosa que no t’has de justificar, que és el teu fill, que truques per preguntar pel teu fill. I segur que hi ha molts pares que igual que em va passar a mi amb aquell somni, tenen la necessitat de trucar de repent a les 12 o a les 3 de la matinada. I crec que els professionals aquestes coses no ens les qüestionem de que els pares puguin estar tan agobiats.” (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams)*

Tant els pares com els professionals són conscients de la dificultat de marxar de l’hospital i deixar el teu fill ingressat a la unitat, com queda palès en els següents fragments:

*“ Un moment molt traumàtic és quan marxes, marxes i els deixes allí.” (mare de la O. i el M. dos bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)*

*“Hi ha bones professionals, són dolces, amables i carinyoses amb els nadons, però el fet de tenir que deixar-lo allí... tot i que saps que estarà molt ben cuidat et fa estar angoixada i patint. És dur de portar.” (Q.57)*

*“Ha de ser un sentiment de remordiment allò de marxar cap casa i deixa'l, ja et passa amb un adult...” (I.8)*

Quan preguntem als pares a través dels qüestionari de satisfacció “Com havien viscut el moment en què el seu fill/a va passar de la UCIN (incubadores) a la unitat de cures intermitges?”, la majoria respon que va ser un moment d’alegria i felicitat perquè significava que el nadó estava millor i perquè ja faltava poc per l’alta hospitalària.

<i>“Con alegría y emoción.” (Amb alegria i emoció.) (Q.5)</i>
<i>“Muy bien porque cuando estaba en la incubadora yo estaba muy preocupada.” (Molt bé perquè quan estava a la incubadora jo estava molt preocupada.) (Q.7)</i>
<i>“Muy contentos, un paso muy importante.” (Molt contents, un pas molt important.) (Q.9)</i>
<i>“Momentos felices porque nuestro bebé iba mejorando; al cambiar de sitio nos sentimos alegres e ilusionados.” (Moments feliços perquè el nostre fill anava millorant, al canviar de lloc ens vam sentir alegres i il·lusionats.) (Q.10)</i>
<i>“Amb esperança, ja quedava menys per marxar.” (Q.20)</i>
<i>“Muy contentos puesto que nos pareció un paso adelante.” (Molt contents ja que ens va semblar un pas endavant.) (Q.22)</i>
<i>“De que pronto saldría.” (Que aviat sortiria.) (Q.31)</i>
<i>“Con mucha felicidad pero con incertidumbre de que iba a suceder a partir de ese momento.” (Amb molta felicitat però amb incertesa pel que passaria a partir d’aquell moment.) (Q.42)</i>
<i>“Muy contentos aunque nadie nos informó de que estaba en intermedios y cuando fuimos a verlo a intensivos nos asustamos mucho al ver la incubadora vacía.” (Molt contents tot i que ningú ens va informar que estava a intermitjos i quan el va manar a veure a intensius ens vam espantar molt al veure la incubadora buida.) (Q.44)</i>

*“Molt contents perquè volia dir que el nen estava més bé i que ja faltava menys per l’alta.” (Q.51)*

Els pares també valoren el fet que a la unitat de cures intermitges poden participar més activament en les cures del seu fill. Aquests sentiments i emocions queden recollits en els següents comentaris:

*“Molt contents i expectants perquè no sabem ben bé quan el canviarien i estàvem nerviosos per tot el que passàvem. Però contents al saber que podríem tenir més contacte amb ell (donar-li el pit, canviar-lo, etc.).” (Q.1)*

*“Amb molta satisfacció perquè veus que et teu fill ha fet un gran pas i a més a més en aquesta unitat pots tenir més contacte directe amb ell, com donar-l’hi l’alimentació, canviar-lo, etc... el sents molt més teu.” (Q.16)*

*“Contenta perquè a la UCIN els dos primers dies no em deixaven entrar a donar-li el menjar i vaig estar quasi un dia sense veure-la.” (Q.32)*

*“Amb molta alegria i el donar-li el biberó aquí és molt diferent, saps que aviat el tindràs i el toques més sovint. L’únic que el pare no pot entrar i no ho trobo bé. Abans a incubadores sí i ara, per què no. Només el veu a l’hora de visita. No ho trobo gens bé, tindrien que canviar el sistema.” (Q.33)*

*“Como un gran paso, importante hacia la independencia médica y hospitalaria de mis niños. Más cerca de la vida que de la muerte.” (Com un gran pas, important per a la independència mèdica i hospitalària dels meus nens. Més a prop de la vida que de la mort.) (Q.49)*

*“A més a intermitjos ja ens deixaven agafar-lo i alimentar-lo, canviar-lo, etc. (Q.51)*

D’altra banda, alguns pares també manifesten que el canvi a cures intermitges també els va fer sentir insegurs ja que calia tornar a “aprendre” el funcionament d’unes noves rutines. Aquesta idea queda il·lustrada al següent fragment del diari de camp:

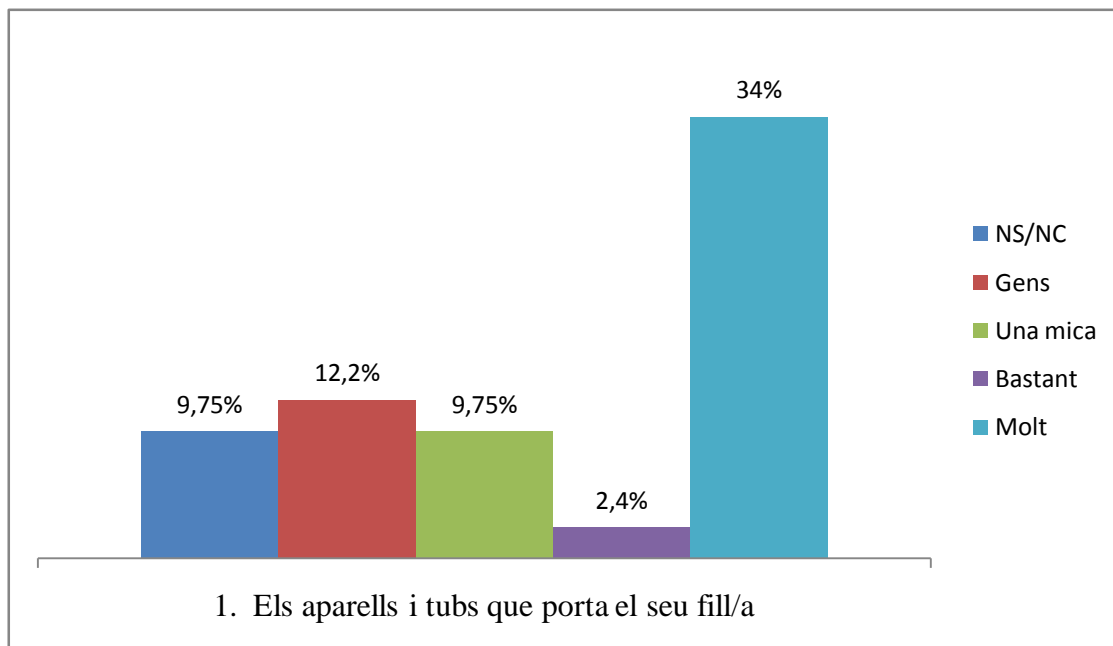
✍ *“A quarts d’una vaig a la sala de cures intermitges i m’he sorprès al veure que l’I ja l’havien passat d’intensius a aquesta unitat. Hi havia els seus pares. Em diuen que avui estan una mica desorientats perquè encara no saben com funciona la unitat d’intermitjos. La mare diu: “a l’altre costat érem uns experts, sabíem com funcionava tot i ell [el nadó] era el més gran; ara, tornem a ser novells i ell [el nadó] és el més petit de tots.” (Dia: 7/10/2007)*

Fins ara hem posat l’èmfasi en l’ansietat que suposa per uns pares l’hospitalització del seu fill. Com que consideràvem que era un aspecte clau en el nostre estudi, dins el qüestionari de satisfacció per a pares que vam elaborar, vam incloure uns ítems que feien referència a diferents aspectes que podrien haver generat preocupació o angoixa als pares. Heus aquí els resultats:

#### **RESPECTE DEL SEU FILL/A.**

Com queda palès a la gràfica següent, a un 34% dels pares que van respondre el qüestionari els generen angoixa els aparells i tubs que porten els seus fills.

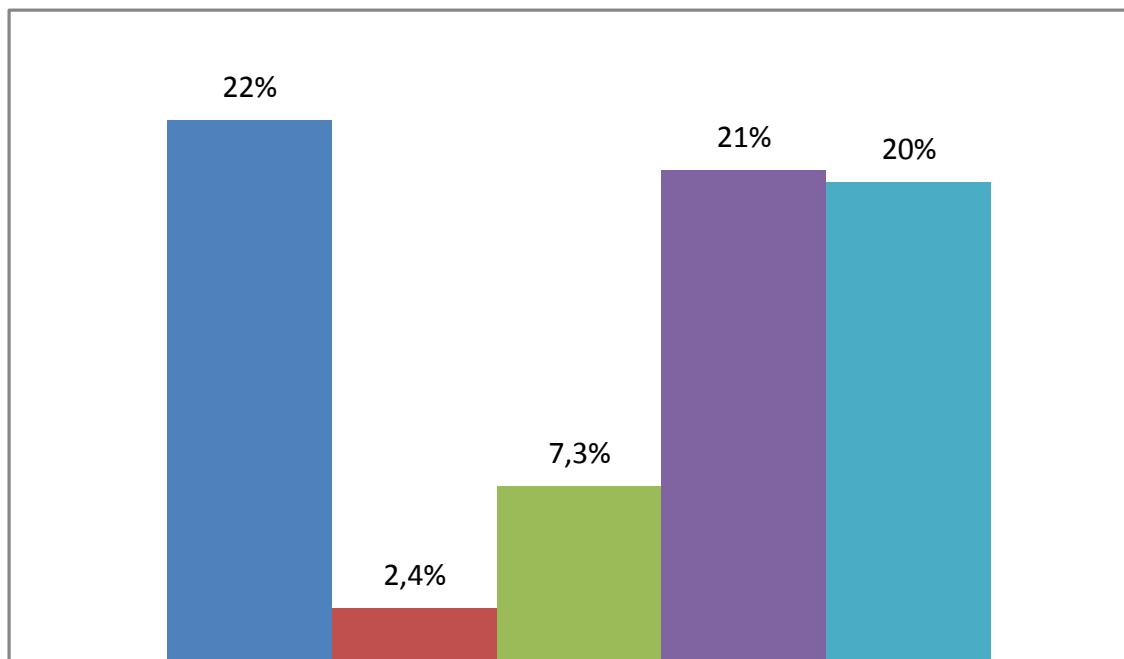




\* Donat que les tres opcions de resposta (una mica, bastant i molt) fan referència a l'existència d'angoixa i preocupació (en diferents graus o nivells d'intensitat), creiem que és interessant sumar el percentatge de pares que l'escullen. En aquest ítem, un 46% dels pares marquen una d'aquestes tres opcions.

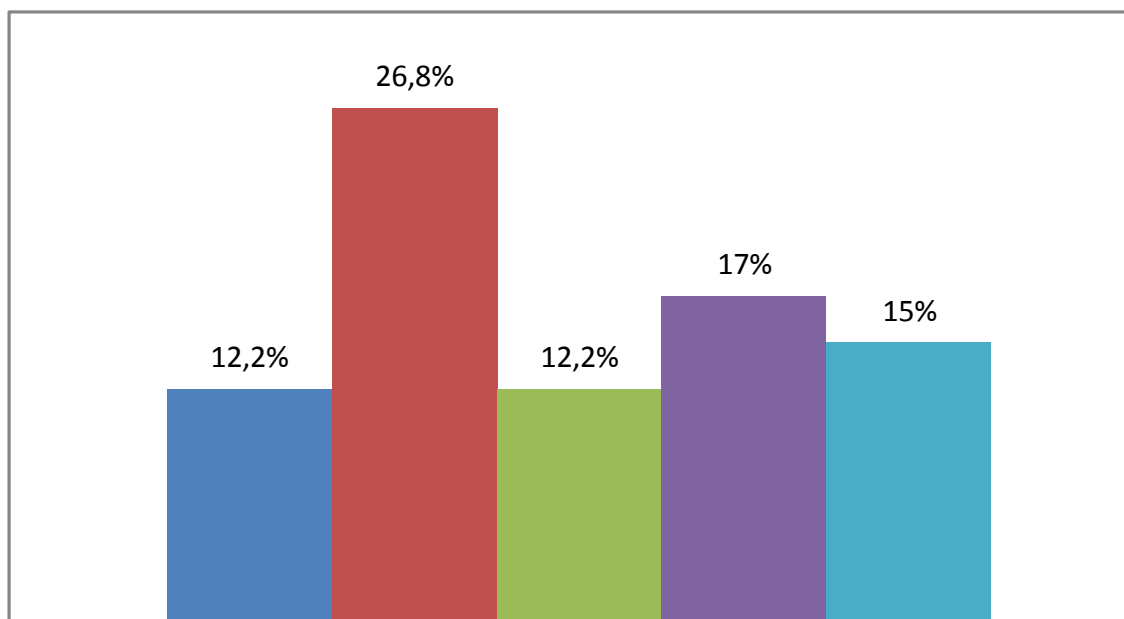
Gràfic núm.12: Els aparells i tubs que porta el seu fill/a

Quan se'ls pregunta sobre les ferides, incisions o talls que presenta el nadó, veiem que a un 41% dels pares els preocupa entre bastant i molt. Un elevat nombre de pares (un 22%) responen aquesta qüestió amb l'opció "NS/NC". Creiem que en aquests casos el nadó no devia presentar cap tall, ferida o incisió visible que pogués preocupar els pares.



\* Percentatge de respostes que fan referència a l'existència d'angoixa i preocupació (en diferents graus o nivells d'intensitat): 48% Gràfic núm. 13: Els talls, ferides, incisions

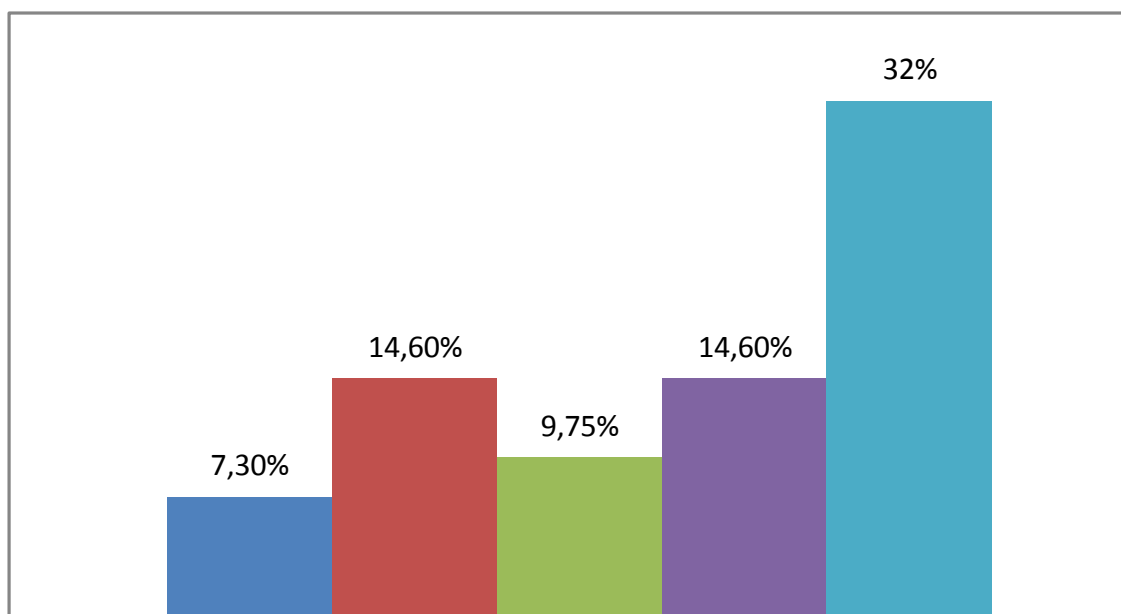
A l'ítem sobre l'aspecte del nadó (coloració de la pell, moviments...) veiem com a quasi un 27% dels pares no els preocupa gens, seguit d'un 12,2% que els genera una mica d'angoixa, un 17 % que afirmen que els preocupa bastant i un 15% que manifesten que els angoixa molt.



\* Percentatge de respostes que fan referència a l'existència d'angoixa i preocupació (en diferents graus o nivells d'intensitat): 44%

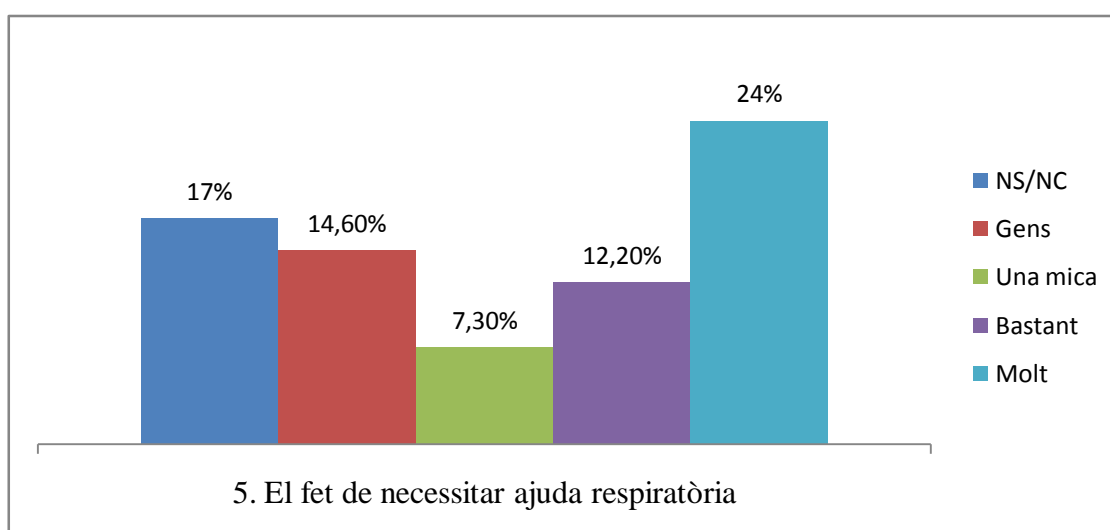
Gràfic núm. 14: L'aspecte del seül fill/a

Pel que fa a l'ítem sobre la forma de respirar veiem com un 32% dels pares manifesten que els preocupa molt. La gràfica ens mostra clarament que és un dels aspectes que més angoixa genera en els pares. No podem oblidar que un dels òrgans que té menys madurs el recent nascut prematur són precisament els pulmons.



\* Percentatge de respostes que fan referència a l'existència d'angoixa i preocupació (en diferents graus o nivells d'intensitat): 56% Gràfic núm. 15: La forma de respirar

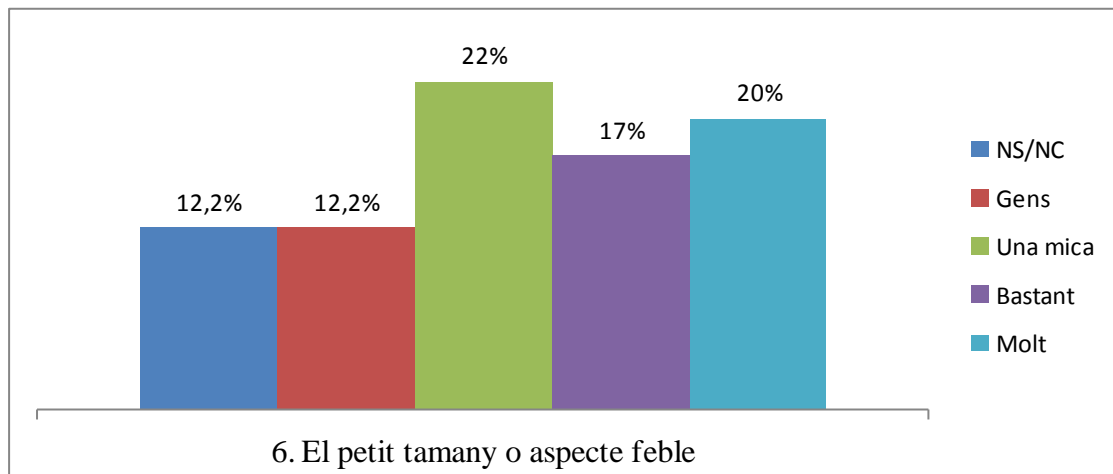
Els resultats de la següent gràfica es correlacionen amb les dades de l'anterior ja que quan se'ls pregunta sobre el fet que el nadó necessiti ajuda respiratòria, un 24% dels pares manifesten que és un aspecte que els preocupa molt.



\* Percentatge de respostes que fan referència a l'existència d'angoixa i preocupació: 44%

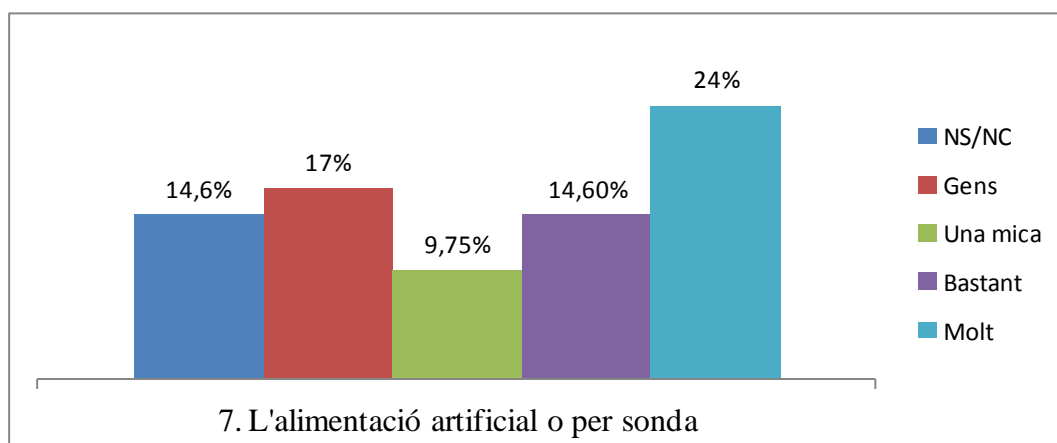
Gràfic núm. 16: El fet de necessitar ajuda respiratòria

Respecte al tamany del nadó i el seu aspecte feble, les dades reflecteixen que no és un dels ítems que més angouxa els pares. Les opinions estan distribuïdes de manera bastant homogènia entre les diferents opcions de resposta (un 59% dels pares estan entre les respostes “una mica”, “bastant” i “molta” preocupació).



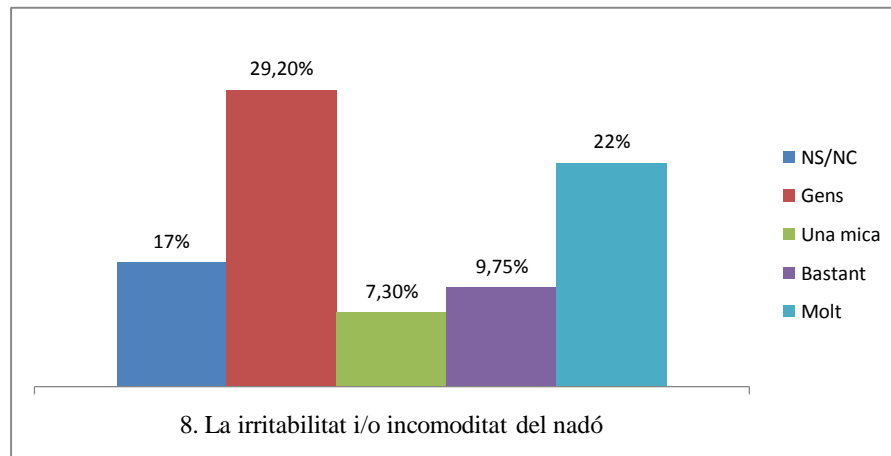
\* Percentatge de respostes que fan referència a l'existència d'angoixa i preocupació (en diferents graus o nivells d'intensitat): 59% Gràfic núm. 17: El petit tamany o aspecte feble

L'alimentació per sonda o artificial sí que és un aspecte que genera molta angouxa als pares, així ho indica un 24% dels enquestats, seguit d'un 14,6% que els preocupa bastant, un 9,75% que els angouxa una mica i un 17% que manifesten no ésser un factor generador d'ansietat.



\* Percentatge de respostes que fan referència a l'existència d'angoixa i preocupació (en diferents graus o nivells d'intensitat): 48% Gràfic núm. 18: L'alimentació artificial o per sonda.

Pel que fa a la irritabilitat i/o incomoditat del nadó, les opinions són força disperses: un 29% dels pares manifesten que no els preocupa gens; seguit d'un 22% de pares que afirmen que els preocupa molt.

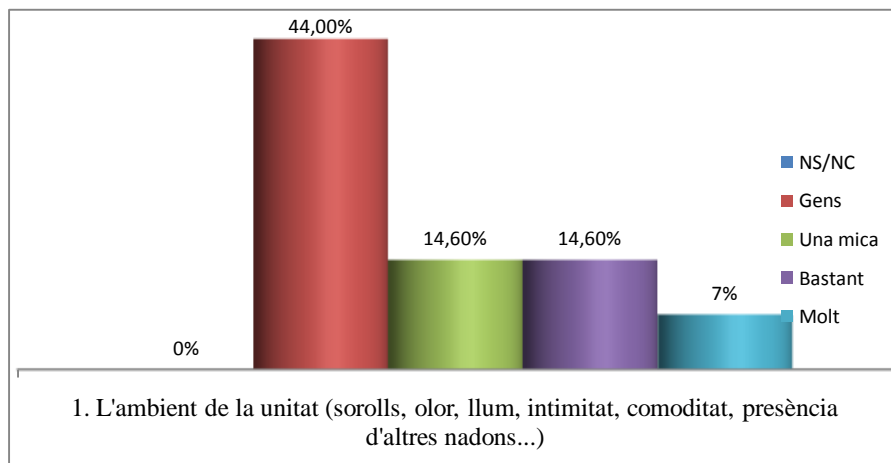


\* Percentatge de respostes que fan referència a l'existència d'angoixa i preocupació (en diferents graus o nivells d'intensitat): 39%

Gràfic núm. 19: La irritabilitat i/o incomoditat del nadó

## RESPECTE A VOSTÈS, COM A PARE/MARE

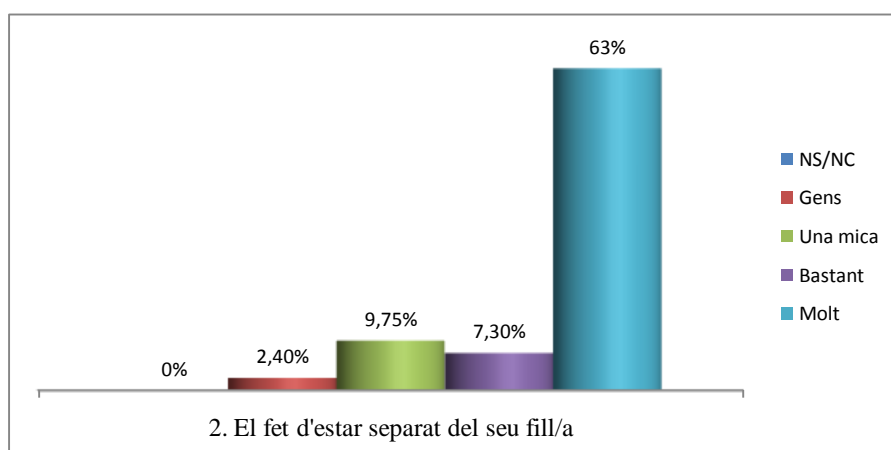
Quan se'ls pregunta sobre l'ambient de la unitat, sorprèn constatar que un 44% dels pares afirmen que no els preocupen gens aspectes com els sorolls, la llum, la poca intimitat o presència d'altres nadons a la unitat. Només un 7% manifesten que l'ambient de la unitat els crea molta angoixa.



\* Percentatge de respostes que fan referència a l'existència d'angoixa i preocupació (en diferents graus o nivells d'intensitat): 36%

Gràfic núm. 20: L'ambient de la unitat

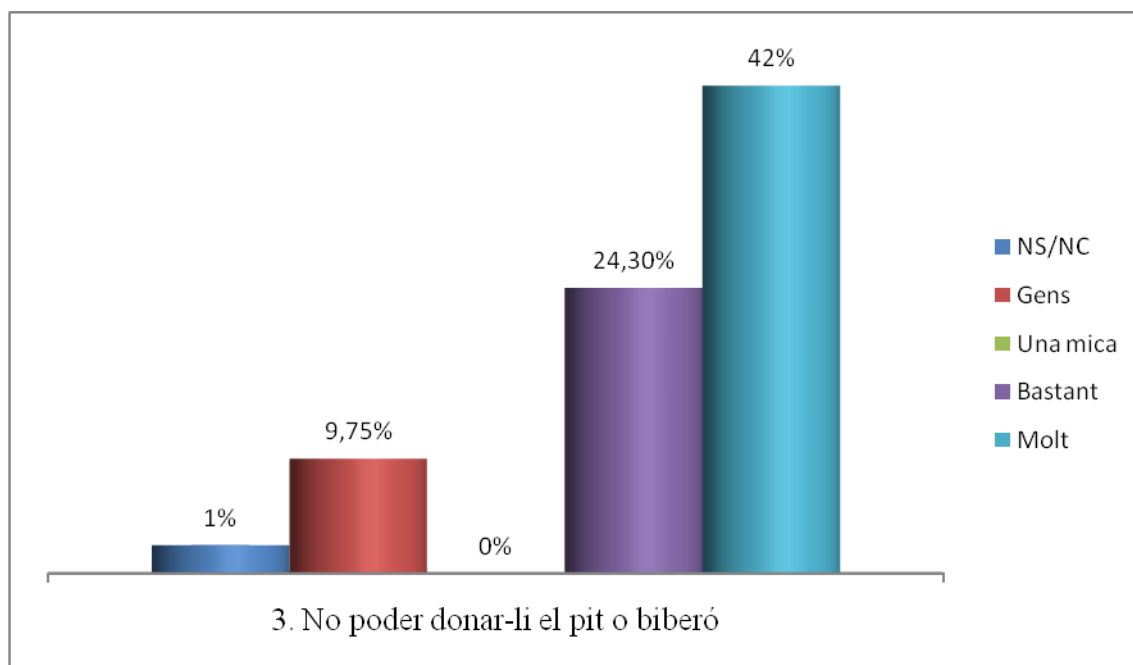
D'altra banda, quan els preguntem sobre el fet d'estar separat del seu fill, un 63% dels pares afirmen que els angoixa molt el no poder estar al costat del seu nadó.



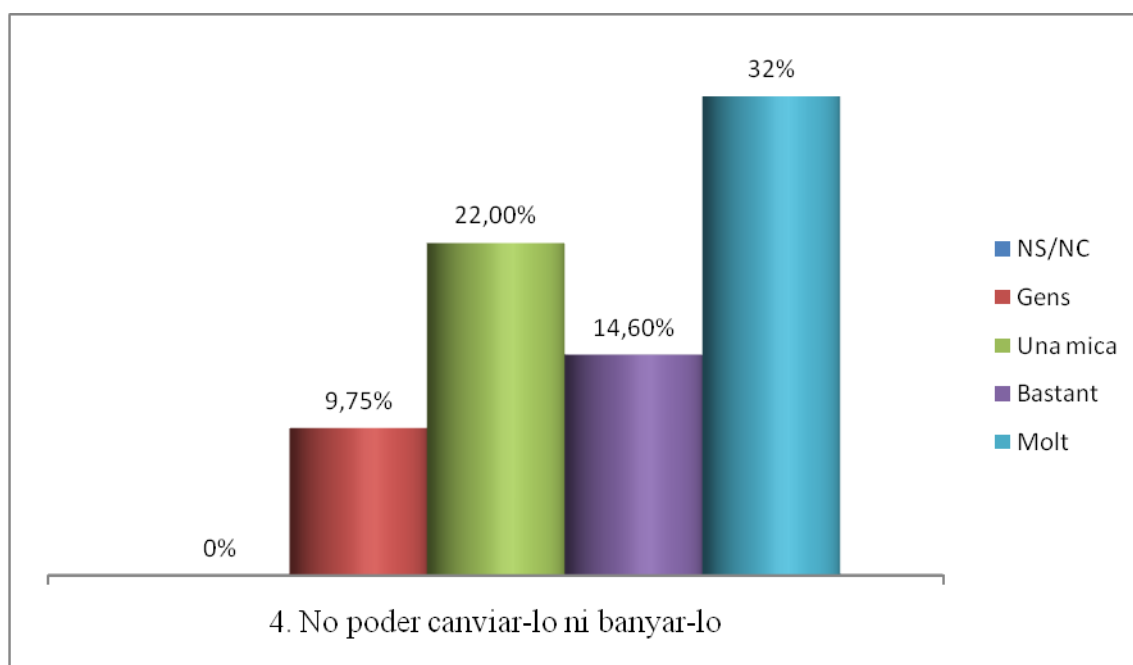
\* Percentatge de respostes que fan referència a l'existència d'angoixa i preocupació (en diferents graus o nivells d'intensitat): 80%

Gràfic núm. 21: El fet d'estar separat del seu fill/a

Les dues gràfiques que incloem a continuació fan referència a cures bàsiques del nadó (alimentació i higiene) i podem veure com manifesten que els genera molta angoixa no poder participar en aquestes cures (un 42% i un 32% respectivament).

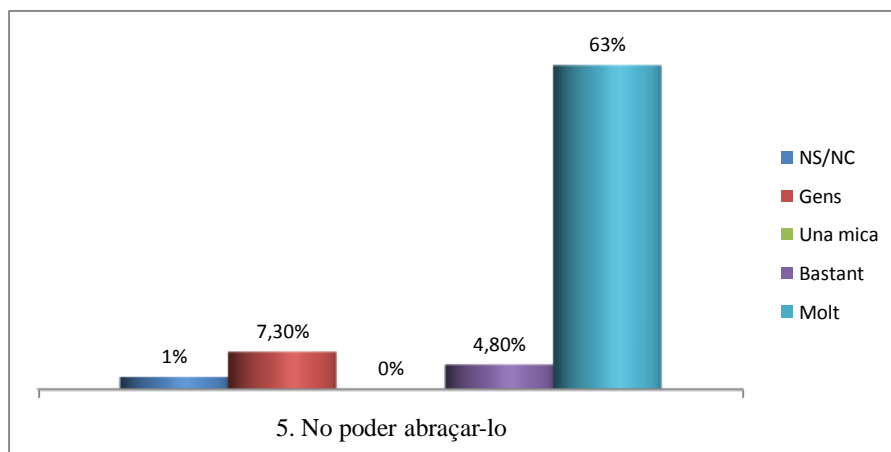


\* Percentatge de respostes que fan referència a l'existència d'angoixa i preocupació (en diferents graus o nivells d'intensitat): 64% Gràfic núm. 22: No poder donar-li el pit o biberó



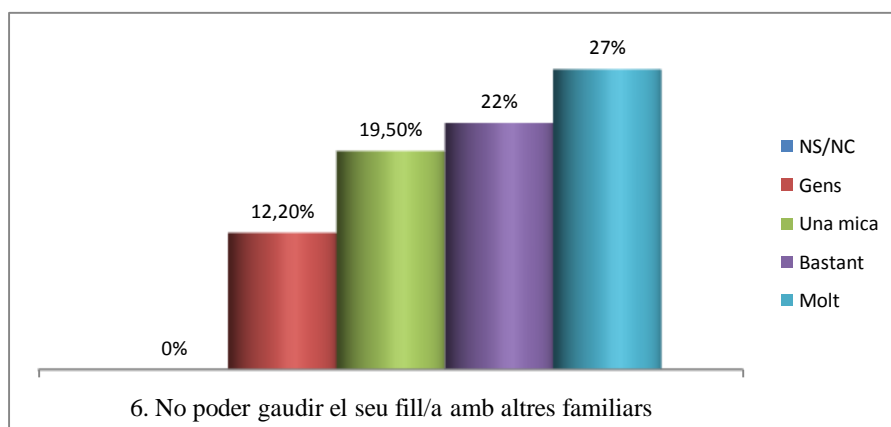
\* Percentatge de respostes que fan referència a l'existència d'angoixa i preocupació (en diferents graus o nivells d'intensitat): 68% Gràfic núm. 23: No poder canviar-lo ni banyar-lo

En relació amb l'ítem “no poder abraçar el seu nadó” un 63% dels pares manifesten que els angouxa molt. Aquest ítem juntament amb el que fa referència al fet d'estar separat del seu fill són els generen més angouxa i preocupació als pares.



\* Percentatge de respostes que fan referència a l'existència d'angoixa i preocupació (en diferents graus o nivells d'intensitat): 67% Gràfic núm 24: No poder abraçar-lo

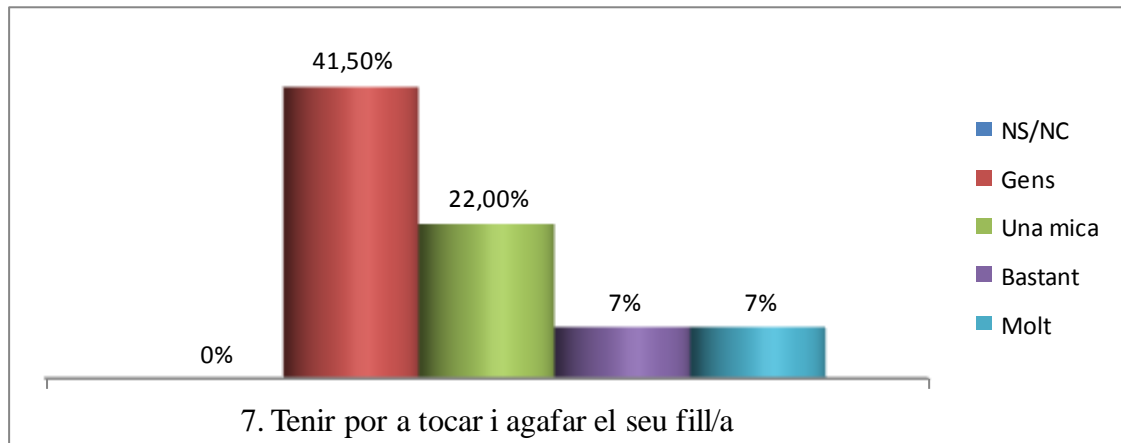
Si tenim en compte la suma de les tres opcions (una mica, bastant i molt) que indiquen l'existència d'angoixa i preocupació (en diferents graus o nivells d'intensitat) veiem que per a un 69 % dels pares és un factor angouyant el no poder compartir i gaudir el seu fill amb la resta de familiars.



\* Percentatge de respostes que fan referència a l'existència d'angoixa i preocupació (en diferents graus o nivells d'intensitat): 69% Gràfic núm. 25: No poder gaudir el seu fill amb altres familiars

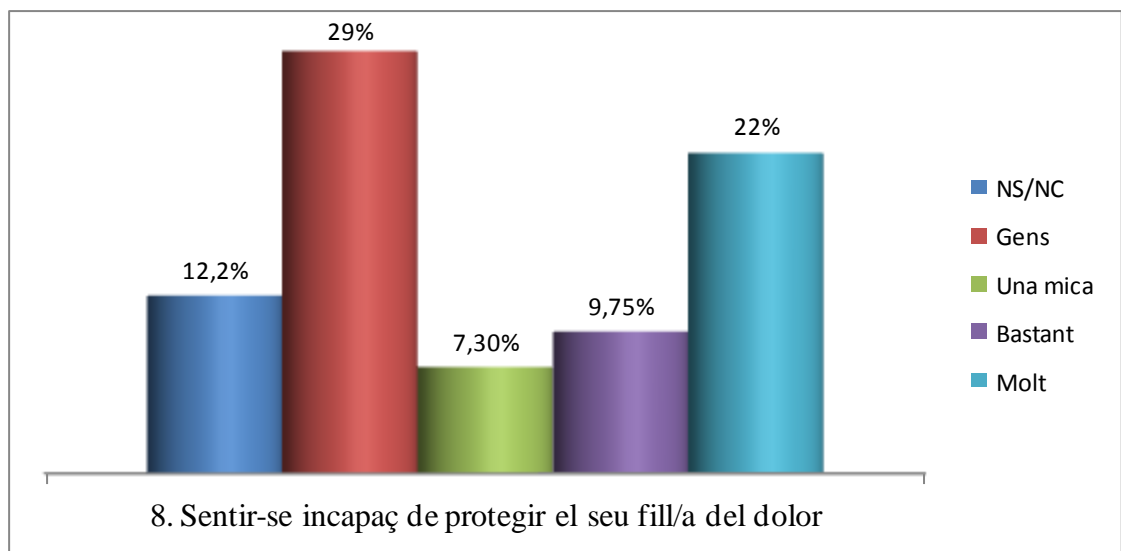


Malgrat l'aspecte que pot tenir el nadó i les pors i desorientació dels pares, aquests manifesten en un 41,5% que no els preocupa tocar i agafar el seu fill. De fet, amb les entrevistes ja hem constatat com valoren el fet de poder tenir contacte físic amb el nadó (per exemple, a través del mètode cangur).



\* Percentatge de respostes que fan referència a l'existència d'angoixa i preocupació (en diferents graus o nivells d'intensitat): 36% Gràfic núm. 26: Tenir por a tocar i agafar el seu fill/a

L'ítem relacionat amb el fet de poder protegir el seu nadó del dolor, un 29% manifesten que no els preocupa (suposem que perquè confien en la capacitat dels professionals d'atendre acuradament el seu fill evitant-li dolors innecessaris); no obstant, a un 39% sí els fa sentir preocupats el fet de no poder contenir el dolor del seu nadó.



\* Percentatge de respostes que fan referència a l'existència d'angoixa i preocupació (en diferents graus o nivells d'intensitat): 39% Gràfic núm. 27: Sentir-se incapaç de protegir el seu fill del dolor

A les entrevistes realitzades, els pares (sobretot les mares) remarquen que en ocasions senten que han perdut el seu rol matern i que aquest el cobreixen les infermeres, com queda il·lustrat al següent fragment:

*“Al principio te comes mucho la cabeza porque yo pensaba “no me dejan entrar, no puedo tener contacto con él...”. Es que pensaba “este niño, mi niño no me va a conocer, no me va a tener cariño, o sea ha nacido y está allí y no sabe nada de mí”. Digo “es que va a querer más a las enfermeras que a mí”. Es que antes le pinchaban, él lloraba, le cogían unas enfermeras, ellas le consolaban y no me veía a mí para nada. Yo me comí la cabeza “¿qué cariño me va a tener?”. (Al principi dónes molts tombs a les coses perquè jo pensava: “no em deixen entrar, no puc tenir contacte amb ell...”. És que pensava: “aquest nen, el meu nen no em coneixerà, no m’estimarà, o sigui ha nascut i està allà i no sap res de mi”. Deia: “és que s’estimarà més a les infermeres que a mi”. És que abans li punxaven, ell plorava, l’agafaven les infermeres, elles el consolaven i a mi no em veia per a res. Jo li donava molts tombs: “quin afecte em tindrà?”.) (mare de l’I., prematur de 26 S.G., 900 grams).*

Veiem com aquesta situació pot generar certs recels i una “rivalitat” entre els pares i el personal d’infermeria. Els pares exposen que necessiten ser ells els qui exerceixen el rol de pares, els que calmen el seu nadó quan aquest ho necessita, com relata aquesta mare:

*“Cuando tu en teoría tienes un niño que nace y estás con él las 24 horas del día y te planteas eso, de tenerlo y estar con él... y ahora estoy en la habitación y pienso “y si me echa de menos y si quiere que le toque...”, no sé, ahora que le estoy cogiendo, yo le cojo, le canto y él se ríe. Se pone nervioso, le canto un poquito y se relaja. Y luego tengo que dejarlo en la incubadora y hasta mañana no le veo más. A veces llego y está con pucherillos y no poder consolar esos pucheritos...” (Quan tu en teoria tens un nen que neix i estàs amb ell les 24 hores del dia i et plantejes això, de tenir-lo i estar amb ell... i ara estic a l’habitació i penso: “i si em troba a faltar, i si vol que el toqui...”. no sé, ara que l’estic agafant, jo l’agafo, li canto i ell riu. Es posa nerviós, li canto una miqueta*

i es relaxa. I després he de deixar-lo a la incubadora i fins demà no el veig més. A vegades arribo i està amb “pucheritos” i no poder consolar aquests “pucheritos”...) (*mare de l’I., prematur de 26 S.G., 900 grams*)

En aquesta línia un estudi de Eunice i Flores-Hernández (2002) conclou que les infermeres estableixen una relació d’ajuda amb els pares dels nens hospitalitzats i d’aquesta manera s’aconsegueix disminuir la proporció de pares amb un alt grau d’ansietat. Per tant, quan la infermera de la UCIN adopta una actitud càlida, de respecte, comprensió i empatia (enfocament de relació d’ajuda) ofereix una atenció integral i aconsegueix minvar l’ansietat situacional dels pares.

Un altre moment que cal cuidar molt per l’angoixa que genera en els pares és **l’alta hospitalària**. Aquest és un moment que els pares esperen amb gran il·lusió ja que ajuda a normalitzar la situació familiar i es té l’esperança d’haver passat i superat els pitjors obstacles. És per això que quan falta poc per marxar cap a casa manifesten la seva eufòria i ganes de cuidar el seu fill. Juntament amb aquesta alegria també apareixen sentiments de por i inseguretat per la gran responsabilitat que comporta tenir cura d’un nadó que fins ara ha requerit l’atenció de professionals sanitaris especialitzats. Per aquest motiu és molt important vetllar per una bona transició de l’hospital al domicili.

*”Que tenim moltes ganes de tenir-la a casa per normalitzar-ho tot una mica, també, clar ens passem cada dia dos hores a la carretera, més una hora i mitja aquí, vol dir que estem entre 5 o 6 hores cada dia entre pujar i baixar de l’hospital. Això qui ho paga, doncs ho paga el J. que l’hem de deixar amb els padrins, ho paguem nosaltres que a vegades no tens temps de... en aquests moments sabem que el més important és la I. i el J., però és el fet de normalitzar-ho i no em fa gens de por el fet de tenir la I. a casa, tot el contrari, en tinc moltes ganes que sabem que si hi ha algun problema haurem de venir aquí.”* (*mare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams*)

*“No ho sabem però vingui com vingui fa molta il·lusió poder-la cuidar nosaltres i poder-la canviar... a veure, fer de pares. Aquí l’estoneta que hi estem la podem abraçar, li podem donar el biberó, la dutxem però és molt*

*limitat. Sabem que **al començament potser serà dur.***” (pare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)

*“**Quan vam venir cap a casa... això també és dur** el venir cap a casa, que pesaven 2.500 grams deies “i si no ho faig bé?”. També penso que és diferent si és el primer fill o si ja n’has tingut més que moltes coses ja les saps. Si és el primer fill és que no saps res de res.”* (mare de l’O i el M., dos bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)

*“**Tens molta alegria perquè marxés** i jo em vaig trobar bastant acompanyada després, sobretot per l’hospital perquè hi anaves al començament cada setmana, després cada mes.”* (mare de l’O i el M., dos bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)

Com dèiem anteriorment, un moment molt important per al nadó i la seva família és quan reben l’alta hospitalària ja que els pares estan contents perquè finalment podran tornar a casa, però a la vegada sorgeixen inseguretats i dubtes sobre les seves competències en les cures del nadó.

No podem oblidar, com afirma Rodríguez (2000: 40) que

*“Las repercusiones emocionales relacionadas con la prematuridad pueden condicionarlos, incluso, hasta que vuestro hijo tenga dos o tres años”.*

Per això és tan important realitzar un seguiment del nadó i la seva família per tal d’acompanyar i oferir els suports necessaris per a un bon desenvolupament del nen i un correcte funcionament de l’estructura familiar. Només des d’un seguiment proper es podran detectar situacions com, per exemple, la sobreprotecció del nadó. És el que es coneix com “la síndrome del nen vulnerable” que és l’obsessió dels pares per la salut del nen, encara que aquest estigui físicament sa i tingui un desenvolupament adequat a la seva edat. Quan els pares continuen pensant en el prematur fràgil que va ser i el tracten sempre com un nen susceptible de tenir problemes, poden acabar mostrant-se als

ulls del nen excessivament sol·lícits, es preocupen massa i, sense voler, retarden o canvien el desenvolupament del nen.

La síndrome del nadó vulnerable, descrit per Green i Solnit (1964) consisteix en una relació emmascarada i persistent de tristor per la gravetat d'una malaltia que succeeix a l'inici de la vida del nen, essent independent de la separació, i que altera la interacció entre els pares i el recent nascut. En ocasions la situació de desànim es perllonga per un llarg període de temps, amb reaccions d'ansietat i de sobreprotecció que persisteixen més enllà de l'alta hospitalària. (Saitua, 2007: 23)

Aquesta sobreprotecció queda il·lustrada amb les paraules de les següents mares:

*“Yo lo voy a tener las 24 horas en brazos, no lo voy a dejar, todo el día en brazos. Aunque digan que es malo, es igual, lo voy a tener todo el día en brazos. Voy a tenerlo todo el rato conmigo, todo el tiempo que no he podido tenerlo. Es que no sé ni porque hemos comprado cuna porque hasta en la cama. Sé que va a ser un mimado, esta situación te hace estar... vamos a ser más sobreprotectores.”*(Jo el tindrè les 24 hores als braços, no el deixaré, tot el dia amb braços. Encara que diguin que és dolent, el tindrè tot el dia amb braços. El tindrè tota l'estona amb mi, tot el temps que no he pogut tenir-lo. És que no sé ni perquè hem comprat cuna perquè fins i tot al llit. Sé que serà un consentit, aquesta situació et fa estar... serem més sobreprotectors). (mare de l'I, prematur de 26 S.G, 900 grams)

*“I a la guarderia jo no el deixava tranquil·la, em va costar molt de portar-lo (...) jo ja el tenia bé a casa, amb mi.(...) Això també em va passar a mi, van anar d'excursió i no li vaig deixar anar. Jo el veia massa petit per anar tot el dia amunt i avall.”* (mare de l'Al., prematur de 31 S.G., menys de 1.500 grams, hospitalitzat a una UCIN fa onze anys)

Considerem que aquesta sobreprotecció envers el fill ve motivada en certa manera per **les pors i angoixes davant la incertesa de l'evolució del nen/a.**

Durant els primers dies o les setmanes posteriors al part els pares perceben que **el futur del nadó és incert** perquè els pronòstics no acostumen a ser definitius. Ser mare o pare

d'un nadó prematur implica quasi sempre passar per un alt grau d'incertesa (per l'evolució del fill) (Rodríguez, Nora, 2008: 22)

Com afirma Pallás et al (2000) poques vegades en la pràctica clínica es troben situacions de més incertesa (quant a supervivència i evolució a llarg termini) que quan metge i uns pares s'afronten a un nen gran prematur en els primers dies de vida.

Aquesta por davant la falta d'un pronòstic queda reflectit en els comentaris següents:

*“Anar a l'hospital, l'angoixa de no saber si anirà bé, si viurà... aquesta, d'entrada, si viurà o no o dintre de viure si tindrà qualitat de vida o no.” (mare de la I. prematura de 25 S.G., 900 grams)*

*“La incertesa, és que amb un nen a terme també poden passar coses, per exemple, el J. [el germà] ha fet les revisions mensuals del pediatra i ara ja són cada any però no et plantejes... no sé si l'any que ve pot treure alguna seqüela d'alguna cosa, mai, en canvi amb la I sempre estàs pensant.” (pare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)*

*“Jo l'angoixa era que com que era tan petita que s'hi pogués quedar perquè pensava qualsevol virus que agafi o qualsevol cosa la tombarà i no tirarà endavant, això un cosa i després dintre de si continuaria endavant o no era si continuava endavant amb quina qualitat de vida (...) el que no volia era tenir un fill amb una cadira de rodes o vegetal total. Era el que més m'angoixava i no per mi, perquè jo ho podia assumir, és a dir, era una decisió meua el fet de tirar endavant o no però és que hipotecava la seva vida, la de la nena i la del seu germà.” (mare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)*

*“No sabíem ben bé perquè el nostre fill amb 3.500 grams estava dins una incubadora. Ens van dir que va néixer estressat i que havia patit però no sabíem què podia comportar això.” (Q. 51)*

Aquesta incertesa dels pares també la constaten els professionals:

*“Bé i sobretot lo que estan és acollonits, no saben i quan els nens són petits, et donen una cosa així tan petita que no saben, que fer-ne, llavors passen pors, incertesa de què passarà.” (P.1)*

A poc a poc els pares van elaborant el dol del fill desitjat (irreal), van adaptant-se a la situació i tornen a construir un lloc (físic i mental) per al fill real. Aquesta reconstrucció queda palesa quan els pares afirmen que arriba un moment que inicien els preparatius de l'habitació del nadó, li compren roba, etc.

*“Yo he sido siempre muy pesimista, yo no permitía que nadie me dijese “te vamos a comprar...”. Mi tío quince días antes del parto compro el cochecito y yo lo sabía pero no quería hablar de nada porque yo no tenía el cien por cien, toquemos madera... Que no iba a tener a mi hijo, que se iba a morir, lo tenía muy claro, o sea yo me preparé para eso, mi mente se preparó para eso, que no iba a tener niño. Ahora ya sí, incluso yo fui un día y compré cositas.” (Jo he estat sempre molt pessimista, jo no permetia que ningú em digués “et comprarem...”. El meu oncle, dies abans del part, va comprar el cotxet i jo ho sabia però no en volia parlar perquè jo no tenia el cent per cent, toquem ferro... Que no tindria el meu fill, que es moriria, ho tenia molt clar, o sigui, jo em vaig preparar per això, la meva ment es va preparar per això, que no tindria el meu fill. Ara ja sí, fins i tot vaig anar un dia i vaig comprar cosetes.) (mare de l'I., prematur de 26 S.G., 900 grams)*

*“No tenim res muntat encara, ara com que ja veiem que tindrà un final feliç pues ho començarem a muntar però ha sigut dur per això, perquè amb un crio normal vas preparant les coses. La I no vam tenir temps de preparar-ho, perquè va néixer fora de temps i perquè tampoc sabíem com acabaria. Ara com que ja es veu que hi haurà un bon acabament pues ara sí que comencem a preparar les coses per això al nen li ha sigut molt difícil entendre això perquè no ha vist ni lletet, ni cotxet, ni anar a comprar, ni...” (mare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)*

No obstant, tot i que els pares van acceptant la situació, autors com Pallás et al. (2000) afirmen que la incertesa dels pares els acompanyarà durant els primers 7 anys de vida del fill.

Fins i tot, Rodríguez (2008: 29), mare d'un nen prematur, afirma que

“A algunos padres lo que más les cuesta aceptar no es que el bebé deba estar un tiempo en la incubadora para madurar, acumular defensas y lograr un posterior crecimiento, sino el hecho de que el diagnóstico del bebé nunca es definitivo, con lo que el miedo siempre está latente.”

A les entrevistes dels pares que van tenir un fill prematur hospitalitzat ja fa anys, es manifesta aquesta por latent:

*“Però sempre tens aquesta preocupació de si els haurà afectat o no el tema de la prematuritat.” (mare de l’O. i el M., dos bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)*

*“A mi també el que em preocupava molt era després el que pogués quedar d’això, si li hauria alguna seqüela o alguna cosa que després quedés per tota la vida, a nivell de comportament. i el fet que siguis del camp, el fet que siguis mestre, que treballes amb escoles bressol encara fa que estiguis més pendent.” (mare de l’O i el M., dos bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)*

*“Podia ser sord, podia ser cec, podia ser... podia passar quelcom com no podia passar i, de fet, no ha passat, bé, per això ara també anem a un neuròleg.” (mare de l’Ai., prematur de 31 S.G., menys de 1.500 grams, hospitalitzat a una UCIN fa onze anys)*

*“I als tres mesos jo començo a veure uns gestos una mica estranys i li explico a la pediatra i després ens van derivar a l’ICASS. Jo quan als tres mesos va començar a fer aquells gestos tan estranys jo no les tenia totes ni molt menys.” (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a una UCIN fa disset anys)*



*“Després d’un mes hospitalitzada a la UCIN no ens havien dit que la nena tenia una hèrnia umbilical a causa de la prematuritat. Llavors **tenies una mica de por per si més endavant sortia algun problema més.**” (mare de la S., prematura de 32 S.G., 2.050 grams, hospitalitzada a la UCIN fa vint-i-nou anys)*

En el cas del nounat que presenta una alteració en el desenvolupament o que té risc de patir-la, es provoquen crisis greus en la família. El personal professional és el responsable no només d’informar i ensenyar sinó sobretot de comprendre i acompanyar, d’oferir un espai emocional a la família i al nen que permeti a ambdós posar en funcionament el màxim de les seves possibilitats.

Segons la percepció dels professionals sanitaris entrevistats, els primers dies d’hospitalització els pares tenen molta por i angoixa i amb els dies es van familiaritzant amb la unitat. Afirmen que els pares passen per diferents fases durant l’ingrés fins arribar més o menys a l’acceptació de la situació i que cal respectar el ritme de cada família en aquest procés. A continuació, exposem aquests comentaris del personal d’infermeria i auxiliars:

*“**Angoixa molt i a més és el teu fill i això és una situació d’angoixa molt grossa.** Per a ells allò és el més important i el més greu, jo sempre ho dic, per una mare és que un simple refredat és lo més greu que hi pot haver, perquè el crio l’ha de vetllar, no està bé, si té febre o no, vull dir... Això els passa quan el tenen a casa, pues imagina’t quan el tenen aquí, vull dir que tu no el pots cuidar, per molt bé que sàpigues que te’l cuiden aquella angoixa... aquell sofriment...” (I.3)*

*“¿Cómo están? Pues **también va con la forma de ser de ellos, con su personalidad,** unos están más tranquilos, otros menos, pero **acostumbran a estar preocupados desde el momento que están ingresados.**” (Com estan? També va en funció de la seva manera de ser, de la seva personalitat, uns estan més tranquils, altres, menys, però acostumen a estar preocupats des del moment que estan ingressats.) (I.4)*

*“Jo penso que el primer dia se senten com despistats, ignorants en el tema de què és un nadó, perquè **tothom espera que el nadó estigui bé i se senten frustrats, se senten desprotegits**. El segon dia comencen a aterrar i fins que no han entrat vàries vegades i comencen a agafar confiança i veuen com treballen i tot això **els pares tenen una mica de por a lo desconegut perquè ells tampoc hi comptaven amb això.**” (I.5)*

*“Home, angoixats penso que tots i després depèn dels... el començament, el primer, segon dia és molt atabalament, no coneixen a ningú, no coneixen el servei, no s’atreveixen a preguntar, molta por, molt què passarà. A poc a poc ja veuen que encara que portem bata blanca som persones normals i corrents i que poden parlar, que ens poden preguntar i que ens poden entendre, **poc a poc també es van relaxant una mica i et van preguntant més.**” (I.9)*

*“Home, dintre de **les primeres hores que ingressen a la canalla, que estan angoixats**, llavors al cap d’una estona els pares ja estan més tranquils perquè el nen es va recuperant, tu intentes parlar amb ells i ser amable, els agafes una mica de confiança, ells a tu també t’agafen més confiança. Llavors et pregunten coses i ells estan molt més tranquils, hi ha més familiaritat.” (A.1)*

*“**Aquí dalt (UCIN) vius molt l’angoixa dels pares**, la vius molt. El primer dia sobretot, veus pares molt angoixats i que necessiten el seu temps per a poder parlar i poder-los tranquil·litzat una mica perquè, clar, és molt important que ells marxin més o menys tranquils.” (A.3)*

El pediatres també coincideixen amb aquesta opinió respecte l’estat dels pares al moment de l’ingrés a la unitat i l’angoixa que els acompanya durant tota l’hospitalització del nadó.

*“Depèn del moment, tots els pares **passen unes fases**, sobretot del nen que està més malalt passen unes fases primeres això del shock, després ho comencen a assumir, després les pors, i també la relació que tens amb ells és també seguida,*

*tenen la fase de... has d'intentar que superin bé sobretot la primera fase, la fase en que ells estan més deprimits.” (P.1)*

*“Són pares que estan angoixats, que estan preocupats sobretot els primers dies o si el nen no va bé i hi ha complicacions.” (P.2)*

*“Siempre están muy preocupados porque es su crio, ellos siempre ven la parte más negativa, siempre piensan en lo peor.” (Sempre estan molt preocupats perquè és el seu nadó, ells sempre veuen la part més negativa, sempre pensen el pitjor.) (P.4)*

D'altra banda, els professionals remarquen la importància que té per als pares poder sentir-se “útils” (que puguin participar) amb les cures del seu fill.

*“Llavors la nostra feina és ajudar-los a passar aquestes fases, treure'ls la culpabilitat i és molt important que sentin que fan alguna cosa pel seu fill, per això és important que la mare li porti la llet, que els toquin, això és molt important, que se sentin útils.” (P.1)*

Afirmen que com a professionals sanitaris consideren que poden disminuir l'angoixa dels pares informant-los, mostrant-se empàtics, etc.

*“Bueno pues que estén bien informados, tratarlos bien, que estén bien informados de cómo está la criatura y que les dejemos contacto con la criatura, que nos vean agradables...” (Bé que estiguin ben informats, tractar-los bé, que estiguin ben informats de com està la criatura i que els deixem contacte amb la criatura, que ens vegin agradables...) (I.4)*

Considerem que el personal sanitari de la UCIN ha de tenir molt present l'aspecte psicosocial i emocional dels pares dels nadons hospitalitzats puix que hi ha molts autors (Jofré i Henríquez, 1998, 2002; Shields et al., 1997; Miles et al., 1991) que afirmen que la situació que viuen els pares dins una UCIN comporta un cert nivell d'estrès que pot alterar la relació amb el seu nadó. D'altra banda, escoltar els pares també ajuda els

professionals a comprendre certes conductes, comportaments, etc. dels progenitors, com queda il·lustrat en els següents comentaris d'unes infermeres:

*“Aquí, a vegades quan porten temps, a vegades hi ha hagut algun cas que **arribes a compenetrar-te amb els pares i tot i t’assabentes dels seus problemes**, vull dir, si tenen dificultat per vindre, o per portar-te la llet, si tenen altres crios a casa, vull dir que et van explicant més la situació familiar.” (I.3)*

*“I després no saps, per exemple, uns pares se comporten d’una manera determinada i dius “què estranys” però clar **hi ha alguna cosa de fondo** i tu no ho saps fins que hi parles i passen dos, tres dies i dius “jolin, lo que porten al damunt i encara...” (I.8)*

El neonatòleg argentí Martínez (citat a Toro, 2004) assenyala que els pares, pel que fa al seu estat d'ànim, passen per diferents estadis. El primer el defineix com de crisi. Passats alguns dies s'entra en un estadi de desorganització. Després hi ha un sentiment de ràbia. Aquest sentiment pot desembocar en una negació i un allunyament del nadó. No obstant, tant la ràbia com la negació són passatgers i finalment creix l'esperança. Aquest últim estadi el defineix com el dels ajustaments, necessaris per a retrobar la unitat familiar. Sobretot en les primeres fases els progenitors poden sentir que no són prou **competents amb la tasca de fer de pares**, com queda palès en el següent comentari:

*“És que amb els prematurs **tens la sensació de que no ho has fet bé** i que ets inútil rematada perquè **no saps fer res**, no saps ni com agafa'ls, no se t'agafen al pit, no et dormen... Llavors et trobes amb altres mares i et diuen “mira, com creix, el meu em dorm tan bé, i s'ho menja tot” i penses “el meu no dorm, no fa migdiada, em veig negra perquè mengi i a la mínima em plora” i penses “jo dec ser inútil total perquè no sé fer res”. (mare de l'O i el M., dos bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)*

És molt important que els pares se sentin competents i confiats en les seves capacitats ja que com afirma María Sogel (2010), de l'associació de Pares de nens prematurs, els

millors resultats de salut i desenvolupament del nen i en la interacció pares-nen s'aconsegueixen quan els pares adquireixen aquest sentit de competència personal envers les cures del seu fill.

D'altra banda, el sentiment de culpabilitat, de no haver-ho fet bé (no haver pogut portar la gestació durant nou mesos, haver fet alguna cosa malament per tenir un part prematur, no saber atendre les necessitats del nadó...) està present en la majoria dels comentaris dels pares:

*“A ella [la madre] lo que le pasaba al principio era que **decía que a lo mejor era culpa suya de que el niño hubiera nacido así.**”* (A ella [la mare] el que li passava al principi era que deia que a la millor era culpa seva de que el nen hagués nascut així.) (pare de l'I., prematur de 26 S.G., 900 grams)

*“Llavors quan et trobes allí hi ha un moment que **penses que has fet alguna cosa malament. Et sents com a culpable** “que potser havia de fer més repòs, havia de deixar de treballar abans”. Llavors et sents una mica culpable.”* (mare de la O. i el M., dos bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)

*“Llavors quan passa una cosa així encara et sents més culpable. **Arrel de la prematuritat li ha quedat això per tota la seva vida, sempre tindrà aquest problema, que és molt lleu. Et sents una mica culpable.**”* (mare de l'O. i el M., dos bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)

*“I jo pensava quina necessitat tinc que a la meva família que ara estem més o menys bé, d'involucrar-la en una situació així. Igual que les mares que diuen que és el que no he fet bé perquè com que ets tu qui el porta a la panxa i **si el nen es desenvolupa bé o no et sents tu la responsable** i dius quina necessitat tinc jo d'anar tant contra natura, no?”* (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a una UCIN fa disset anys)

*“Una cosa molt important és treure aquest sentit de culpabilitat que quasi sempre les mares tenen.” (P.1)*

Olza (2010) afirma que no és gens estrany que el sentiment de culpa sigui tan freqüent entre moltes mares occidentals. El respecte a les mares que hauria de ser el punt de partida, encara brilla per la seva absència en moltes facetes de la nostra societat, inclosa la ciència. Al llarg de les dècades, les mares i les seves experiències han estat desautoritzades, silenciades o fins i tot culpabilitzades des de la psiquiatria, la psicologia, la psicoanàlisi o la medicina. En lloc de tenir-les en compte com a veritables expertes i coneixedores dels seus fills, les han exclòs, les han privat de vegades fins i tot del contacte amb els seus fills o nadons.

Només una de les mares entrevistades manifesta que ella no tenia aquest sentiment de culpabilitat ja que ella era conscient que havia fet tot el possible per tenir una bona gestació.

*“Almenys jo no em vaig sentir mai culpable, simplement a vegades les coses passen perquè passen i no tenen explicació i ja està i per què ens ha passat a nosaltres?, doncs mira, no ho sé; t’adones que hi ha molta gent que li passa i penses com que ara som aquí i ens ha tocat viure-ho a nosaltres ho hem intentat viure de la manera més digna possible.” (mare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)*

De vegades es culpabilitza el propi servei com queda palès al següent comentari:

*“Cuando ingresó lo vivimos muy mal y sin poder hacer nada ya que todo se habría podido evitar si hubieran practicado una cesárea a tiempo.” (Quan va ingressar ho vam viure molt malament ja que tot es podria haver evitat si haguessin practicat una cesària a temps.) (Q. 43)*

La culpabilitat és un sentiment que no facilita la creació d’una actitud positiva i de creixement davant les dificultats.

Jové i altres (2005) en un estudi sobre els indicadors de qualitat de vida, precisament conclouen que una actitud de creixement davant situacions de dificultat augmenta la percepció de qualitat de vida com queda il·lustrat al següent comentari d'una mare:

*“El que teníem molt clar que el que no podíem fer és començar-nos a lamentar pel que ens havia passat perquè **a la millor et perdies tant lamentant, queixant-te i autoculpant-te que a lo millor perdies lo essencial de venir a veure a la I.** Teníem molt clar que **l’havíem de disfrutar al dia a dia**, què no teníem futur? Bueno, per nosaltres el viure el dia a dia ja era molt important.” (mare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)*

*“Nosaltres **sempre hem tingut clar que el que tingués la I ho hauríem d’assumir.**” (mare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)*

*“De dir a la millor li costarà parlar, a la millor li costarà caminar però sempre hem pensat que la I ja és aquí i que **a mesura que hi haurà el problema pues l’hauem d’afrontar.** És a dir si quan arriba l’hora de parlar amb ella li costa doncs suposo que els professionals ja ens diran com ho hem de fer o què és el que hem de fer. Què no hem de fer res perquè la nena evoluciona bé, doncs no ho trobarem a faltar. Però tampoc **no estem tan preocupats per veure com serà el seu futur perquè pot ser molt sorprenent, de fet la I ja ens ha sorprès** perquè la I està tirant endavant i molt bé pues quan ens trobem amb els problemes els intentarem solucionar, si és que tenen solució o si no intentar-ho acceptar de la millor manera possible.” (mare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)*

Considerem que un dels aspectes que ajuda a concretar aquesta visió és el fet de situar el punt de mira en el progrés del nadó, confiar en les seves potencialitats i en la competència com a pares.

*“**Què passarà? No ho sabem, no sabem si la I. s’acostiparà o no, que és probable que s’acostipi més que el J. doncs quan hi siguem ho farem i ja està.**” (mare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)*

*“També ens ha ajudat molt que el nen ha respòs bé amb el que hem fet” (mare de l’Ai., prematur de 31 S.G., menys de 1.500 grams, hospitalitzat a una UCIN fa onze anys)*

En aquest sentit, l’existència d’una intervenció amb la família podria incloure un pla d’informació/formació als pares que tingués com a objectius: contribuir a reforçar les conductes paternes, ajudar els pares a reconèixer les capacitats dels seus fills i donar-los orientacions per tal que sàpiguen interpretar les conductes del seu fill i adaptar les seves pautes de criança al nadó.

Finalment, volem remarcar que quan la vivència de tenir un fill prematur hospitalitzat durant uns mesos a la UCIN és traumàtica, els pares fins i tot es replantegen tenir un segon fill per la por a haver de passar pel mateix. Aquesta por queda il·lustrada en els següents comentaris d’una mare:

*“Si el dia de demà el meu nen es fica bé i en vull tenir un altre i tinc que passar per la mateixa situació perquè pues Déu no ho vulgui, espero que hagin millorat les coses.(...) Jo sempre penso amb un demà i amb una altra situació i tornar a passar el mateix, tornar a passar una altra vegada que et contestin d’aquestes maneres no em ve de gust. Si ara ens passen un parell d’anys i tenim un altre nen, com la vivim aquesta experiència, una altra vegada igual?” (mare de l’A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)*

Després de constatar els sentiments i emocions “intensius” que acompanyen aquests pares abans, durant i posteriorment a l’hospitalització del seu nadó dins una UCIN, és evident que aquestes unitats necessiten un espai on els pares puguin explicitar les seves vivències, pensaments, dubtes, pors, inquietuds, etc. i on se sentin escoltats amb la finalitat de cuidar uns pares que hauran de cuidar el seu fill. Com afirmen Tarragó i Cortada (2005) és imprescindible escoltar i sostenir als pares, respectant els temps de cada un d’ells així com mantenint una actitud d’escolta que els permeti expressar les seves ansietats i angoixes. D’aquesta manera cuidarem la salut mental, emocional i



física dels pares, que sens dubte, afectarà positivament al creixement, el desenvolupament, la salut i la qualitat de vida del nen (Berman, 2003).

Investigar sobre les vivències dels pares durant l'hospitalització del seu fill és una inquietud que sorgeix de l'experiència en les UCIN. A l'igual que Arenas et al. (2004) creiem que conèixer el que està passant durant aquest període a la UCIN pot ajudar a reorientar les accions dels professionals de la unitat, entenent les manifestacions i comportaments dels pares. Això implica comprendre els seus sentiments i emocions ja que d'aquesta manera podrem respectar millor el ritme d'adaptació dels pares a la nova situació. De vegades s'observa que a un dels dos progenitors els resulta més difícil apropar-se al nadó (pot ser per diferents motius: por a fer-li mal, por d'implicar-se emocionalment i després perdre el nen, etc.). Aquesta idea queda il·lustrada al següent fragment del diari de camp:

✍ *“A les 13:30 han entrat els pares. Els pares de l'I. han entrat primers, s'han apropat a la incubadora (que estava coberta amb la funda protectora). El pare ha tret la funda per poder veure el nen. La mare s'ha posat al costat de la incubadora on es veia la cara del nen, s'ha assegut i sense pensar-ho massa ha obert les finestres i l'ha començat a acariciar. El pare estava a l'altre costat de la incubadora, mirant, fent fotografies. La infermeria li ha dit que ell també podia tocar-lo i el pare ha respost que encara no (el nen té 14 dies, ja ha estat a Barcelona on l'han operat del ductus i ha tornat a Lleida). El pare diu: “el vaig tocar una vegada i em vaig espantar, esperaré una mica més.” (Dia: 10/09/2007)*

✍ *“L'I. Ja té 32 dies i ja ha arribat als 1.000 grams. M'apropo a la incubadora, la mare està asseguda i l'acaricia. El pare està dret a l'altre costat de la incubadora, mirant. Els comento que el veig més gran (feia una setmana que no el veia) i que se'l veu molt tranquil. El pare encara no l'acaricia però em diu que l'altre dia li va donar la llet per sonda (diu rient que la infermera quasi el va obligar).” (Dia: 28/09/2007)*

➤ Creiem que és tan important comprendre les vivències i sentiments dels pares puix que ens permetrà oferir-los una atenció que realment cobreixi les seves necessitats. Només d'aquesta manera podrem garantir que els pares acabin sentint-se satisfets de l'atenció rebuda. Al proper nucli de resultats analitzem el grau de satisfacció dels pares a través d'un qüestionari elaborat i validat per a aquesta finalitat.

## NUCLI 4: SATISFACCIÓ DELS PARES I DELS PROFESSIONALS SANITARIS (SAT)

En aquest apartat analitzarem el nivell de satisfacció, tant dels professionals sanitaris com dels pares atesos a la unitat. Per a fer-ho, utilitzem les dades recollides a les entrevistes i, sobretot, els resultats del qüestionari de satisfacció de pares. Per tant, un cop més, complementem les dades qualitatives amb les quantitatives, cercant punts comuns i discrepàncies.

En primer lloc, pel que fa a la **satisfacció dels professionals sanitaris que treballen a la unitat**, a través de les entrevistes hem pogut constatar que els professionals estan contents amb la tasca que realitzen, i malgrat haver aspectes susceptibles de millora, senten satisfets en l'àmbit laboral.

El personal d'infermeria explicita les següents opinions:

*“Home a mi m’agrada molt, jo estic molt agust, sempre he estat amb nens petits i jo estic molt contenta d’estar aquí.” (I.2)*

*“Pues yo estupendamente aunque cojo muchos berrinches (...) O sea a mi me encanta mi trabajo, lo que no me gusta son los papeleos.” (Jo, estupendament, tot i que agafo moltes enrabiades (...) és a dir, a mi m’encanta la meva feina, el que no m’agrada són els papers.) (I.4)*

*“A veure el meu grau de satisfacció amb la feina m’agrada molt la feina que faig, no la canviaria per res però si que voldria fer la feina millor del que la faig... de vegades marxo amb el sentiment de dir... puf, que dius “ostras no t’has pogut dedicar a fer això o allò bé”. Però em sento molt bé a la meva feina.” (I.6)*

*“Jo bé, bé, em sento bé. Bé, de moment estic bé, encara no estic ni cremada ni enfadada, idealista tampoc ho sóc, sóc més aviat realista al lloc on vas si que pots millorar coses però t’has d’adaptar a les coses d’allà.” (I.7)*

Els neonatòlegs també manifesten aquesta satisfacció envers la seva tasca professional com queda recollit als següents comentaris.

*“M’agrada. Econòmicament, satisfacció baixa, és veritat, professionalment, bé a mi m’agrada molt el tipus de feina que faig, m’ho passo molt bé sinó no estaria aquí, si m’he quedat aquí és fonamentalment perquè la feina m’agrada, ara el que no m’agrada és la carrega de treball és molt important i el número de guàrdies que estem fent per exemple també és una altra de les coses que no m’agrada gens, i són coses a millorar però en general professionalment bé.”*  
(P.2)

*“Jo bé, jo molt bé, jo estic molt content, a mi m’agrada molt la meva feina sinó no estaria aquí, això sí lo que passa és que tens de lluitar contra los elementos que en dic jo, o sigui la feina mèdica m’encanta, la feina de diguem-ne no mèdica però que influeix, això ens porta de bòlit. Lo fotut és que no hi ha personal i tenen que doblar la feina i clar això repercuteix molt però clar això és una cosa que nosaltres no tenim una solució, el que passa és que això desgasta i és un sacrifici que a la llarga, que a la llarga vulgues o no es paga, s’acaba pagant.”* (P.3)

*“Yo, muy bien. Me siento muy bien, siempre he estado muy contento y ahora pues perfectamente bien, muy bien”* (Jo, molt bé. Em sento molt bé, sempre he estat molt content i ara doncs perfectament bé, molt bé.) (P.4)

Incloem també alguns comentaris del personal d’auxiliar d’infermeria que van en la mateixa línia que els anteriors.

*“Muy contenta, yo soy muy feliz aquí, muy feliz, yo trabajo mucho pero me siento muy feliz aquí, me gustan mucho los niños.”* (Molt contenta, jo sóc molt feliç aquí, molt feliç, jo treballo molt però em sento molt feliç aquí, m’agraden molt els nens.) (A. 2)

*“Molt bé. Grau de satisfacció al 100%. Això és molt important i vindre a treballar content és molt important per tot. I per mi jo molt contenta. Jo al 100%. És disfrutar, jo penso que quan jo vinc a lo millor angoixada de casa però penso arribaré allí i agafaré un nen i el tindrè amb braços i sé que em tranquil·litzarà, això no té preu.” (A.3)*

Veiem a través dels comentaris anteriors, que són un equip de professionals que senten vocació per la seva tasca.

Es constata que els avenços de la unitat repercuteixen positivament en la seva satisfacció.

*“Jo, molt bé. Mot bé i et diré molt bé i cada vegada millor perquè cada vegada veig que estem fent més coses, que obrim més la unitat.” (I.1)*

Per una altra banda, la forta pressió assistencial a la que es veuen sotmesos repercuteix negativament en la seva satisfacció.

*“Bé, bé, posa bé, fem la feina perquè **m’agrada fer la feina nosaltres tenim un problema que és un problema de pressió**, nosaltres sempre anem amb la sensació de què no arribem a lo que estem fent, acabem sempre cinc minuts més tard i que ens falta molt temps de planificació.” (P.1)*

*“Contenta, hi ha dies de tot, perquè quan hi ha tanta feina de vegades l’estrès que tens, contestes alguna vegada una mica així, perquè tens tanta feina... és diferent quan estàs bé i treballes... que no tens tanta feina i tens temps de fer-ho tot..” (A.1)*

En aquesta mateixa línia, els resultats de Núñez et al (2001) conclouen que l’excés de feina a la UCIN provoca que la infermera es dediqui a atendre les necessitats més prioritàries del nen, necessitats que si no es resolen posen en perill la vida del recent nascut, i deixen les activitats d’estimulació precoç per un altre moment, si tenen temps.

Quant a la **satisfacció dels pares per l'atenció que han rebut durant l'hospitalització del seu fill/a a la unitat** veiem que quan preguntem als professionals sanitaris com perceben la satisfacció dels pares que atenen, ens fan valoracions subjectives, judicis de valor, com els següents:

*“De vegades aquí quan venen a la policlínica ens pugem a veure molt, quan el nen està donat d'alta molts han de tornar, han de fer un seguiment, llavors pugem i ens fa molta gràcia, ens agrada molt de veure els nens prematurs que han estat molt temps aquí i veure'ls és bo.” (I.2)*

*“Y digo “¿qué estáis contentos” y dice “muy contentos”, ya me agrada a mi que me digan esto porque yo sé que hay padres que se han ido contentísimos.” (I dic: “què esteu contents?” i em diuen “molt contents”, ja m'agrada que em diguin això perquè jo sé que hi ha pares que han marxat contentíssims.) (I.4)*

*“Una cosa que m'agrada i que em demostra que hi ha quòrum és que les criden pel nom, que vénen a policlínica quan estan donats d'alta i les vénen a veure, pues tot això... hi ha bon rotllo amb les mares, fan les cures als nadons i això els dóna més confiança.” (I.5)*

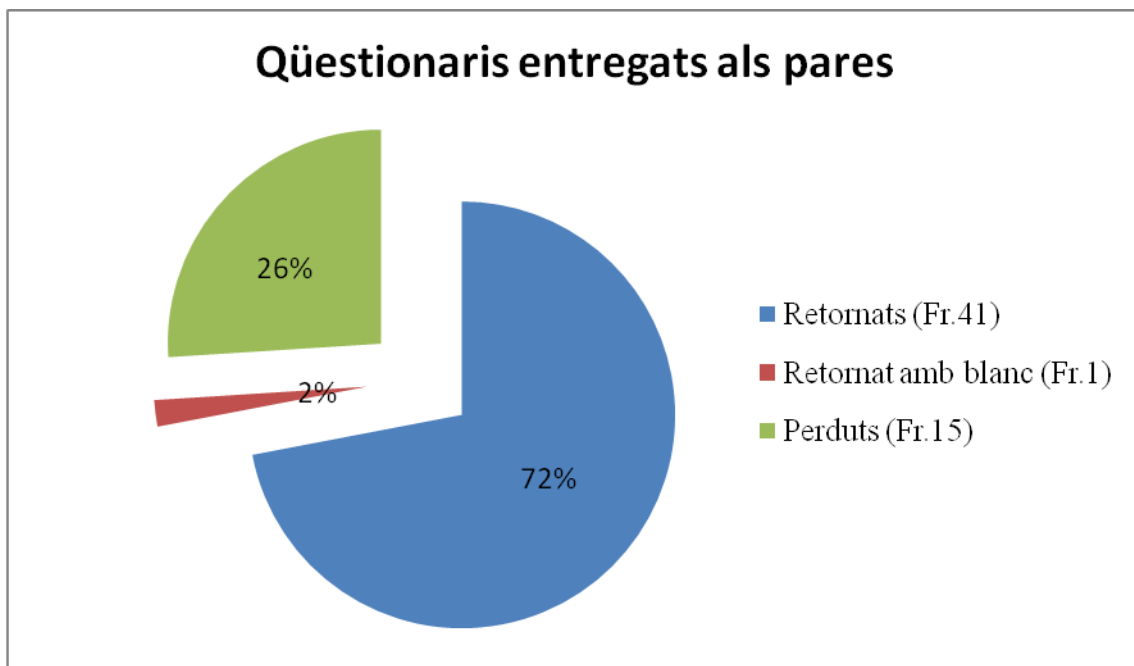
A través dels comentaris anteriors, ens adonem que els professionals perceben la satisfacció dels pares quan després de l'alta els vénen a visitar o els telefonen.

No obstant, en alguns moments afirmen que els pares no semblen gaire satisfets amb alguns aspectes del funcionament de la unitat (canvis en les hores de visita, accés dels pares al lactari,...) com manifesta aquesta mare:

*“A mi moltes coses no em semblen bé i arribo més cremada... però jo he d'estar molts dies aquí, quan marxi no em quedarà una mala imatge perquè m'emportaré el meu fill a casa i ben contenta però m'acordaré d'aquelles cosetes i potser si s'haguessin fet d'una altra manera potser les hagués viscut millor.” (mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)*

Mitjançant les entrevistes realitzades als professionals i als pares, vam constatar que la unitat no disposa d'un instrument objectiu que els permeti recollir de manera sistemàtica el grau de satisfacció dels pares dels nadons hospitalitzats. Per aquest motiu, vàrem elaborar i validar un qüestionari de satisfacció per a pares. A continuació exposem algunes de les dades quantitatives extretes d'aquest instrument.

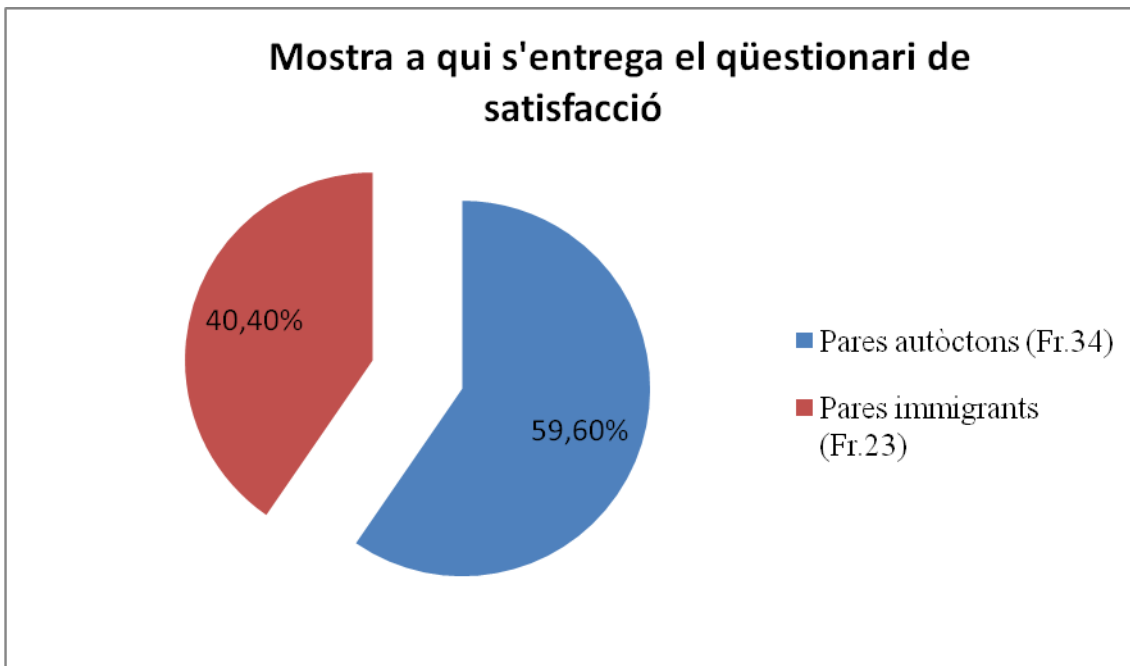
En primer lloc, presentem els ítems que fan referència a les dades sociodemogràfiques de la mostra de pares que han respost el qüestionari.



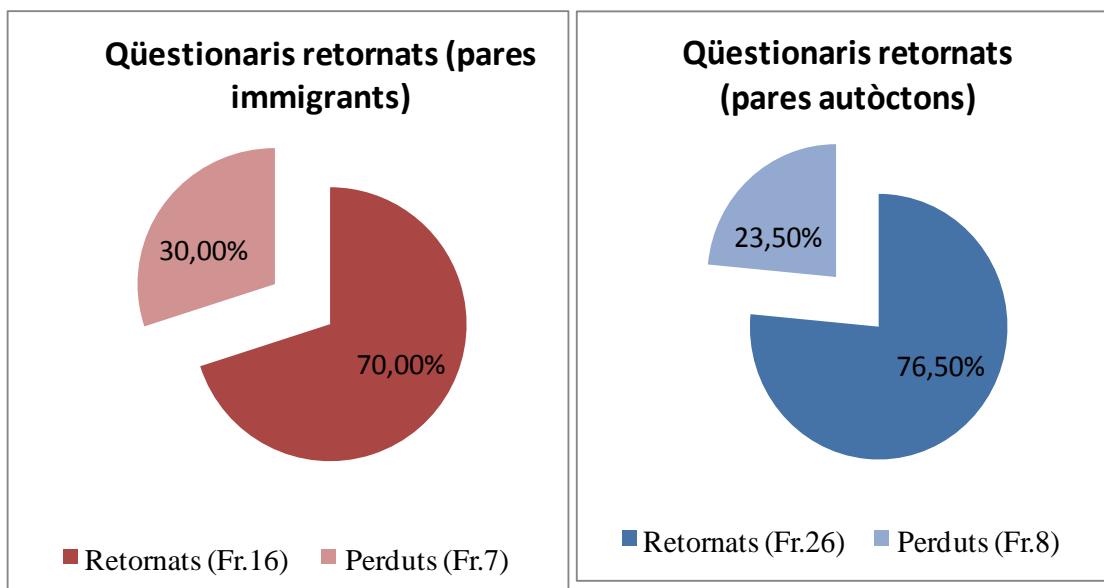
TOTAL ENTREGATS: 57 qüestionaris (100%)

Gràfic núm. 28: Qüestionaris entregats als pares

Pel que fa al país d'origen dels pares enquestats, s'observa la elevada presència de població immigrant, com queda recollit al següent gràfic.



Gràfic n°:



Gràfic núm. 29: Mostra a qui s'entrega el qüestionari de satisfacció.

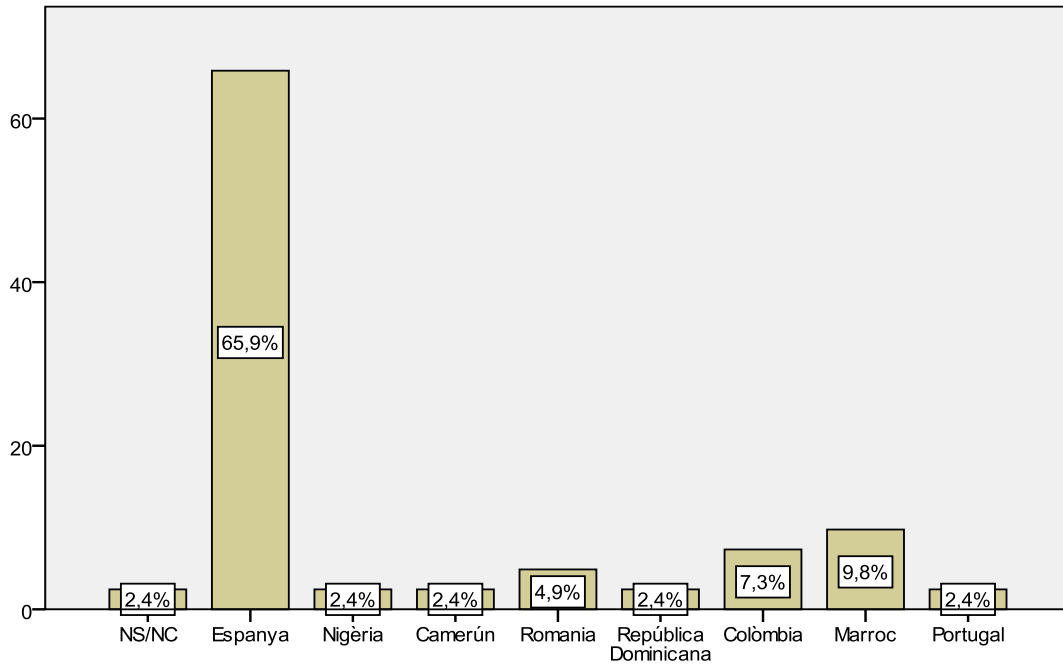
A continuació s'exposa amb més detall els països d'origen de la mostra.



		<b>País d'origen del pare</b>		
		Frequència	Percentatge	Percentatge vàlid
Vàlids	NS/NC	1	2,4	2,4
	Espanya	27	65,9	65,9
	Nigèria	1	2,4	2,4
	Camerún	1	2,4	2,4
	Romania	2	4,9	4,9
	República Dominicana	1	2,4	2,4
	Colòmbia	3	7,3	7,3
	Marroc	4	9,8	9,8
	Portugal	1	2,4	2,4
	<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Taula núm. 22: País d'origen del pare

### País d'origen del pare



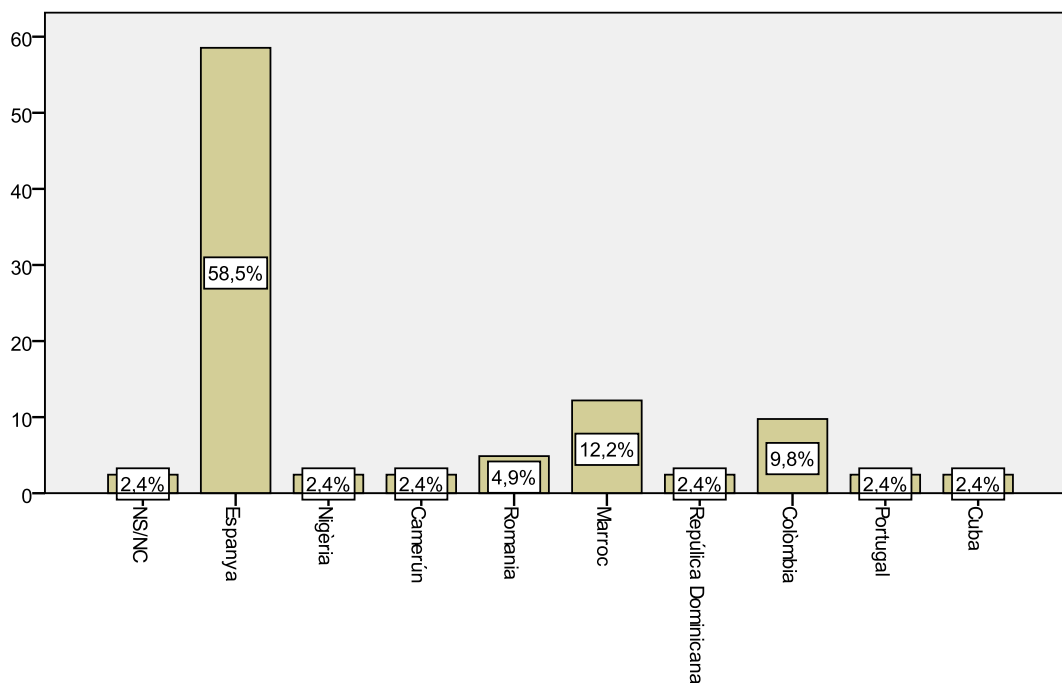
Gràfic núm.30: País d'origen del pare.

### País d'origen de la mare

		Freqüència	Percentatge	Percentatge vàlid
Vàlids	NS/NC	1	2,4	2,4
	Espanya	24	58,5	58,5
	Nigèria	1	2,4	2,4
	Camerún	1	2,4	2,4
	Romania	2	4,9	4,9
	Marroc	5	12,2	12,2
	República Dominicana	1	2,4	2,4
	Colòmbia	4	9,8	9,8
	Portugal	1	2,4	2,4
	Cuba	1	2,4	2,4
	<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Taula núm. 23: País d'origen de la mare.

### País d'origen de la mare



Gràfic núm. 31: País d'origen de la mare.

Un altre aspecte que consideràvem important i que vam remarcar a l'hora d'entregar l'instrument era que el qüestionari l'havien d'omplir el pare i la mare junts, fet que només s'ha aconseguit en un 31% dels qüestionaris. Observem com més de la meitat de qüestionaris els han omplert les mares.

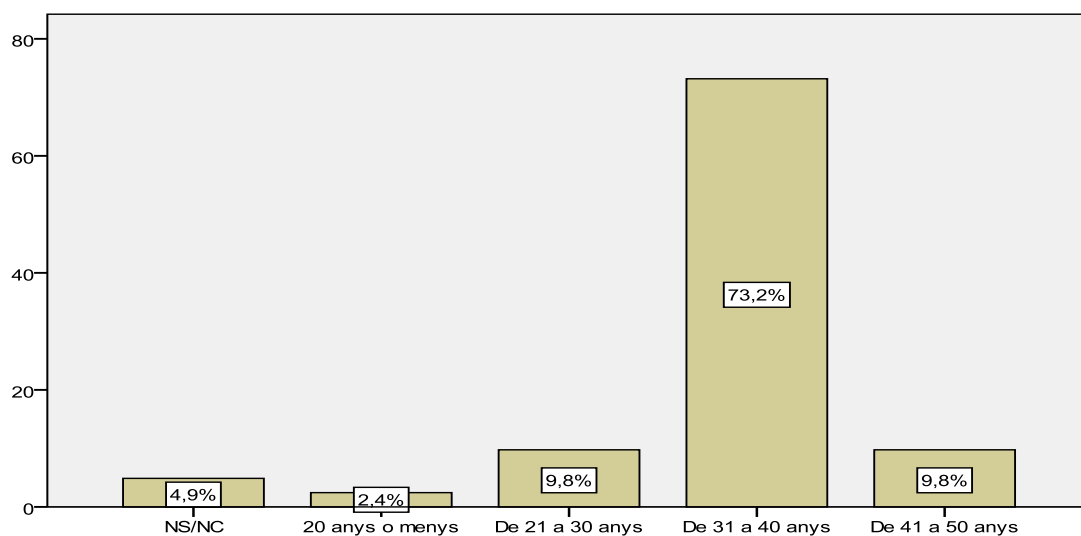


Freqüències: 4,9% (Fr.2); 9,8% (Fr.4); 31,7% (Fr.13); 53,7% (Fr.22)

Gràfic núm. 32: Qui ompla el qüestionari.

Un altre dels aspectes que ens interessava conèixer era l'edat dels progenitors. Un dels factors que sembla que incideixen en l'augment de parts prematurs és l'elevada edat de la mare. Als següents gràfics observem que la majoria de pares i mares es troben en una franja d'edat que va dels 31 als 40 anys.

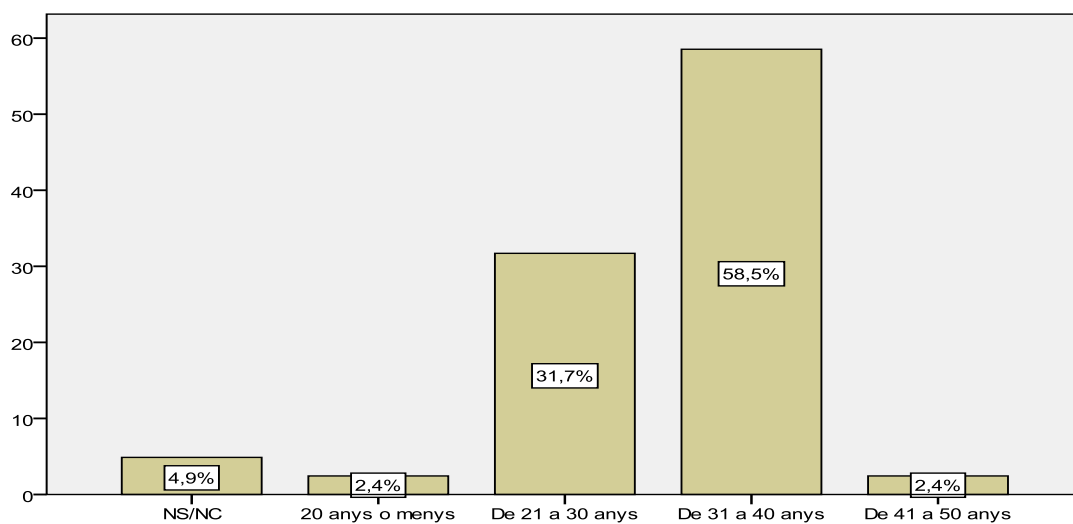
### Edat del pare



Freqüències: 2,4% (Fr. 1); 4,9% (Fr. 2); 9,8% (Fr.4); 73,2% (Fr.30)

Gràfic núm.33: Edat del pare.

### Edat de la mare



Freqüències: 2,4% (Fr. 1); 4,9% (Fr. 2); 31,7% (Fr.13); 58,5% (Fr.24)

Gràfic núm. 34: Edat de la mare.

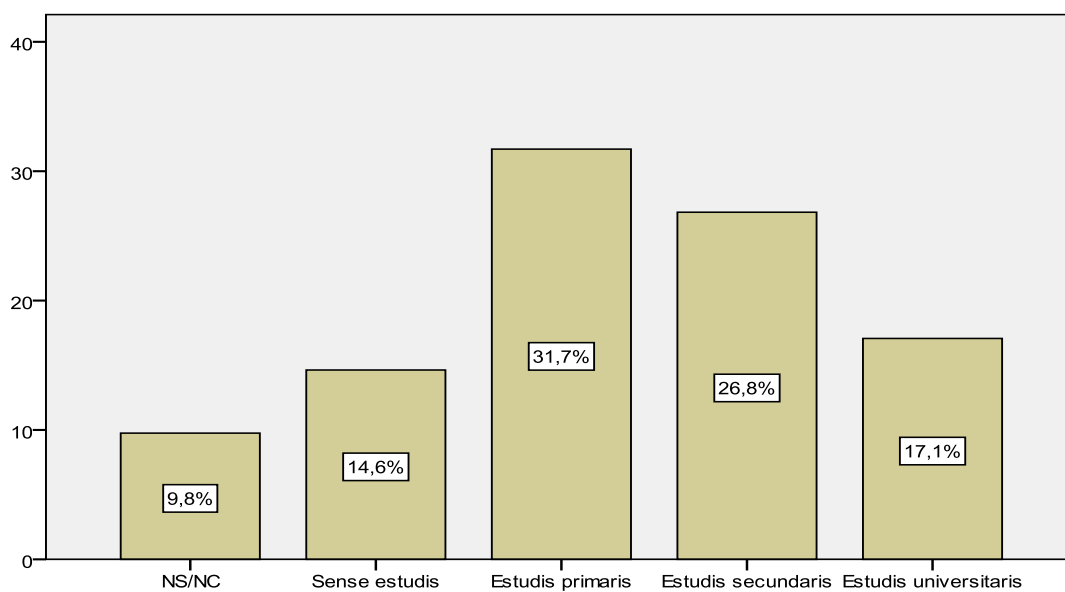
Quant a la formació veiem que la majoria dels pares i mares tenen estudis primaris i/o secundaris. Les dades més detallades queden recollides a continuació.

### Formació del pare

		Freqüència	Percentatge	Percentatge vàlid
Vàlids	NS/NC	4	9,8	9,8
	Sense estudis	6	14,6	14,6
	Estudis primaris	13	31,7	31,7
	Estudis secundaris	11	26,8	26,8
	Estudis universitaris	7	17,1	17,1
	Total	41	100,0	100,0

Taula núm. 24: Formació del pare.

### Formació del pare



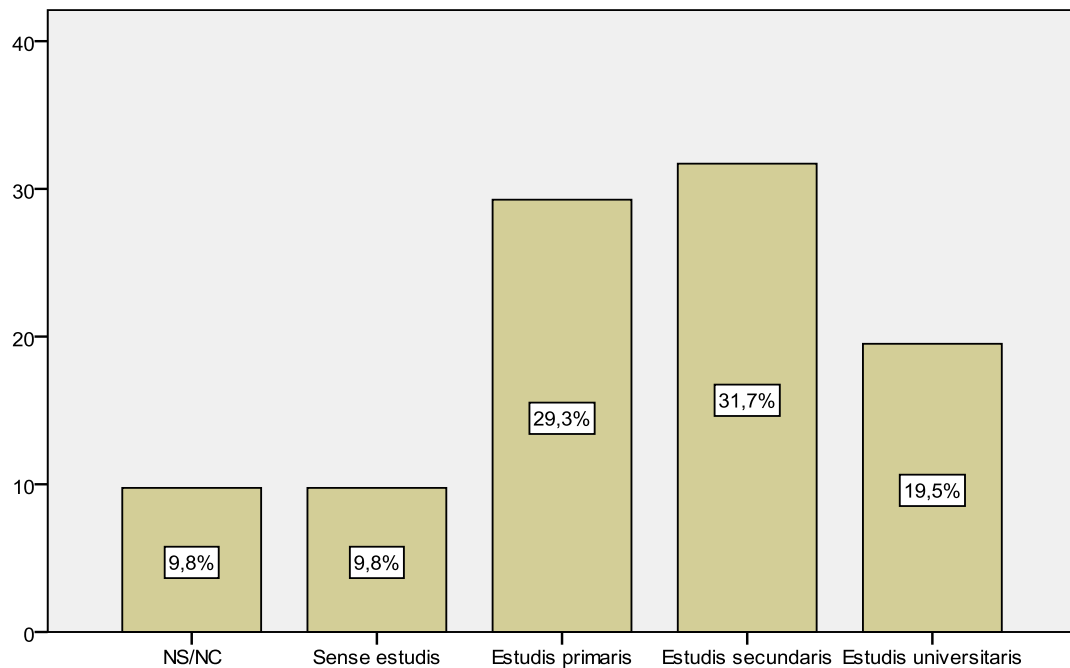
Gràfic núm.35: Formació del pare.

### Formació de la mare

		Freqüència	Percentatge	Percentatge vàlid
Vàlid	NS/NC	4	9,8	9,8
<sup>s</sup>	Sense estudis	4	9,8	9,8
	Estudis primaris	12	29,3	29,3
	Estudis secundaris	13	31,7	31,7
	Estudis universitaris	8	19,5	19,5
	Total	41	100,0	100,0

Taula núm. 25: Formació de la mare.

### Formació de la mare



Gràfic núm. 36: Formació de la mare.

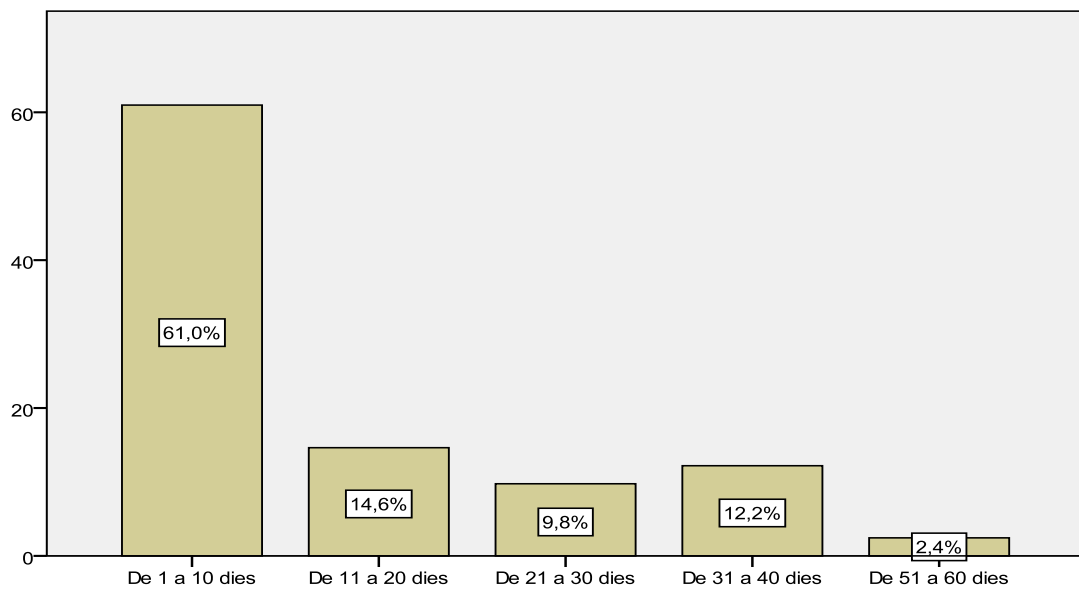
En relació als dies d'ingrés a la unitat, es constata que més de la meitat dels enquestats han tingut el seu fill hospitalitzats menys de 10 dies.

### Dies d'ingrés a la unitat de cures intensives neonatals

		Freqüència	Percentatge	Percentatge vàlid
Vàlids	De 1 a 10 dies	25	<b>61,0</b>	61,0
	De 11 a 20 dies	6	14,6	14,6
	De 21 a 30 dies	4	9,8	9,8
	De 31 a 40 dies	5	12,2	12,2
	De 51 a 60 dies	1	2,4	2,4
	Total	41	100,0	100,0

Taula núm. 26: Dies d'ingrés a la unitat de cures intensives neonatals.

### Dies d'ingrés a la unitat de cures intensives neonatals



Gràfic núm. 37: Dies d'ingrés a la unitat de cures intensives neonatals.

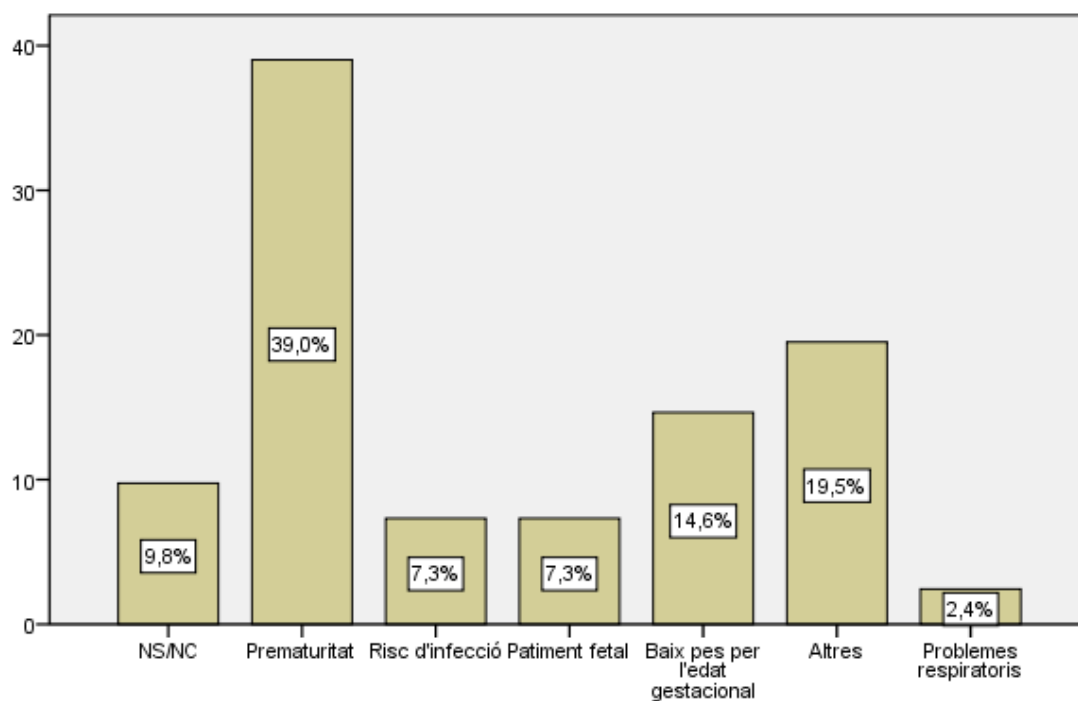
Pel que fa referència al motiu d'ingrés, el percentatge més elevat (en un 40%) correspon a nadons prematurs com queda recollit a la taula següent.

### Motiu d'ingrés a la unitat de cures intensives neonatals

		Freqüència	Percentatge	Percentatge vàlid
Vàlids	NS/NC	4	9,8	9,8
	Prematuritat	16	<b>39,0</b>	39,0
	Risc d'infecció	3	7,3	7,3
	Patiment fetal	3	7,3	7,3
	Baix pes per l'edat gestacional	6	14,6	14,6
	Altres	8	19,5	19,5
	Problemes respiratoris	1	2,4	2,4
	Total	41	100,0	100,0

Taula núm. 27: Motiu d'ingrés a la unitat de cures intensives neonatals.

### Motiu d'ingrés a la unitat de cures intensives neonatals



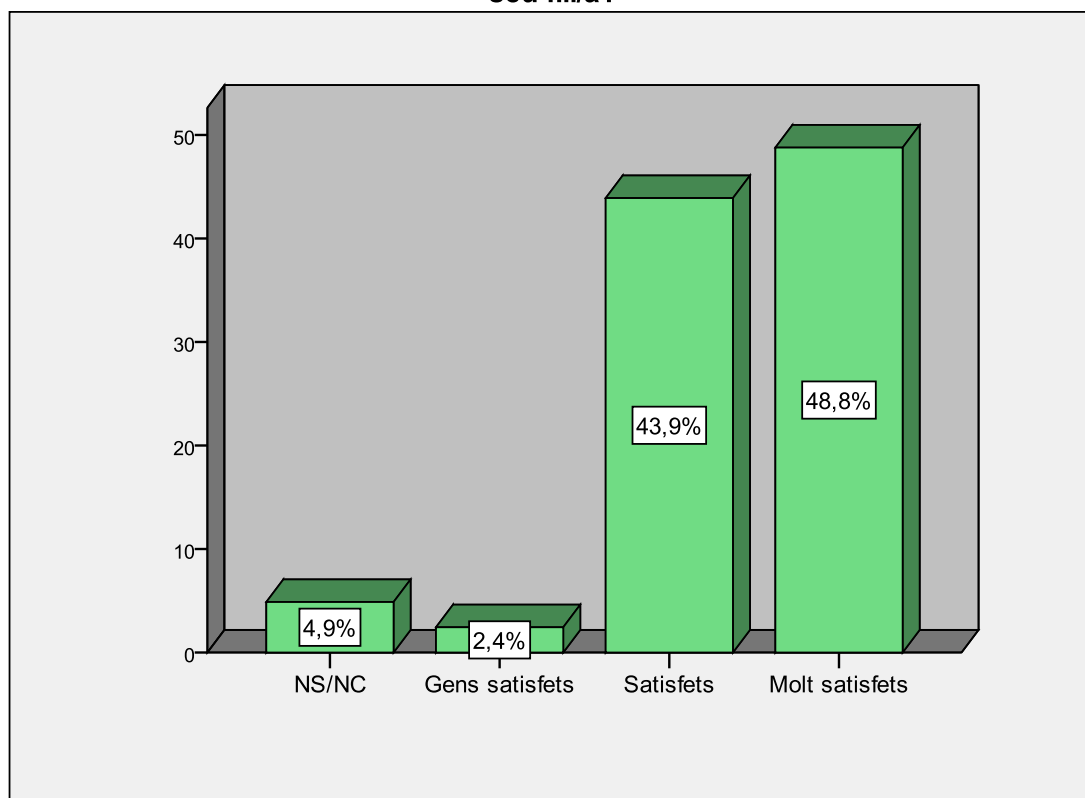
Gràfic núm. 38: Motiu d'ingrés a la unitat de cures intensives neonatals.



Una vegada exposades les dades sociodemogràfiques del qüestionari, passarem a presentar els resultats de les preguntes relacionades amb la satisfacció en els diferents aspectes de l'atenció rebuda.

Quan preguntem als pares si estan satisfets amb l'atenció que han rebut del pediatra neonatòleg que atén el seu fill/a, quasi un 93% dels pares manifesten estar satisfets o molt satisfets. Aquestes dades no acaben de correspondre amb les opinions recollides a través de les entrevistes, on els pares no manifestaven un grau tan elevat de satisfacció i es mostraven més crítics amb els aspectes de l'atenció rebuda. Aquest elevat nivell de satisfacció es repeteix al llarg de les diferents preguntes del qüestionari que fan referència directa al fet de "sentir-se satisfet amb..." com queda clarament palès als següents gràfics.

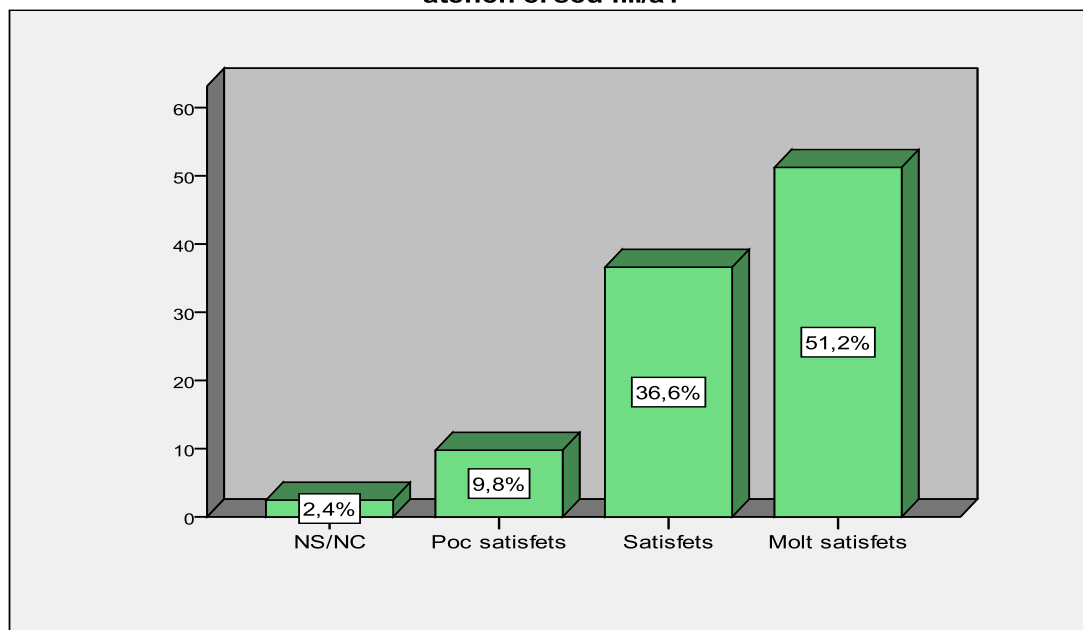
#### Estan satisfets amb l'atenció que han rebut del pediatra neonatòleg que atén el seu fill/a?



Freqüències: 4,9% (Fr.2); 2,4% (Fr. 1); 43,9% (Fr. 18); 48,8% (Fr. 20)

Gràfic núm. 39: Estan satisfets amb l'atenció que han rebut del pediatra neonatòleg que atén el seu fill/a?

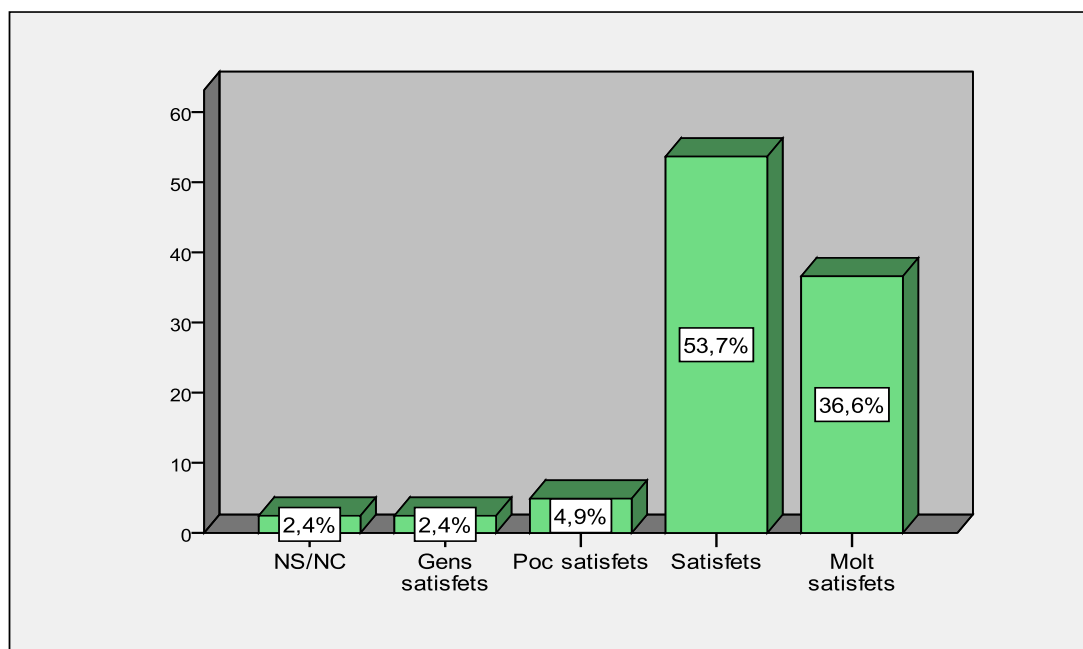
**Estan satisfets amb l'atenció que han rebut de les infermeres i auxiliars que atenen el seu fill/a?**



Freqüències: 2,4% (Fr. 1); 9,8% (Fr.4); 36,6% (Fr. ); 51,2% (Fr.21)

Gràfic n.40: Estan satisfets amb l'atenció que han rebut de les infermeres i auxiliars que atenen el seu fill?

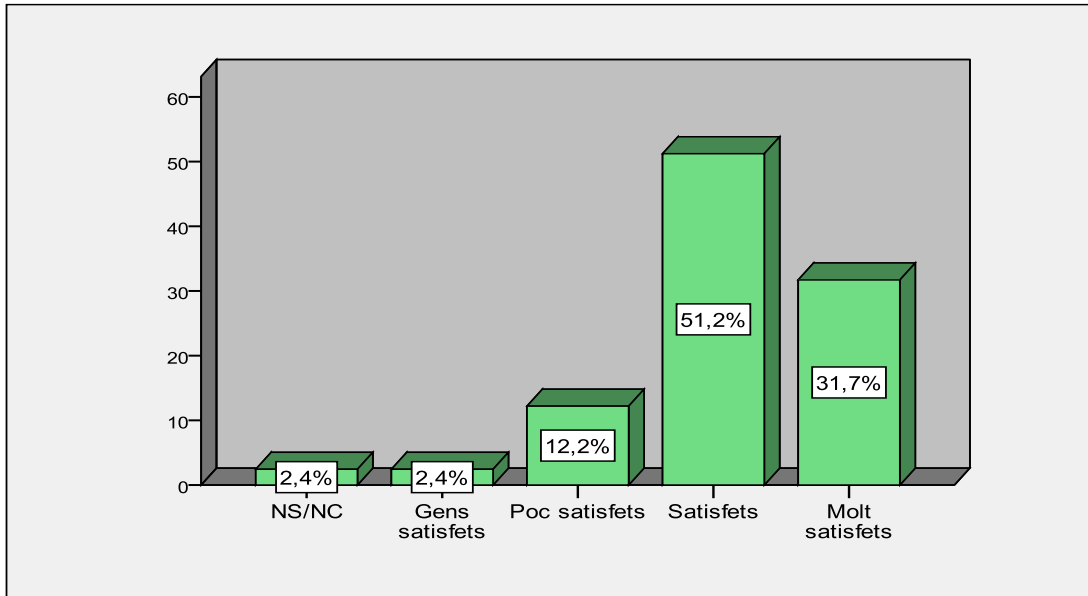
**En general, estan satisfets amb l'atenció que han rebut del personal sanitari de la unitat?**



Freqüències: 4,9% (Fr.2); 2,4% (Fr. 1); 53,7% (Fr.22); 36,6% (Fr. 15)

Gràfic núm. 41: Estan satisfets amb l'atenció que han rebut del personal sanitari de la unitat?

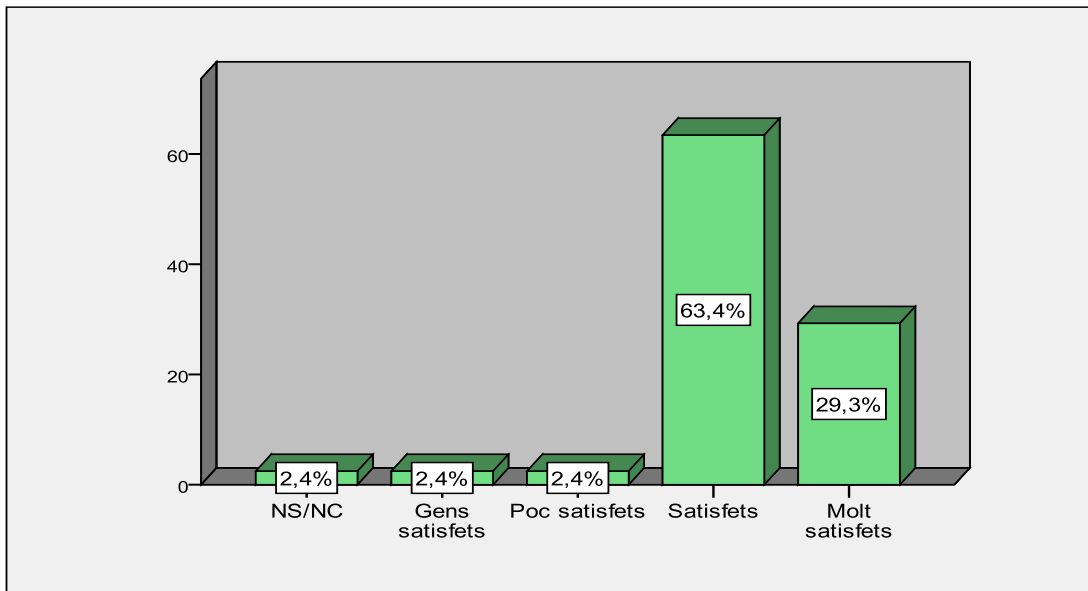
**En general, estan satisfets amb el funcionament de la unitat?**



Freqüències: 2,4% (Fr. 1); 12,2% (Fr. 5); 51,2% (Fr. 21); 31,7% (Fr. 13)

Gràfic núm. 42: En general, estan satisfets amb el funcionament de la unitat?

**En general, estan satisfets de la informació que han rebut pel personal sanitari de la unitat?**



Freqüències: 2,4% (Fr. 1); 63,4% (Fr. 26); 29,3% (Fr. 12)

Gràfic n.43: En general, estan satisfets de la informació que han rebut del personal sanitari de la unitat?

Veiem com una majoria absoluta de pares descriuen la informació de satisfactòria i molt satisfactòria. No obstant, com exposarem al següent nucli de resultats de les entrevistes (nucli 5, funcionament de la unitat) els pares manifesten poca satisfacció en relació a la informació rebuda, subratllant en la majoria dels casos que els hauria agradat tenir més informació. Fins i tot els professionals sanitaris, a través de les entrevistes, reconeixen que la informació és un dels aspectes que cal millorar com queda il·lustrat al comentari següent:

*“Però jo crec que és una assignatura pendent, ho dic perquè faríem la mateixa feina, la faríem igual però si tu informes a uns pares està comprovat que el nivell de satisfacció, angoixa i tal disminueix i per tant a igual resultats mèdics, perquè els resultats mèdics són els mateixos, els procediments són els mateixos, acabem fent lo mateix però si la informació augmenta i els pares tenen la percepció de què és de més qualitat o és més bona, els resultats... després tu si fas una enquesta de satisfacció als pares estic completament segur que els pares et diran “informen poc, informen de forma irregular i informen de forma discordant.” (P.3)*

Després d'exposar les dades anteriors es fa evident una discrepància entre les veus recollides a través de les entrevistes i les aconseguides mitjançant el qüestionari. Ens preguntem: quines són les dades més sinceres? On responen de manera més sincera els pares: durant una entrevista personal o omplint un qüestionari anònim sense la presència de cap interlocutor? En un primer moment, podíem pensar que l'anonimat del qüestionari facilitaria la sinceritat i la visió crítica dels pares però no ha estat així. Ans al contrari, les crítiques, les propostes i la realitat viscuda per aquests pares van quedar íntegrament manifestes a les entrevistes realitzades. L'ambient acollidor, distès, d'acollida i respecte de l'entrevista no sembla que s'hagi aconseguit a través del qüestionari, instrument on la major part de les respostes responen a allò “políticament correcte”. Aquest fet ens porta a reflexionar si aplicar un instrument com el qüestionari elaborat i validat seria una eina vàlida de recollida del nivell de satisfacció dels pares. Volem tancar aquest apartat presentant unes taules de contingència a través de les quals podem analitzar les correlacions entre diferents ítems.

A continuació incloem una sèrie de taules que correlacionen la pregunta “En general, estan satisfets de la informació que han rebut pel personal sanitari de la unitat?” amb diferents ítems del qüestionari.

Si relacionem la pregunta: “En general, estan satisfets de la informació que han rebut pel personal sanitari de la unitat?” amb “Quan el seu fill/a va ingressar a la UCIN, qui els va atendre en aquests primers moments?”, veiem com els professionals que majoritàriament informen en aquests primers dies és el personal d’infermeria i els neonatòlegs i ho fan de manera satisfactòria segons els pares enquestats. De fet, el nivell de satisfacció és superior quan informen els neonatòlegs.

		En general, estan satisfets de la informació que han rebut pel personal sanitari de la unitat?					
		NS/NC	Gens satisfets	Poc satisfets	Satisfets	Molt satisfets	Total
Quan el seu fill/a va ingressar a la UCIN, qui els va atendre en aquests primers moments?	NS/NC	1	0	0	2	1	4
	Altres	0	0	0	1	0	1
	Personal auxiliar d'infermeria	0	0	1	1	0	2
	Personal d'infermeria	0	0	0	<b>10</b>	1	11
	Personal mèdic (pediatra neonatòleg)	0	1	0	7	<b>9</b>	17
	Personal mèdic i d'infermeria	0	0	0	<b>5</b>	1	6
Total		1	1	1	26	12	41

Taula núm.28: Correlació entre ítems.

Quan relacionem la pregunta: “En general, estan satisfets de la informació que han rebut pel personal sanitari de la unitat?” amb ítems que fan referència a informació rebuda en els primers dies, informació tècnica, etc tornem a constatar que la majoria de respostes manifesten un alt nivell de satisfacció.

		En general, estan satisfets de la informació que han rebut pel personal sanitari de la unitat?					Total
		NS/NC	Gens satisfets	Poc satisfets	Satisfets	Molt satisfets	
Quan vostès van entrar per primera vegada a la UCIN, algú els va informar de les normes de funcionament de la unitat (horaris, visites, normes d'higiene, normes d'alimentació, etc)?	NS/NC	0	0	0	1	0	1
	Sí	1	0	1	<b>20</b>	<b>12</b>	34
	No	0	1	0	5	0	6
Total		1	1	1	26	12	41

Taula núm.29: Correlació entre ítems.

		En general, estan satisfets de la informació que han rebut pel personal sanitari de la unitat?					Total
		NS/NC	Gens satisfets	Poc satisfets	Satisfets	Molt satisfets	
Algú el va informar dels aparells, sistemes de monitorització, aspecte i estat del seu fill/a, etc?	NS/NC	0	0	0	1	1	2
	Sí	1	0	0	<b>15</b>	<b>10</b>	26
	No	0	1	1	<b>10</b>	1	13
Total		1	1	1	26	12	41

Taula núm.30: Correlació entre ítems.

		En general, estan satisfets de la informació que han rebut pel personal sanitari de la unitat?					
		NS/NC	Gens satisfets	Poc satisfets	Satisfets	Molt satisfets	Total
La informació durant els primeres dies va ser...	Molt dolenta	0	1	0	0	0	1
	Dolenta	0	0	1	3	1	5
	Bona	0	0	0	<b>20</b>	4	24
	Molt bona	1	0	0	3	<b>7</b>	11
<b>Total</b>		1	1	1	26	12	41

Taula núm. 31: Correlació entre ítems.

		En general, estan satisfets de la informació que han rebut pel personal sanitari de la unitat?					
		NS/NC	Gens satisfets	Poc satisfets	Satisfets	Molt satisfets	Total
Quan buscava informació sobre el seu fill/a, a qui la demanaven? (poden marcar més d'una casella)	NS/NC	1	0	0	0	0	1
	Personal mèdic (pediatra neonatòleg)	0	0	0	4	2	6
	Personal d'infermeria	0	0	0	7	1	8
	Personal mèdic i d'infermeria	0	1	1	<b>15</b>	<b>9</b>	26
<b>Total</b>		1	1	1	26	12	41

Taula núm. 32: Correlació entre ítems.

		En general, estan satisfets de la informació que han rebut pel personal sanitari de la unitat?					
		NS/NC	Gens satisfets	Poc satisfets	Satisfets	Molt satisfets	Total
La informació que han rebut durant l'hospitalització ha estat...	Gens clara	0	1	0	0	0	1
	Poc clara	0	0	1	4	0	5
	Clara	0	0	0	<b>19</b>	3	22
	Molt clara	1	0	0	3	<b>9</b>	13
<b>Total</b>		1	1	1	26	12	41

Taula núm. 33: Correlació entre ítems.

Quan preguntem si estan satisfets amb l'atenció rebuda pel pediatra neonatòleg i l'atenció que els ha ofert el personal d'infermeria, no hi ha una diferència significativa entre l'atenció que donen els dos col·lectius. Així doncs, els pares manifesten un elevat nivell de satisfacció tant en les relacions amb els neonatòlegs com amb les infermeres.

		Està satisfet amb l'atenció que han rebut del pediatra neonatòleg que atén el seu fill/a?				
		NS/NC	Gens satisfets	Satisfets	Molt satisfets	Total
La relació amb el personal mèdic (pediatres neonatòlegs) ha estat...	NS/NC	1	0	1	0	2
	Molt dolenta	0	1	0	0	1
	Bona	1	0	<b>16</b>	5	22
	Molt bona	0	0	1	<b>15</b>	16
Total		2	1	18	20	41

Taula núm. 34: Correlació entre ítems.

		Està satisfet amb l'atenció que han rebut de les infermeres i auxiliars que atenen el seu fill/a?				
		NS/NC	Poc satisfets	Satisfets	Molt satisfets	Total
La relació amb el personal d'infermeria i auxiliar d'infermeria ha estat...	NS/NC	1	0	1	0	2
	Dolenta	0	2	0	0	2
	Bona	0	2	<b>12</b>	3	17
	Molt bona	0	0	2	<b>18</b>	20
Total		1	4	15	21	41

Taula núm. 35: Correlació entre ítems.



A través de les dades anteriorment presentades es constata que el qüestionari recull d'una manera molt general les valoracions dels progenitors i no permet l'entrada a una reflexió crítica dels pares. Les vivències, sentiments, percepcions... queden reduïdes a unes xifres que no deixen entreveure els matisos i la riquesa de la veu dels pares.

Aquest fet ens reforça la idea que els instruments qualitius de recollida de dades són més adients a l'hora d'aconseguir identificar la naturalesa profunda de les realitats, en aquest cas, la realitat de la UCIN.

➤ En el pròxim apartat ens centrarem a analitzar el funcionament de la unitat i com repercuteix en el nivell de satisfacció dels pares.

## NUCLI 5: FUNCIONAMENT DE LA UNITAT. (FUN)

Les primeres unitats de cures intensives exclouïen les famílies i altres visitants pel risc d'infeccions. A finals dels anys 60 i principis dels 70 del segle XX, autors com Klaus i Kennell (1978) van publicar les seves teories sobre la importància del contacte precoç entre els pares i el recent nascut per a la creació del vincle afectiu (“bonding”) que facilitaria tant el creixement com el desenvolupament del nadó amb la seguretat afectiva dels pares. A partir dels seus estudis es va anar desenvolupant una major participació de les famílies. L'entorn familiar va convertir-se en part de la filosofia de treball en moltes unitats.

En els últims anys la UCIN de l'HUAV ha anat obrint-se i ha anat permetent l'entrada dels pares a certes hores. Fa quinze anys, l'entrada dels pares a la UCIN només es realitzava en ocasions puntuals de manera que el contacte entre pares i fills es feia a través dels vidres de la unitat. A poc a poc, es va permetre que els pares entressin a la unitat a determinades hores i per això es va establir un **horari de visites**.

Aquesta “obertura” de la unitat queda constatada en les següents aportacions d'infermeria i un pediatra i també amb la vivència d'uns pares que van tenir la seva filla prematura hospitalitzada a la UCIN fa vint-i-nou anys:

*“Sí, molt canvi, he vist el canvi de què no podien entrar, tenien un fill, el posaven a la incubadora i semblava que el fill era nostre perquè els hi ensenyàvem pel vidre però no el podien ni tocar a què ara tenen uns horaris. (...) Llavors sí que era penós, que de vegades havíem tingut crios aquí una setmana que els pares no sabien res.” (I.5)*

*“Penso que potser som més permissius, els deixem entrar més, deixem tocar més els nens, ens hem implicat més però tres anys endarrere jo ho trobava super estancat, ho trobava molt, molt rígid, a mi em va costar.” (I.6)*

*“(...) ara almenys hem aconseguit que els pares puguin entrar a la unitat que això ara sembla una cosa normal però fins fa quatre dies no ho era.” (P.2)*

*“Ens van dir que si tot anava bé eren 15 dies a la incubadora i 15 dies a la cuna normal. Durant aquest mes **la vam veure cada dia a través dels vidres**, des del passadís. Quan a ella [a la mare] li van donar l’alta ens van dir: “ja podeu marxar i quan sigui horari de visita podeu venir a veure la vostra filla”. L’horari de visita era només a la tarda i jo no podia deixar cada dia la feina per anar a veure la meva filla. Al primer moment ens van dir ja podeu marxar i si la voleu veure veniu a l’horari de visita. Però llavors jo li vaig dir: “si li doneu l’alta a la mare volem poder passar a veure-la quan puguem i si no deixeu que la mare es quedi a l’habitació”. Vaig haver d’insistir molt perquè a mi m’era impossible venir a les visites de les 4 a les 6 de la tarda. Finalment em van donar com un “passe” especial i podíem anar cada dia al migdia a veure-la a través del vidre i informar-nos.” (pare de la S., prematura de 32 S.G., 2.050 grams)*

Com queda reflectit en els comentaris anteriors, els professionals que porten uns anys treballant a la unitat són conscients d’aquesta obertura als pares dels nadons ingressats, tot i que ho veuen com un aspecte positiu també manifesten les pors i inseguretats de tenir la unitat totalment oberta a les famílies.

Les infermeres i auxiliars fan els següents comentaris:

*“Nosaltres que més voldríem que poguessin entrar... **nosaltres ja deixem entrar** i que els canviïn, jo... a mi personalment no em fa res que siguin les mares les que els canvien. Lo ideal seria que entressin més, que poguessin estar més temps amb els seus fills, els seus fills estan malalts però són els seus fills però degut a una sèrie de coses tampoc no pot ser. **Nosaltres també hem de fer la nostra feina. No és lo mateix punxar soles que hi hagi un pare allí al davant, no per... perquè sap greu, que li facis mal...**” (I.2)*

*“Jo en principi ho trobo bé, perquè incubadores, almenys al matí, **jo no ho assimilo que tingui tots els pares allí i que jo estigui punxant o estigui fent una altra cosa, potser és manera de... actitud meva, com que no estic acostumada penso quin follón, ho veig un caos.** En canvi, a l’hora que venen pots estar amb els pares, els pots informar, a dos quarts de dos quan entren els crios estan tots*

*arreglats, tot està fet i pots estar per ells i ells pregunten. Jo tenir tot lo dia els pares per allí em sembla que seria un caos i per ells també seria angoixant, penso jo, passar-hi totes les hores. **Jo penso que no és bo.**” (I.3)*

*“Ha de ser-hi un horari marcat perquè si no tindríem aquí pares a tota hora però que després d’aquests horaris es poden fer excepcions. **Crec que els horaris hi han de ser-hi però que s’han de fer excepcions** dependent de cada nen.” (I.7)*

*“A mi personalment, que funcionés així, que si el pare vol entrar a aquesta hora que entri a l’hora que vol ell perquè el nen no és nostre, és seu però per espai, per tot, **s’ha de seguir unes normes perquè si no aquí s’armaria un cacau.**” (I.8)*

*“Jo penso que no es pot fer entrar i sortir a totes hores perquè els nens necessiten dormir, tu necessites fer cures i necessites fer coses i **no pots atendre pares contínuament entrant i sortint.**” (I.9)*

*“Jo penso que fa falta més contacte, més contacte però ha d’estar la unitat arreglada i oberta perquè hi hagi més contacte, ara no ho tenim així, però jo penso que seria molt important, molt més oberta, per exemple, jo crec que la higiene personal del crio el podria fer la mare una vegada ensenyat el primer dia, una sèrie de coses que faria falta però clar es necessita modificar l’espai. Seria molt important perquè hi hauria coses se li ensenyaria el primer dia i molt bé i després ja ho podria fer ella, la mare i el pare, i que és molt important pel crio i pels pares mateix perquè se sentirien com a casa i marxaria molta angoixa.” (A.3)*

Per una altra banda, els pediatres entrevistats també manifesten que obrir la unitat implica un canvi en la manera de treballar i sobretot acostumar-se a fer les actuacions terapèutiques amb la presència dels pares.

*“Jo estic a favor de les unitats obertes, però obertes vol dir obertes, vol dir obertes, que la gent entri quan vulgui, seguint unes normes de comportament i d'això però que la gent pugui entrar a veure el seu fill quan vulguin excepte amb moments puntuals que cal fer alguna cosa concreta però que pugui estar més o menys la gent a dins o com a molt limitar... o sigui, en lloc de dir “hores de visita” dir “hores de no visita. El que passa és que **tampoc estem acostumats, menys la infermeria que nosaltres, a que els mirin mentre estan fent una cosa.**” (P.1)*

*“Això seria ideal però llavors interferiria moltíssim el treball de la unitat i no podem, ja anant a horari fix amb prou feines ja dones l'abast si a sobre va entrant i sortint gent fas un merder...” (P.2)*

*“Jo l'horari lliure crec que no és bo perquè sinó això es converteix en un mercat i això no pot ser, és una àrea neonatal i això no pot ser. Això són els joves, els que érem més grans no érem tan partidaris d'això però és positiu, sí, sí.” (P.5)*

Veiem doncs que no hi ha una opinió consensuada sobre aquest aspecte. Fins i tot algun pediatra manifesta que la seva tasca és atendre i vetllar pel benestar del nadó i considera que obrir la unitat les 24 hores podria convertir-se en quelcom contraproductiu per a la tranquil·litat dels recent nascuts ingressats.

*“Meter mucho a los padres aquí tampoco lo veo conveniente. Una cosa es que es su hijo y otra es que el niño también tiene su derecho a estar tranquilo, o sea que no le incordien tanto los padres también, no sé cómo decir, es que los padres tienen mucha tensión... Sí, los padres tienen mucha tensión pero también el niño tiene sus cosas, es decir, que hay que respetar las dos partes. Sí que tienes que atender a los padres pero para mí el objetivo más importante es el niño. Los padres también los tienes que atender pero en segundo lugar, después de la enfermedad del niño y facilitando todo lo que tú quieras pero más introducción de los padres yo creo que no; veremos las modas.”* Introduir

molt els pares aquí tampoc ho veig convenient. Una cosa és que és el seu fill i una altra és que el nen també té el seu dret a estar tranquil, és a dir, que no el molestin tant els pares també, no sé com dir-ho, és que els pares tenen molta tensió... Sí, els pares tenen molta tensió però també el nen té les seves coses, és a dir, que cal respectar les dues parts. Sí que has d'atendre els pares però per a mi l'objectiu més important és el nen. Els pares també els has d'atendre però en segon lloc, després de la malaltia del nen i facilitant tot el que vulguis però més introducció dels pares jo crec que no; veurem les modes.) (P.4)

Quan preguntem als pares què els sembla que hi hagi un horari de visites a la unitat (d'uns trenta minuts al migdia i trenta minuts a la tarda) es constata com consideren que és un temps insuficient per a poder "fer de pares". Aquesta idea queda il·lustrada en les següents aportacions:

*"Muy poco, una hora al día, en teoría. (...) Yo me voy a las ocho o ocho y media de la tarde y hasta el día siguiente a la una del mediodía no vuelvo a ver a mi hijo, o sea son muchísimas horas y luego por la noche no sé qué pasa pero es casi imposible entrar."*(Molt poc, una hora al dia, en teoria. (...) Jo marxo a les vuit o dos quarts de nou del vespre i fins a l'endemà a la una del migdia no torno a veure el meu fill, o sigui són moltíssimes hores i després per la nit no sé què passa però és quasi impossible entrar). (mare de l'I., prematur de 26 S.G., 900 grams)

*"Si tienen hijos, en veinticuatro horas que piensen que lo puedan ver (vamos a poner ahora que hago el método canguro) cuatro horas al día, como mucho, en 24 que lo vean 4 horas al día, es muy difícil. (Si tenen fills, durant vint-i-quatre hores que pensin que el poden veure (si tenim en compte que ara faig el mètode cangur) quatre hores al dia, com a molt, amb vint-i-quatre hores que el vegin quatre hores al dia, és molt difícil). (mare de l'I., prematur de 26 S.G., 900 grams).*

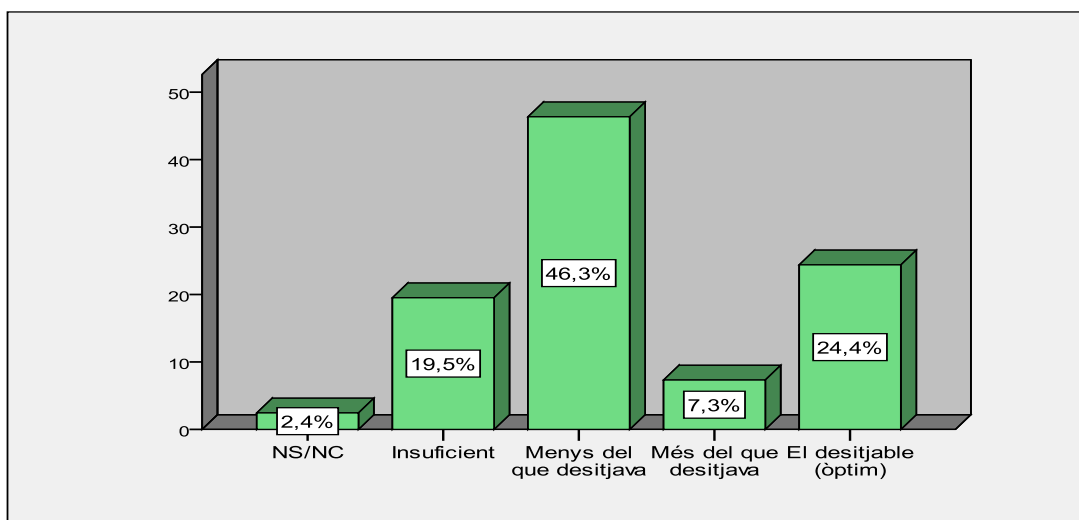
*"Y después dicen que te enfadas porque los días que veníamos yo siempre le decía "¿podemos pasar ya?" y decían "no, tenéis que esperar" y tanto esperar,*

*tanto esperar al final te enfadas y dices “oye, qué pasa, que siempre aprovecháis que tenemos que venir los padres para pincharlos, hacer los análisis... a ver, tenéis todo el día por delante, o antes o después, pero dejarnos entrar, ya que sólo nos dejáis este ratito...”* (I després diuen que t’enfades perquè els dies que venim jo sempre li deia “podem passar ja?” i deien “no, heu d’esperar” i tant esperar, tant esperar al final t’enfades i dius “ escolta, què passa, que sempre aprofiteu que hem de venir els pares per a punxar-los, fer les anàlisis.. a veure teniu tot el dia pel davant, o abans o després, però deixeu-nos entrar, ja que només ens deixeu aquesta estona...). (pare de l’I., prematur de 26 S.G., 900 grams)

*“Era mitja hora al matí, mitja hora a la tarda que veies el nen, és que és molt poc, perdona, és poquíssim, i et deien “però tefefona a la nit”, però si telefonaves potser et fotien una carada per telèfon.”* (mare de l’Ai., prematur de 31 S.G., menys de 1.500 grams, hospitalitzat a la UCIN fa onze anys)

Com podem veure al gràfic núm 44. aquestes dades queden recolzades per les respostes a la següent pregunta del qüestionari de satisfacció de pares:

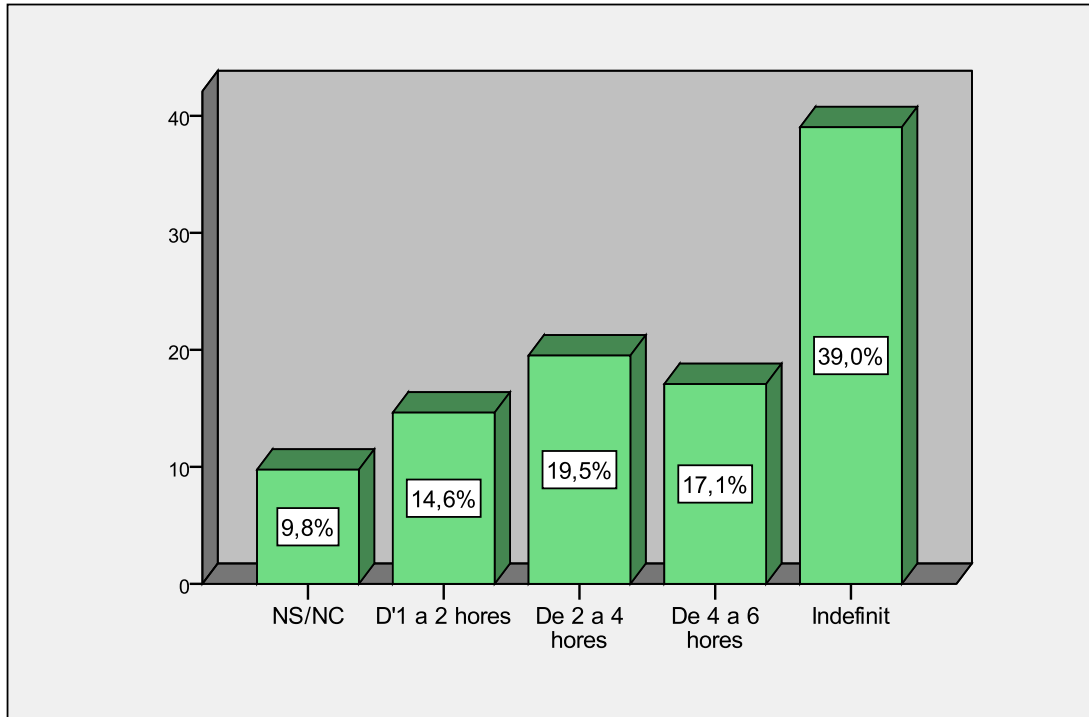
**El temps (freqüència i durada) que han tingut per veure i estar amb el seu fill/a a la unitat el consideren...**



Freqüències: 2,4% (Fr.1); 7,3% (Fr.3); 19,5% (Fr.8); 24,4% (Fr.10); 46,3% (Fr.19)

Gràfic núm. 44: El temps (freqüència i durada) que han tingut per veure i estar amb el seu fill/a a la unitat el consideren...

**Quant temps (al dia) consideren que seria el més adequat per estar amb el seu fill/a a la UCIN?**



Freqüències: 9,8% (Fr.4); 14,6% (Fr.6); 17,1% (Fr.7); 19,5% (Fr.8); 39% (Fr.16)

Gràfic núm. 45: Quant temps (al dia) consideren que seria el més adequat per estar amb el seu fill/a a la UCIN?

D'altres pares entrevistats accepten l'horari de la unitat i s'adapten a la seva organització i funcionament.

*“Puges aquí i ens diuen que hi ha mitja hora de visita al matí i a la tarda, en principi les perceps bastant hermètiques i entens perfectament que la resta del dia el personal s'ha de dedicar a la I, tu tampoc no hi pots fer res, **la teva feina no és fer nosa al personal**, no sé si ho dic bé, però **aquesta mitja hora per alguna cosa hi deu ser i no et qüestionen tantes coses d'aquest tipus.**” (pare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)*

Veiem com una mateixa realitat (estar separats del seu nadó hospitalitzat) no sempre es percep de la mateixa manera per part dels pares.



Aquesta idea d'integrar els pares a les cures dels seus nadons queda recolzada al XIX Congrés Espanyol de Medicina Perinatal (2003), on Pallás ens presenta dades de diferents estudis que corroboren la importància d'integrar els pares en les cures del nen i de millorar la comunicació dels pares amb els professionals sanitaris donant importància al què i com s'informa.

La neonatologia centrada amb la família lluita per evitar situacions on els pares es converteixen en visitants del seu fill, com queda també reflectit en aquest fragment del llibre de Pallás y de la Cruz (2004: 55): *“Son casi las 10 de la noche y aunque llegó al hospital a las 9 de la mañana, sólo ha podido estar con las niñas un par de horas en total. Ha estado, casi todo el tiempo, detrás de la puerta del Servicio de Neonatología, a la espera de que le dejaran pasar de nuevo.”*

A través dels comentaris dels pares es constata que aquests s'adapten a les normes de funcionament de la unitat acceptant els horaris establerts. Aquesta actitud d'espera i obediència a les normes establertes per la unitat queda reflectida al següent fragment del diari de camp.

☞ *“Són les 12:20 del migdia i els pares comencen a pujar a la 5<sup>a</sup> planta. Encara no poden creuar la porta, així que s'esperen al passadís. Alguns, pocs, es dirigeixen a la sala d'espera (queda massa lluny de la porta que els permetrà estar junts). La majoria, es queden drets al passadís, esperant. Els minuts passen però la porta encara no s'obra. Continuen esperant. Mentre, a l'altre costat de la porta, les infermeres treballen per que tot estigui preparat. Ara sí, ja poden entrar els pares. Entren de dos en dos, i mecànicament es posen la bata verda, els peücs blaus i es renten les mans. Tot un ritual que han hagut d'aprendre per poder estar amb el seu fill/a. Cada pare es dirigeix a la seva incubadora. N'hi ha que fan fotos i el graven amb la càmera per poder presentar el seu fill a la resta de la família. D'altres, obren ràpidament una de*

*les portes de la incubadora i l'acarícién. Alguns, fins i tot poden tenir-lo als braços. També hi ha pares que, de moment, només poden observar.” (Dia: 6/6/2007)*

Segons les dades obtingudes a través de les entrevistes, els pares viuen força malament el fet de no poder entrar puntualment a les hores de visita, com il·lustren els següents fragments:

*“I llavors els horaris que hi ha, clar estem a una UCI és de 13:30-14:00 hores, és que jo des de que estic aquí encara no sé si he entrat mai puntual, perquè pel matí sempre que anem a entrar a les 13:30, sempre hi ha alguna cosa a fer. (...) no entenc perquè es regeixen per un horari que no està mai, no sé per què ho fiquen.” (mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)*

*“Si estiguessis aquí a la porta veuries que no entrem mai a l'hora, i a més que si preguntes et contesten malament, que et diuen “no, encara ens falta una mica”. Jo penso que jo no entro aquí per molestar, és que s'ha fet l'hora i aquí fica un cartell que de 13:30 a 14:00 puc entrar, el cartell és el que fica, si tu em dius que no, no entro, però canvia'l.”(mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)*

Quan es produeix el cas d'un ingrés urgent durant l'horari de visites, els pares no poden entrar a la unitat. Alguns es mostren comprensius amb aquestes situacions, d'altres pares demanen el seu dret a poder veure el seu nadó.

*“Algun dia pues també hi ha alguna urgència, ja tots sabem que allò és una UCI i si s'ha d'entrar i li han de fer el que sigui a un nen... Si hi ha una urgència perquè ha nascut un nen prematur de 26 setmanes, home clar tu ho has viscut pues evidentment avui no hi ha visites.” (mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)*

*“Lo que no entiendo es porque no tienen una sala para los ingresos ya que si hay un nuevo ingreso a la hora de visitas, los padres no podemos entrar. Y yo llevo de las 8 de la tarde del día anterior sin ver a mi hija, que no sé si se han parado a contar pues son más de 17 horas y **te hacen esperar hasta que lo tiene todo listo.**”*(El que no entenc és per què no tenen una sala per als ingressos ja que si hi ha un nou ingrés a l’hora de visita, els pares no podem entrar. I jo porto des de les 8 del vespre del dia anterior sense veure la meva filla, que no sé si s’han parat a comptar però són més de 17 hores i et fan esperar fins que ho tenen tot llest). *(pare d’una nena nascuda a terme hospitalitzada a la UCIN per patiment fetal i absorció de meconi).*

*“Es muy relativo porque unos días se puede hablar más o menos con los padres y otros días apenas nada y para los padres tiene que ser un jarro de agua fría, porque si hay ingresos ni pueden entrar en el servicio.”* (És molt relatiu perquè uns dies es pot parlar més o menys amb els pares i altres dies quasi gens i per als pares ha de ser una gerra d’aigua freda ja que si hi ha ingressos no poden ni entrar al servei.) *(I.4)*

Quant als horaris de visita a la UCIN estan clarament delimitats encara que, si és necessari, són flexibles. Així es manifesta en els següents comentaris, tant de professionals com dels pares.

*“Són uns horaris orientatius, no es compleixen al 100%, (...). Tenim un horari però que el fem córrer endavant o endarrere.”**(I.5)*

*“Mira, que ha nacido el niño ¿ me lo enseñáis?” pues también lo hacemos. O en un momento determinado aunque no sea la hora o que está el médico pasando visita y el padre dice “enseñádmelo que ha venido la abuela del pueblo y se va con el autobús” pues corremos la cortina para que lo pueda ver.”* (Mira, que ha nascut el nen, me l’ensenyen?”, doncs també ho fem. o en un moment determinat, encara que no sigui l’hora o estigui el metge passant visita i el pare et diu: “ensenyeu-me’l que ha vingut l’àvia del poble i marxa amb l’autobús”, doncs correm les cortines perquè el pugui veure.) *(I.4)*

*“Que teóricamente ahora el niño está perfecto porque ahora respira solo y se lo sacan [de la incubadora] cada dos por tres, cada vez que entramos nos lo sacan”.*(Que teòricament ara el nen està perfecte perquè ara respira sol i el treuen [de la incubadora] cada dos per tres, cada cop que entrem ens els treuen).  
(pare de l'I., prematur de 26 S.G., 900 grams )

*“Nosaltres al principi la mitja hora de visita la percebíem molt rígida però ens va pautar i ara que ja no la trobem tan rígida, **dins de la flexibilitat hem agafat aquesta rutina i t'ajuda a organitzar-te, a pautar.**”*(pare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)

Alguns pares manifesten que la flexibilitat en els horaris de visita hauria de ser més gran i que s'haurien d'adaptar a les necessitats que van sorgint a diari i també en funció de l'evolució del nadó.

*“Igual que nosotros entendemos que venimos a la una y media y te dicen “no puedes entrar porque hay un ingreso” igual que nosotros lo entendemos, pues vale no entramos, pues luego que ellos dejen entrar... **que no cumplan tanto sus horarios, que dejen también un poco de libertad.**”* (De la mateixa manera que nosaltres entenem que venim a dos quarts de dues i et diuen “no pots entrar perquè hi ha un ingrés”, de la mateixa manera que ho entenem, d'acord no entrem, doncs que després et deixin entrar... que no compleixin tant els seus horaris, que deixin també una mica de llibertat). (pare de l'I., prematur de 26 S.G., 900 grams)

*“Ha canviat molt el servei perquè com **la I ara té d'altres necessitats, (...) ens permeten entrar molt més sovint** que al començament i també entenem que és normal perquè a la I al començament no li podíem fer pràcticament res, cosa que ara ja la pots agafar, li podem donar un biberó...”* (mare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)

*“L’horari era més o menys obert, ells treballaven molt amb tu davant però no volies molestar, volies que t’expliquessin coses.” (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a la UCIN fa disset anys).*

Com podem constatar a través de les entrevistes realitzades, el tema dels horaris de visita és un dels aspectes més comentats pels pares quant al funcionament de la unitat. Autors com Pallás y de la Cruz (2004: 43) afirmen que quan existeixen horaris molt restrictius “el hospital es muy duro. Las normas son férreas. No les dejan apenas estar con el niño. Cuando pasan a verle, se siente como enfadado, no le gusta lo que le dicen, ni como se lo dicen. Sabe que a Baltasar le están cuidando bien pero le gustaría que el trato fuera otro.”

La flexibilitat d’horaris a la UCIN no és un tema recent. El primer estudi en el que es va investigar la possibilitat de permetre l’accés dels pares a la UCIN es realitzà l’any 1964 a la Universitat de Stanford a Califòrnia. Quatre dècades després d’aquest estudi, a Espanya es permet l’entrada dels pares en un 11% de les UCIN del país, mentre que en països com Anglaterra, Luxemburg i Suècia això succeeix al 100% de les unitats (Arrabal, 2003 citat a Velada i Olmo, 2004). Per tant, a la pràctica diària de les unitats encara els queda un llarg camí per recórrer.

A nivell més teòric, el Llibre Blanc de l’Atenció Precoç (2005) continua posant l’èmfasi en aquest aspecte i una de les recomanacions que dona és:

- Afavorir la vinculació pares-fill ja que serà la millor garantia del benestar i d’una adequada estimulació. Això requerirà l’entrada lliure dels pares a les unitats neonatals durant tot el dia per tal que puguin ajustar-se a les necessitats del nen.

Una de les situacions que remarquen els pares és que l’accés a la unitat també canvia en funció dels turns, essent el torn de nit el que perceben com a més tancat a la visita dels pares ja que no hi ha establert un horari de visita durant aquest torn.

*“Llevo aquí 40 días o 40 y pico días y te puedo decir que todos los días **por la noche no me han dejado entrar**. Nada más dos día me han dejado entrar por la noche.” (Porto aquí 40 dies o 40 dies i escaig i et puc dir que tots els dies per la*

nit no m'han deixat entrar. Només dos dies m'han deixat entrar per la nit). (*mare de l'I., prematur de 26 S.G., 900 grams*)

Els propis professionals sanitaris també manifesten que la dinàmica dels diferents torns permet una major o menor participació i atenció als pares. Sembla que consideren que el torn de tarda disposa de més temps i tranquil·litat per atendre correctament els pares. Aquesta idea queda sintetitzada en els següents comentaris:

*“Amb la dinàmica que hi ha a la unitat no es pot fer la mateixa “atenció” al matí com a la tarda.” (I.1)*

*“És diferent perquè a la tarda no es banyen... **poden dedicar més temps als pares**, inclús observes que els pares a vegades quan venen al matí se'n recorden més dels noms de les infermeres i auxiliars de la tarda que de les de matí.” (I.3)*

*“**Por la mañana es otra pauta de trabajo** tenemos casi todo y por las tardes no pasan visita, no hay los baños, no tienen que ir a hacer ecografías o te sube el médico, el oftalmólogo a hacer fondos de ojo...”(Al matí és una altra pauta de treball, tenim quasi tot i per les tardes no passen visita, no hi ha banys, no han de fer ecografies, no et puja el metge, l'oftalmòleg a fer fons d'ull...) (I.4)*

*“Al matí és diferent, és que és completament diferent un torn d'un altre.” (I.8)*

Un altre aspecte que apareix sovint a les entrevistes és la dificultat d'**accés a la unitat d'altres familiars (germans, padrins, tiets...)**.

*“Y también el tema de la familia, no es plan que entremos allí diez en la incubadora pero en Barcelona, por ejemplo, entra un padre con un familiar. Yo la primera vez que lo vio mi madre fue en Barcelona, desde entonces no lo ha visto más. Y en casos así, **los padres lo pasan muy mal pero la familia también**, mi madre lo ha pasado fatal, mis hermanos, bueno... todos. **Y también lo quieren ver, no solamente los padres**, que importa que yo entre un día, un turno, con mi madre.” (I també el tema de la família, no és qüestió que entrem*

deu persones a la incubadora però a Barcelona, per exemple, entra un pare amb un familiar. Jo la primera vegada que el va veure la meva mare va ser a Barcelona, des de llavors no l'ha vist més. I amb casos així, els pares ho passen molt malament però la família també, la meva mare ho ha passat fatal, els meus germans, bé... tots. I també els volen veure, no només els pares, que importa que jo entri un dia, un torn, amb la meva mare). (*mare de l'I., prematur de 26 S.G., 900 grams*)

*“Veus a Barcelona, per exemple, poden entrar els pares i pot entrar més família.” (mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)*

*“Mira com ara des de que va néixer l'A. el 21 de setembre però **els meus sogres** pues com més o menys estan bé i es defensen han pujat un dia sí, un dia no des de que va néixer i jo pensava **que algun dia els haguessin deixat posar la bata i entrar a dins i mirar-lo des de la incubadora**; bueno, els haguessin caigut les llàgrimes. Perquè un dia sí, un dia no de 46 dies són 23 dies. Pues hagués estat tot un detall.” (mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)*

*“I els familiars podien anar a veure-la a través dels vidres a l'horari de visita que llavors només era a la tarda.” (pare de la S., prematura de 32 S.G., 2.050 grams, hospitalitzada a la UCIN fa vint-i-nou anys)*

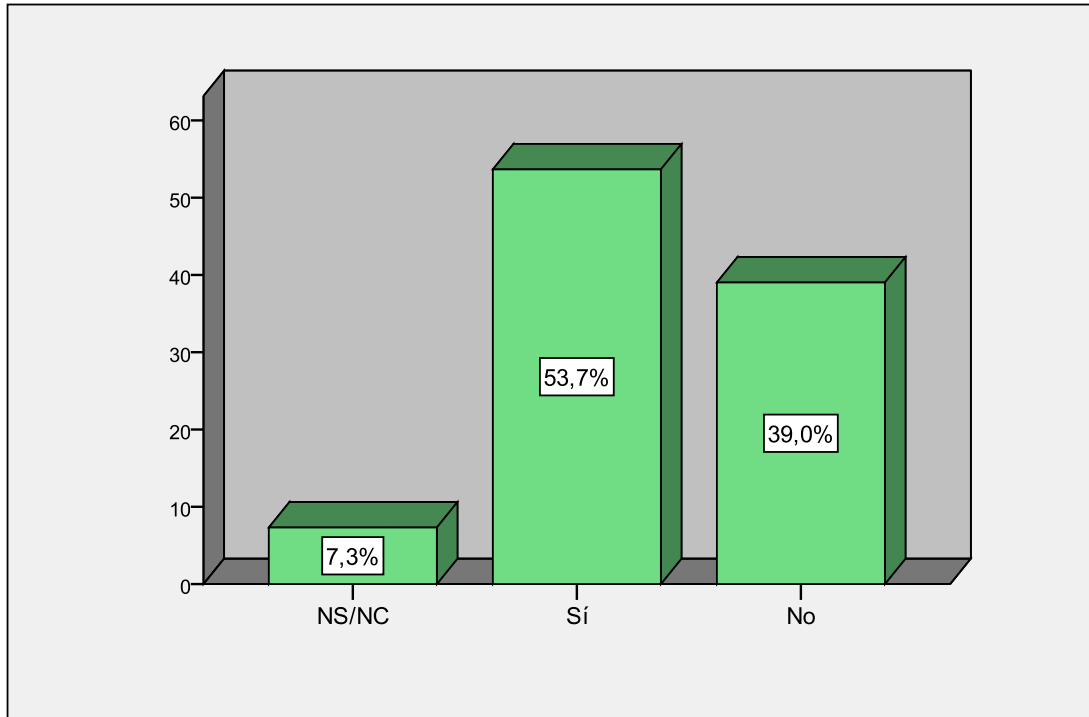
Als qüestionaris de satisfacció també apareix aquesta idea com podem observar a les següents respostes i al gràfic núm.46.

*“A part de l'horari de visita estaria bé que hi hagués algun horari en què corressin les cortines perquè els altres familiars poguessin veure els nens.” (Q.1)*

*“Crec que haurien de poder entrar dues persones, però no només els pares, també altres familiars.” (Q.1)*

*“S'hauria de destinar un espai perquè els germans puguin entrar i tocar-lo.” (Q.18)*

**Els sembla adequat el nombre de familiars que poden entrar a visitar el seu fill/a?**



Freqüències: 7,3% (Fr.3); 39% (Fr.16); 53,7% (Fr.22)

Gràfic núm. 46: Els sembla adequat el nombre de familiars que poden entrar a visitar el seu fill/a?

Els pares agraeixin el fet de poder fer partícips a d'altres familiars de les visites i cures del nadó, sobretot quan es tracta de germans. Aquesta idea queda il·lustrada als següents fragments:

*“També hem agraït molt quan ens han deixat entrar al nen, que hem pogut entrar un parell de vegades i això també ho hem agraït molt perquè pel nen ha sigut molt bo i per nosaltres. És difícil d’entendre una situació així ja per una persona adulta però per un nen encara ho és molt més llavors el fet de tenir una germaneta i veure-la pel vidre i no poder-la tocar li era difícil, ho entenia per l’edat que té però d’aquella manera i el fet de poder entrar i fer-li fotos i tocar-la i donar-li algun petonet jo crec que li ha anat molt bé.” (mare de la I, prematura de 25 S.G., 900 grams)*



*“I després el recordes (al germà del P. que estava ingressat a la UCIN) mirant darrera dels vidres, volent mirar però a vegades com empenyat, **et veuen a tu molt preocupat i que tothom està pendent de l’altre** i això ho recordo, ell enganxat a les meves faldilles. I recordo que també li va fer un dibuix i li va donar un nino, un ossito petitet perquè jo veia que altres nens també tenien algun nino i el van agafar i el van posar i el seu germà estava molt content.”*  
(mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a la UCIN fa disset anys)

Quan Levin (1999) posa en marxa la iniciativa de la Humanització de les Cures Neonatals defensa onze passos per millorar les cures mèdiques. I l’últim d’aquests passos precisament remarca que s’ha d’autoritzar a membres sans de la família (pare, padrins, altres) a visitar el recent nascut i la seva mare durant una hospitalització perllongada.

Uns anys més tard, Roqués (2007) sintetiza aquests onze passos en tres elements fonamentals. Un d’aquests elements fa referència a les cures del nadó i la seva família i també remarca la possibilitat que altres membres propers de la família puguin visitar el nadó.

Aquesta idea queda recolzada amb l’estudi d’Uriburi i altres (2008) sobre el model de maternitat centrada en la família (experiència de l’Hospital Materno Infantil Ramón Sardá de Buenos Aires) es va poder comprovar que la incorporació de la família (germans i padrins) a través de visites programades no només actua com a factor de contenció i suport, sinó també com un element fonamental per aquelles mares que han de passar llargs períodes a l’hospital i no poden estar presents a les seves llars.

D’altra banda, és un factor clau per als germans ja que no només disminueix l’absència de la mare, sinó que també permet la convivència amb el germà recent nascut allunyant les fantasies i fent possible la incorporació progressiva del nadó.

Com constatarem al marc teòric, no totes les UCIN tenen el mateix funcionament i no totes estan igualment obertes a l’entrada de familiars. En situacions que el nadó és derivat a una UCIN d’un altre hospital on les normes de funcionament són diferents i on es permet l’entrada lliure als progenitors i familiars, els pares manifesten una actitud

més crítica davant el fet d'haver de seguir uns horaris restringits de visita. Es constata, doncs, com el fet de tenir una **experiència a un altre hospital** i **amb un altre funcionament d'UCIN** els porta a qüestionar-se aspectes que potser fins llavors havien acceptat amb una certa submissió. Així queda manifest als següents comentaris:

*“Yo creo que no es tan complicado trabajar en una incubadora de por ahí a un lado estando nosotros ahí porque como lo hemos vivido en Barcelona... A nuestro niño lo operaron en la misma sala de incubadoras, en un rinconcito, su médicos allí trabajando y en la otra punta había padres viendo a sus hijos y al médico le importó tres narices que estuvieran allí los padres.”* (Jo crec que no és tan complicat treballar a una incubadora estant nosaltres (els pares) per allí perquè com ho hem viscut a Barcelona... Al nostre nen el van operar a la mateixa sala d'incubadores, a un racó, els seus metges allí treballant i a l'altra punta hi havia pares veient els seus fills i al metge no li va importar gens que estiguessin allí els pares). (pare de l'I., prematur de 26 S.G., 900 grams)

*“A Barcelona tens tot el dia per estar amb ell, com ara el nostre quan el van operar per lo del ductus, que no se li va tancar i a llavors el dia abans, nosaltres el vam agafar de cangur quan no l'haviem agafat mai. Entràvem i sortíem, entre toma i toma estàvem tot el dia a dintre sentadets en una cadira mirant-lo i després m'anava a treure la llet i tornàvem a entrar (...) Allí no hi han habitacions ni res, però si jo m'hagués volgut tirar tota la nit allí, així assentada a una cadira a mi ningú m'hagués despatxat. Vull dir **jo hi podia estar tot el dia.**”* (mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)

*“Si tu per exemple tens un altre nen pues pot entrar perquè la noia que tinc darrera és de Guissona i també ve de Barcelona i a Barcelona li van deixar entrar la xiqueta i, què passa, que **ara aquí no la deixen entrar i no vol venir a l'hospital perquè no vol veure al seu germanet a través del vidre perquè allí la van deixar entrar**, és una nena petita que té 10 anys allí li van donar una facilitat que aquí no té i aquí pues no entén per què no la deixen entrar.”* (mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)

*“Nosotros en San Juan de Dios podíamos entrar las 24 horas del día.”*  
(Nosaltres a Sant Joan de Déu podíem entrar les 24 hores del dia). (pare de l'I.,  
prematuro de 26 S.G., 900 grams)

Relacionat amb la **participació en les cures del nadó**, els pares manifesten la necessitat de fer-se càrrec dels seus fills, sobretot quan aquests van millorant.

*“Cuando el niño estaba como está el A., que no puedes hacer muchas cosas pero ya cuando el niño empieza a mejorar, que ya puedes sacarlo (de la incubadora)... pues hacerte participar más.”* (Quan el nen estava com està l'A, que no pots fer massa cosa però ja quan el nen comença a millorar, que ja pots treure'l (de la incubadora)... doncs, fer-te participar més). (mare de l'I., prematuro de 26 S.G., 900 grams)

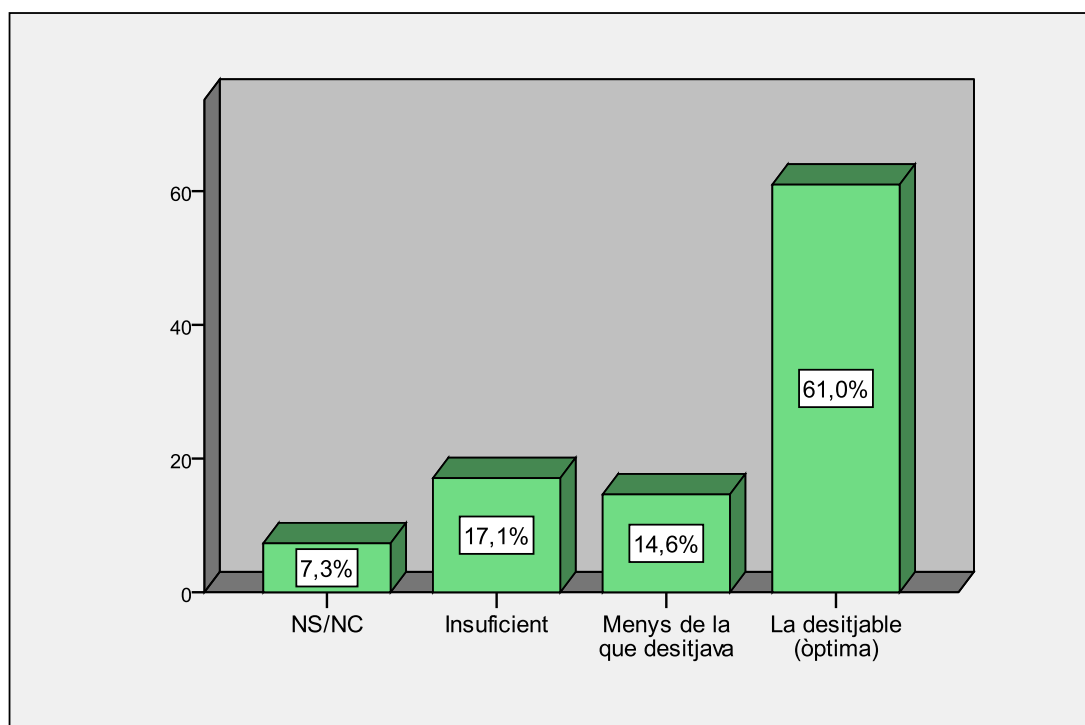
*“Jo recuerdo perquè ho tinc filmat quan el van treure de la incubadora i el seu pare el va agafar al braç i la infermera li va dir ara li donaràs tu de menjar, li va ensenyar com li havia de donar amb sonda. Clar i quan veus que t'integren...”* (mare del P., prematuro de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a la UCIN fa disset anys)

*“Jo vinc des de Fraga, joestic cada dia des de les 10 del matí fins a les 9 de la nit aquí, per veure'l mitja hora pel matí, i en el cas d'avui set o vuit minuts i per la tarda si puc fer de cangur com ahir que hi havia una urgència pues tres quarts d'hora i estic aquí 12 hores cada dia (...) estic aquí tot el dia embotida i no veig cap detall i que em diguin “ja que estàs tot el dia et deixarem mitja horeta més”, perquè una vegada estic de cangur assentada a la cadira no molesto a ningú i encara que facin coses estic de cara a la incubadora, tampoc les veig.”* (mare de l'A., prematuro de 26 S.G., 1.100 grams)

*“Tu veus l'esforç que fas sobrenatural per estar aquí, per passar totes les hores aquí, per a que tota la llet que et puguis traure tu sigui teva...”*. (mare de l'A., prematuro de 26 S.G., 1.100 grams)

A través dels resultats recollits observem que els pares demanen uns horaris més flexibles per poder estar amb els seus fills i una unitat més oberta. No obstant, quan els preguntem com valoren la participació en les cures del nadó, un elevat percentatge de pares (un 61%) consideren que va ser la participació que desitjaven. Aquest resultat ens porta a reflexionar sobre la diferència entre la quantitat de temps que poden estar amb el seu fill i el nivell de participació en les seves cures. De manera que sembla que molts pares prefereixen participar activament amb les cures del seu fill encara que sigui poc temps (dins un horari restrictiu) que disposar d'una unitat oberta que no els deixi participar en cures del seu nadó.

**La seva participació en les cures del nadó, com l'alimentació, el canvi de roba, etc, els ha semblat....**



Freqüències: 7,3% (Fr.3); 14,6% (Fr.6); 17,1% (Fr.7); 61% (Fr.25)

Gràfic núm. 47: La seva participació en les cures del nadó, com l'alimentació, el canvi de roba, etc, els ha semblat...

Concretament, els pares de la S., prematura de 32 S.G., 2.050 grams, hospitalitzada a la UCIN fa vint-i-nou anys, afirmen que en aquells anys la unitat no deixava participar els pares amb les cures del nadó i que fins i tot semblava que feien nosa.

*“Allí si no hi anaves semblava que era millor per a elles [les infermeres] perquè així no molestaves perquè quan hi anàvem a vegades estaven donant el biberó a un o a un altre, o canviant-los... Abans allà els professionals deien que els nens ja estaven ben cuidats i ells volien fer la seva feina tranquils i que quan li donessin l’alta els anéssim a buscar i ja està. Que no podíem fer res els pares. Però jo els ho vaig dir que era la meva filla i jo la volia veure.”*

Quan preguntem als pares a través del qüestionari “en quin moment creieu que el vostre fill/a us va reconèixer?” ens adonem que en la majoria de casos és a través del contacte físic (tocar-lo, abraçar-lo...) quan els pares senten que el seu fill els reconeix la funció de pares i es comença a reestablir el vincle.

Dels 15 comentaris, a 11 afirmen que el seu nadó els va reconèixer a través del contacte físic:

<i>“Cuando le cogí le mano y le canté.”</i> (Quan li vaig agafar la mà i li vaig cantar.) (Q.2)
<i>“Cuando escuchó el sonido de nuestra voz y el tacto de la piel de su papá y mamá.”</i> (Quan va escoltar el so de la nostra veu i el tacte de la pell del seu pare i la seva mare.) (Q.10)
<i>“Es una pregunta difícil de contestar perquè en el cas d’un nen prematur de 1000 grams els primeres dies o setmana no pots tenir quasi contacte però crec que el dia que te’l pots posar tipus cangur, dia darrera dia, crec que és quan el fill sent a la mare/pare.”</i> (Q.16)
<i>“Quan la vam agafar als braços.”</i> (Q.20)
<i>“Cuando la pude coger.”</i> (Quan la vaig poder agafar.) (Q.27)
<i>“Quan el vaig agafar per primera vegada.”</i> (Q.29)
<i>“Quan la vaig agafar als braços.”</i> (Q.32)
<i>“En el momento que lo teníamos en los brazos.”</i> (En el moment que el teníem als braços.) (Q.38)
<i>“Desde el momento que podíamos tocarle y hablarle, es decir, desde el principio.”</i> (Des del moment que podíem tocar-lo i parlar-li, és a dir, des del principi.) (Q.44)

*“En el primer momento que escuchó mi voz y mi contacto.”* (Al primer moment que va escoltar la meua veu i el meu contacte.) (Q.49)

*“Quan el vam poder agafar en braços i alimentar-lo.”* (Q.51)

Altres respostes fan referència als sentits de l'oïda i l'olfacte com a vies de reconeixement dels pares per part del nadó.

*“Quan hi vam entrar la primera vegada a veure'l i quan li vam parlar i li vam cantar una cançó que li cantàvem durant l'embaràs.”* (Q.1)

*“Mi hijo me reconoció con el olor de la lactancia materna.”* (El meu fill em va reconèixer amb l'olor de la lactància materna.) (Q.7)

*“En la comida, al darle el pecho.”* (A l'hora de donar-li el pit.) (Q.19)

*“Todo el embarazo recibió estimulación por parte de los dos (padres), le hablamos mucho, le hacíamos masajes, tuvo estimulación con música, colores... al momento nos reconoció.”* (Tot l'embaràs va rebre estimulació per part dels dos pares, li vam parlar molt, li fèiem massatges, va tenir estimulació amb música, colors... Al moment ens va reconèixer.) (Q.41)

Sorprèn com alguna progenitora considera que la seva filla no la reconeixerà com a mare fins que siguin a casa.

*“Sóc de fora de Lleida i després de la cesària només puc estar amb ella unes hores. Crec que ens anirem coneixent quan estiguem les dues a casa, ara suposo que em veu com una infermera més que li dona menjar.”* (Q.57)

En els comentaris anteriors es constata com durant tot aquest trànsit per la UCIN existeix una experiència molt afavoridora per a les mares i pares; es tracta del moment en què comencen a tenir un contacte pell a pell amb el seu fill. En aquest sentit considerem imprescindible incloure el **mètode cangur** que es defineix com el contacte pell a pell entre la mare/pare i el nadó de la manera més precoç, contínua i perllongada. Aquesta idea la recolza Gómez Papí (2007) quan afirma que el mètode cangur hauria d'oferir-se a tots els nadons prematurs o recent nascuts a terme malalts com una

alternativa a les cures dins la incubadora, donat que és efectiu per al control de la temperatura, redueix el risc d'infeccions i d'episodis d'apnea, afavoreix la lactància materna, permet i afavoreix la vinculació mare/pare-fill, tornant als pares el protagonisme de les cures del seu nadó i redueix l'estada hospitalària.

Aquesta mesura ha estat incorporada a molts hospitals espanyols perquè els pares puguin estar el major temps possible amb el seu fill. Aquesta idea la recolza la presidenta de l'Associació Prematura<sup>15</sup>, quan apunta que “s’ha comprovat que el contacte pell a pell té nombrosos beneficis tant per al pacient com per als pares, ja que es torna a sentir al nadó, es gaudeix, s’acompanya i s’ofereix l’escalfor i afecte de la mare i/o pare. Sents que col·labores amb la seva recuperació física i emocional”.

Alguns professionals sanitaris també són molts conscients de la importància de potenciar que els progenitors facin de pares i els sorprèn que encara estiguin vivint situacions com l'exposada a continuació:

*“Els nens són dels seus pares, no són nostres i són ells els que els han de tocar i són ells els que s’hi han de familiaritzar, a mi el que em sorprèn és que nens com el M., amb 57 o 58 dies que té per primera vegada ahir va sortir als braços de la seva mare.”(I. 6)*

Veiem doncs com hi ha professionals que són conscients de la necessitat de canviar el funcionament de la unitat perquè com afirma Perapoch (2008, cap clínic de neonatologia de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona) els pares no només han de visitar el nen, sinó que han de compartir les seves cures. Aconseguir la plena participació dels pares implica canvis en l'estructura de les unitats, en els horaris i, sobretot, en les actituds dels cuidadors, que han de prendre consciència que estan atenent famílies i no només recent nascuts, en l'atenció a les seves necessitats físiques i

---

<sup>15</sup> L'Associació Prematura neix com a resposta a les necessitats d'un grup de pares que l'any 2000 es van trobar amb la complexa i la majoria dels casos inesperada situació de donar a llum un fill/a prematur/a. L'Associació Prematura està constituïda per un grup de pares voluntaris i personal mèdic que treballa amb la intenció d'aconseguir optimitzar el tractament i desenvolupament dels nens prematurs durant la seva infantesa i adolescència, a més a més d'oferir l'experiència viscuda a aquelles famílies que ho necessiten.

també emocionals. Les dificultats que sovint s'anomenen per arribar a implantar una política de portes obertes són tres:

- Por a que els pares actuïn com a font d'infeccions.
- Espai físic limitat.
- Dificultat d'acord entre professionals.

Com defensa Perapoch cal un canvi d'actituds per part dels professionals, considerant aquests com els promotors del canvi de model d'atenció neonatal. Paradoxalment, algun professional entrevistat creu que els pares han de ser el principal motor de canvi i els anima a reivindicar els seus drets d'estar amb els seus nadons com es manifesta en el comentari següent:

*“Jo vaig estar allà amb un moment en que no es permetia entrar molt als pares, que havíem d'entrar esterilitzats de dalt a baix, toca'ls i tornar a sortir i una metgessa em deia “tu demana per entrar, demana per entrar perquè això ho hem de canviar, que els pares insistiu”. (mare de l'O. i el M., dos bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)*

*“Jo penso que l'haver passat per aquesta experiència t'ajuda molt a entendre els altres. Hi havia una infermera que havia tingut un nen allí, llavors era com més flexible a l'hora de deixar entrar o a l'hora d'entendre el que tu estaves passant. El que passa és que és una llàstima que les coses hagin de canviar a través de la pressió dels pares, que hauria de ser la mateixa institució la que detectés que hi ha d'haver un canvi. Crec que al final se n'adonaran.” (mare de l'O i el M., dos bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)*

Així doncs, ens podríem preguntar: qui ha de promoure el canvi dins les unitats neonatals? Els professionals? Els pares dels nadons? Tots dos col·lectius?

És evident que el paper reivindicatiu dels pares és essencial. És necessari que els pares es mobilitzin i reclamin els seus drets. De fet així ho demostren actuacions com la



realitzada per disset associacions de pares de nadons prematurs que es van reunir al II Congrés Europeu de les Organitzacions de Pares de Lactants Prematurs (2009) amb l'objectiu d'analitzar la situació actual. Durant el congrés es va posar de manifest la necessitat de millorar l'assistència sanitària dels prematurs i dels nascuts a terme amb malalties. En aquest cas es tracta d'oferir als hospitals unes cures individualitzades que se centrin en el desenvolupament dels nadons, atorgar major atenció a les famílies i permetre l'accés dels pares a les unitats de cures dels recent nascuts.

Si un nadó amb un període de gestació i pes normal necessita indubtablement de les millors cures, hauríem de ser conscients que un nadó prematur ho necessita encara més i els pares d'aquests nadons també necessiten un suport extra i estar molt més a prop del que se'ls permet (en molts casos) dels seus fills i com més temps millor.

En aquesta línia, la psicòloga Ana García MacDougal del Col·legi Oficial de Psicòlegs de Catalunya, aconsella que:

*“És molt important, sempre respectant les cures mèdiques, que es mantingui el màxim contacte corporal entre l'adult més proper, habitualment la mare, i el nadó. Aquest contacte ajudarà al creixement sa i complet del nadó i el desenvolupament natural de la relació entre ell i el seu principal cuidador en els primers moments de vida”*

☞ *“A les 13:00 hores arriba el pare de la I. La infermera tenia la nena fora de la incubadora així que el pare li està donant la llet per sonda fora de la incubadora, als braços. Li parla i la bressola tot i que la cadira (que no té rodes) no li facilita la tasca. Pregunta pel pes. Damunt la incubadora de la I hi ha dos dibuïxos, els ha pintat el seu germà de tres anys. El pare li canta mentre la bressola. Li canta molt fluïxet. Està pendent del monitor perquè encara fa apnees. Entre alarmes se sent la seva veu cantant (quín estímul més agradable per la seva filla). El pare de la I porta una hora amb la nena als braços. Li diu a la infermera*

*que ha de marxar i entre els dos posen a la I dins la incubadora. Descansa plàcidament.*

*Un pare demana guants a la infermera perquè diu que ve de treballar. La infermera li diu que si s'ha rentat bé les mans no és necessari que es posi guants per tocar la seva filla. El pare diu que ja ho ha fet, però per si de cas, torna a rentar-se les mans, diu que no vol passar cap infecció a la seva filla.” (Dia: 14/01/2008)*

A Espanya intentem avançar amb la implementació de les cures centrades amb el desenvolupament i la família per millorar el desenvolupament del nen i, al mateix temps, que els pares es converteixin amb els principals protagonistes d'aquestes cures, conclou el Dr. Perapoch.

I quan parlem de pares evidentment ens referim a la mare i també al pare. En una societat que demana la igualtat d'oportunitats i la no discriminació per motiu de gènere, als pares (homes) encara han de veure's exclosos de les cures del seu nadó. Com afirmen aquests pares:

*“Per als homes també és molt important tocar-los, tenir-los al braç. El meu home em feia “com que els homes no tenim pits no ens deixen entrar”. (mare de l'O. i el M., dos bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)*

*“És com en aquest altre costat [intermitjos] quan jo em vaig a treure la llet depèn de quina infermera fa entrar els pares per l'altre costat perquè si s'està donant llet o donant el pit no poden estar els pares [homes].” (mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)*

Els professionals també són conscients d'aquestes situacions com queda il·lustrat a les següents opinions.

*“Claro los papas tienen los mismos derechos que las madres pero no le dan el pecho y el fin de semana hay alguno que se te pone un poquillo... **que quieren entrar porque ellos también son los padres.** Lo pasas fatal porque hay muchas madres dando pecho.”* (Clar, els pares tenen els mateixos drets que les mares però no li donen el pit i el cap de setmana hi ha algun que es posa una mica... que volen entrar perquè també són els pares. Ho passes fatal perquè hi ha moltes mares donant el pit.) (I.4)

*“Perquè les senyores tinguin la seua intimitat els pares estan discriminats al passadís.”* (I.9)

*“Ens porta molts conflictes, se senten discriminats els pares... bueno tenim molt jaleo amb això. Aquell espai és molt petit i sí faria falta, però jo trobo que dues sales, una pels biberons i l'altra pel pit perquè, clar, perquè **fer-los entendre als pares que no poden entrar perquè hi ha una mare donant el pit.** Vull dir, se senten discriminats... tenim problemes amb això, és una cosa que tenim problemes.”* (A.3)

Els pares que van respondre el qüestionari de satisfacció també coincideixen amb la percepció que els homes tenen més dificultats per poder exercir el seu rol de pare dins la unitat. Aquesta idea queda reflectida a les següents respostes:

*“En la unidad de intermedios **el trato con los padres [hombres], en mi opinión, me parece discriminatorio.**”* (A la unitat d'intermitjos el tracte amb els pares [homes], segons el meu parer, em sembla discriminatori.) (Q.22)

*“Tindrien que deixar entrar més al pare a cures intermitges ja que quan les mares donen el pit no els deixen, crec que es podria organitzar més bé.”* (Q.37)

*“Hay que dejar que los padres participen más en los cuidados de su hijo y **tratar igual al padre que a la madre.**”* (S'ha de deixar que els pares participin més amb les cures del seu fill i tractar de la mateixa manera el pare i la mare.) (Q. 44)

Per tot el comentat anteriorment, i com exposa Aguayo (2006), la terminologia d'unitat neonatal oberta vol dir oberta les 24 hores del dia i això encara no ha estat assumit per

molts dels professionals sanitaris. Per tant, podem dir que ens queda molt camí recórrer tal com queda reflectit en l'estudi Euronc (Cuttini, 2000). Aquest estudi realitzat amb vuit països europeus va comparar les normes de les UCIN quant a la participació dels pares en el tractament dels prematurs i els resultats constataren, com dèiem anteriorment, que mentre que a totes les UCIN de Gran Bretanya, Luxemburg i Suècia es permet l'accés lliure als pares a la unitat, a Espanya, només un percentatge molt baix de les unitats ho permeten.

*En España sólo el 10 % de las unidades neonatales permiten la visita de los padres las 24 horas del día sin ningún tipo de restricción (Aguayo, 2006: 563).*

Altrament, Espanya no és l'únic país amb horaris restrictius. Com afirma Gallegos, Monti i Silvan (2007) actualment, en la majoria d'hospitals de Mèxic la visita dels pares/família als recent nascuts ingressats encara està restringida i és controlada per normes rígides i la participació de la mare en les cures al prematur encara és limitada.

Tal com apunta Pallás (2003) podem pensar que les limitacions arquitectòniques dels serveis justifiquen aquestes actituds tan restrictives, no obstant, els pares prefereixen estar amb els seus fills encara que hagin d'estar incòmodes i amb poc espai. Per tant, els canvis arquitectònics han d'arribar però mentre cal promoure un canvi d'actituds que permeti acabar amb la situació tan paradoxal que les mateixes persones que tenen cura dels nens i que intenten que tinguin un futur millor siguin les que impedeixin que el nen pugui estar amb els seus pares (que és el desig de tot nen malalt).

Creiem que cal lluitar per arribar a cobrir les necessitats dels nounats però també de la seva família i que, com afirma Rodríguez (2000) "siempre existen formas de integrar a la familia, con un poco de interés y de buena predisposición."

De fet, els pares tenen dret a estar al costat dels seus fills i així ho recull la Declaració de Barcelona que va ser ratificada en el V Congrés Mundial de Medicina Perinatal (2001) quan afirma:

*"Toda mujer tiene derecho a un acceso ilimitado a su hijo mientras se encuentre en el centro hospitalario y su estado se lo permita" (art. 12).*

Per una altra banda, autors com Levin (1999) i Roqués (2007) subratllen la importància que la mare/pare tingui la possibilitat d'estar les 24 hores amb el seu fill/a.

Quan volem integrar la família a les cures del nadó hospitalitzat apareix sovint el tema de la manca **d'espai de la unitat**.

Tant els pares com els professionals entrevistats demanen espais més adequats per poder incloure els progenitors a les cures dels seus fills.

*“Haurien de posar un espai diferenciat per gent que dona el pit, habilitar un espai o **una habitació que puguin estar el pare i la mare amb el fill** perquè jo també entenc que per al pare també és important entrar.” (mare de l'O. i el M., bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)*

*“És que també **com a habitacle** tampoc no està preparat això, no hi ha lloc, no hi ha espai.” (I.2)*

També sol·liciten espais per deixar els objectes personals dels pares.

*“Yo creo que **los padres tendrían que tener una taquilla** aunque fuera mínima y allí poner el bolso y el abrigo o lo que sea.” (Jo crec que els pares haurien de tenir una taquilla a fora, encara que fos mínima i allí posar el bolso i l'abric o el que sigui). (I.4)*

*“Falta un espai amb taquilles perquè els pares i mares puguin deixar els seus objectes personals.” (Q.53)*

I espais on rebre la informació de manera tranquil·la i confidencial.

*“Home, l'espai, sí. És que de fet el van fer nou aquest espai i no van pensar amb això perquè només cal veure-ho, lo quartet petit que hi ha per rebre als pares (...) **No està fet per relacionar-se amb els pares.**” (I.3)*

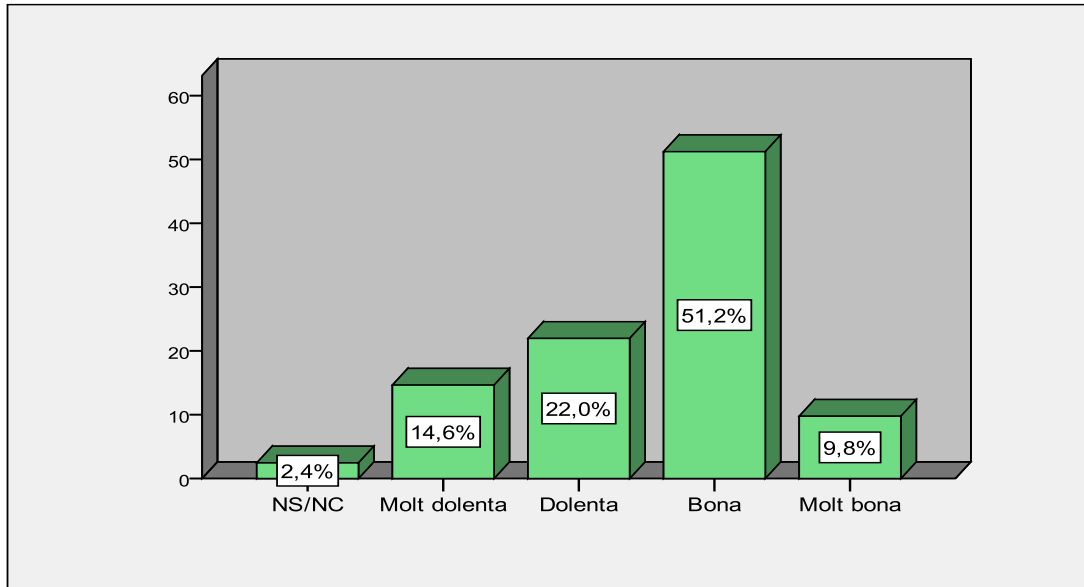
*“Llavors potser dir en termes generals això i després que hi hagués dos dies a la setmana que crios que fa 40 dies que estan ingressats de dir, pues mira tal dia quedem i asseguts a un despatx, que igual li pots dir lo mateix que plantats, segurament que li dius lo mateix, però igual fa més lligam, més confiança, més descansat, no ho sé. Al passadís tampoc però alguna vegada si hi ha un ingrés o així “hi ha els pares a fora?” pues sí, pues ara surto i informo. Això sí que ho canviaria i nosaltres mateixes que surts a buscar una cosa i tornes a entrar i veus els pares aquí... no sé. Pot semblar una pijeria però tu vas al banc i no és el mateix que t’atenguin al taulell que a una taula dins un despatx, no sé.” (I.8)*

*“És una mica el que dic dels pares si se’ls asseu a un despatx, com ara estem aquí, tot això els dóna la sensació de què se’ls atén millor, això sembla que no però, però... **Espai, temps i persones.** Això insisteixo, hi han hospitals, aquí a Espanya no n’hi han gaires, que tenen una àrea per atendre a les mares, per donar-los unes classes... uns professionals només per fer això...” (P.5)*

Es constata doncs com els professionals sanitaris creuen que la infraestructura de la unitat no sempre facilita una neonatologia i unes cures centrades en el desenvolupament i la família dels nadons hospitalitzats.

Un altre espai del que disposen els pares és la sala d’espera. Una de les preguntes del qüestionari de satisfacció precisament feia referència a com valoraven aquesta sala. Heus aquí les seves respostes:

### Com valora la sala d'espera de la unitat: ubicació, comoditat i espai?



Freqüències: 2,4% (Fr. 1); 9,8% (Fr. 4); 14,6% (Fr.6); 22% (Fr.9); 51,2% (Fr.21)

Gràfic núm. 48: Com valora la sala d'espera de la unitat?

Malgrat que un 61% dels pares valoren la sala d'espera entre bona i molt bona, un percentatge considerable (36,6%) afirmen que no utilitzen aquest espai, sobretot per la seva ubicació (allunyat del passadís de la unitat) i petites dimensions.

Un altre aspecte que remarquen els pares entrevistats és la **dificultat de conciliar la vida dins la UCIN amb la vida fora de l'hospital**, sobretot si hi ha altres germans/es, en funció de la professió,... Aquesta idea s'il·lustra en els següents paràgrafs:

*“En un caso como el nuestro yo lo he dejado todo, el trabajo, he dejado todo porque no sabía cómo iba a terminar esto, que claro que hay mucha gente que te dice “te puedes ir a trabajar” pero yo como me voy a ir a trabajar sabiendo que mi hijo está ahí adentro y mi mujer lo está pasando muy mal.”* (En un cas com el nostre jo ho he deixat tot, la feina, ho he deixat tot perquè no sabia com acabaria això, que clar que hi ha molta gent que et diu “pots anar a treballar” però jo com me'n vaig a treballar sabent que el meu fill està aquí dins i la meua dona ho està passant molt malament). (pare de l'I., prematur de 26 S.G., 900 grams)

*“Jo pregunto per entrar abans i poder sortir a les set i mitja o a les vuit, perquè jo no és arribar a casa i estar així, jo vaig cap a casa tinc que plegar això, si hem d’anar a comprar ja m’han tancat les botigues perquè he sortit més tard **no és tot el món aquí dintre a la incubadora, és que també tens vida a fora. El més important és el teu nen evidentment però tu també vius, necessites comprar, necessites menjar, necessites fregar, necessites fer moltes coses i clar per tu és un avançament marxar abans.**” (mare de l’A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)*

*“I llavors **tu has de fer la teva vida. Tenim un altre nen i això condiciona i no sempre és fàcil compaginar-ho. La I. és prioritària però també hi ha el J., hi ha els meus pares, la seva mare, hi ha la nostra feina, hi ha els amics, hi ha una sèrie de coses que... a veure la vida no s’ha parat per dir-ho d’alguna manera. La vida no ha parat i el que hem intentat dintre de que la vida no para és intentar acoplar-nos a cada moment o cada situació que hem anat vivint.**” (mare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)*

*“**Jo també vaig patir aquesta distància d’estar a 160 quilòmetres. Jo em vaig plantejar quedar-me a Barcelona però la meva germana vivia a Sant Boi, ella anava a treballar, el meu cunyat anava a treballar i si jo havia d’anar de Sant Boi a l’hospital Sant Pau jo no podia agafar el cotxe, jo no estava en condicions d’ara agafo el metro, ara m’agafo un autobús i no em podia permetre agafar cada dia un taxi i tenia a l’altre fill i després em vaig plantejar que em venia cap a Lleida per estar per l’altre, per preparar-ho tot, i que ell estava atès.**” (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a una UCIN fa disset anys)*

*“Creiem que **les hores de visita, mitja hora al matí i mitja a la tarda, no estan gaire bé, perquè ara a l’estiu l’horari de tarda és molt aviat i si t’has de combinar amb la feina és una mica difícil.** Creiem que seria millor de les 20 a 21 hores.” (Q.16)*



Escoltant la veu dels pares ens adonem que són necessaris mecanismes que els permetin conciliar fàcilment la vida laboral i familiar amb la “vida” a la unitat. Una de les mesures legislatives que s’han millorat és l’augment del permís de maternitat en casos de prematuritat. L’associació de Pares de Nens Prematurs (APREM) va impulsar la reforma de dues lleis orgàniques (l’Estatut de Treballadores i la Llei de Mesures de Reforma per a la Funció Pública) amb l’objectiu d’ampliar el permís de maternitat. Abans de la reforma, la majoria de les mares esgotaven la seva baixa maternal quan el nadó era donat d’alta de l’hospital. De manera que havien de deixar de treballar per tenir cura del nadó prematur a casa durant els seus primers mesos de vida, tan importants per a un nadó d’aquestes característiques. A l’abril de 2001 la proposta de llei fou aprovada per unanimitat.

Els canvis, tant legislatius com d’instal·lacions i funcionament de les UCIN, són necessaris per oferir una bona atenció al nadó i la seva família.

Els hospitals espanyols que atenen a nadons prematurs ha anat remodelant les seves unitats de neonatologia. L’estudi d’Aguayo (2006) mostra que un 26% dels centres disposen d’algun tipus de mètode per controlar el soroll i un 72% per a la llum; el 75% utilitza nius per a la cura de la postura i el manteniment de la flexió, tot i que només un 9% utilitza escales d’avaluació del dolor; el 68% té un horari restringit per als pares i només un 10% permet l’entrada lliure; el 98% afavoreix la lactància materna i el 52% disposa d’informació sobre les cures contínues en el desenvolupament, malgrat que només tres unitats tenen un equip format per infermeria, metges i auxiliars d’infermeria que es reuneixen periòdicament.

Per tant, són moltes les accions que les unitats de cures intensives neonatals poden dur a terme per oferir una atenció centrada en el nadó i la seva família. Com afirma Roqués (2007) es podria començar tenint en compte els següents elements de millora:

**A) L’entorn:**

- Soroll. Disminuir el soroll ambiental.
- Llum. Utilitzar preferiblement la llum natural durant el dia. Diferents nivells de llum al dia i a la nit (cicle dia-nit).
- Temperatura.
- Radiacions.

## **B) Confort:**

- Manipulació mínima. Fer coincidir diferents cures, evitar que siguin perllongades...
- Evitar el dolor. Un element terapèutic que es comença a utilitzar és la musicoteràpia.
- Son. Evitar sorolls, que la llum molesti el nadó, una bona postura corporal...
- Agressions.

## **C) Relacions amb les famílies:**

- Informació. Ha de basar-se en una informació oberta i honesta entre pares i professionals en aspectes mèdics i ètics.
- Formació. Aprofitar els llargs períodes de temps que els pares es passen a la unitat sense poder fer res per formar-los, per exemple, a través de tallers.
- Suport. Els pares pateixen més ansietat i tenen més necessitat de suport.
- Confort. Zona d'espera adequada, cadires confortables, decoració,...
- Accessibilitat. Possibilitat dels pares a poder entrar a la unitat (horaris).

Els professionals sanitaris entrevistats també fan propostes i manifesten quins canvis hauria de tenir la unitat per tal d'estar més oberta als pares, emfasitzant la necessitat de flexibilitzar els horaris de visita, tenir més personal, remodelar alguns espais, canviar certes actituds i creure en els avantatges de les cures centrades en el desenvolupament i la família. Aquestes propostes es recullen als següents paràgrafs.

*“Jo posaria més personal. Amb més personal la gent està més ben atesa. A veure és que si posem més personal específic pels pares només que parlin però si no atén el nen, què li explicarà als pares? A veure, **el primer dia que arriben els pares, que arriben aquí i ingressen al crio potser sí que podria haver una persona que expliqués tot el funcionament, no caldria que fos qui atén al crio, potser, però clar després... hi ha d'haver una complicitat amb tots, penso que hi ha d'haver una complicitat per part dels pares i per part nostra i potser que agafin més confiança. Jo penso que bàsicament és més personal, si hagués més personal tot això es podria fer més bé.” (I.3)***

*“Canviaria els horaris de visita, totalment, els deixaria entrar cada tres hores, intentaria proposar el mètode cangur, intentaria que aquests nens petits a la que poden sortir que l’agafi la mare, els nens són dels seus pares, no són nostres i són ells els que els han de tocar. **Canviaria l’espai totalment.** Jo faria tot junt, incubadores i cunetes tots junts, que tots treballéssim junts. **Jo propiciaria més el treball en equip.** Jo penso que és lo ideal treballar tots junts i poder tenir un espai on els pares pugin deixar algo que identifiqui el seu fill.” (I.6)*

*“Jo crec que és una mica diferent per això, vull dir que **hauríem de reforçar personal a tot arreu per poder tenir disponible o tenir una persona que es pugues dedicar als familiars o...**” (I.7)*

*“D’entrada, **canviaria la infraestructura de tota la unitat**, la infraestructura no acompanya, és a dir, no s’entén que una unitat com la nostra estigui separada per un passadís. Això ja requereix una infraestructura hospitalària diferent perquè allà tenen unes sales de relax pels pares, que puguin fer un cafè, unes cadires que puguin estar còmodes... **requereix un canvi físic de la unitat important i això és a lo que hem d’anar** i això ho tinc en ment com fer-ho però **això requereix un canvi d’actitud molt important de la gent.**” (P.1)*

No obstant, remarquen que la forta pressió assistencial que pateix la unitat és un dels factors que més interfereix a l’hora d’oferir una atenció de qualitat a les famílies.

*“Jo penso que tu t’has d’esforçar a posar-te al nivell dels pares perquè els pares quan tenen un crió aquí, per poca cosa que tingui, és lo més gros per a ells, els angoixa molt, clar, tu també has de saber com porta’ls i com dir-los, però clar **a vegades anem a tope de feina i no pots estar escoltant els pares.** Llavors contestem ràpid o venen a veure’l i dius “ara no és hora” sense parar atenció de què és molt important per aquells pares veure el crió en aquell moment.” (I.3)*

*“Es muy relativo porque unos días se puede hablar más o menos con los padres y otros días apenas nada y para los padres tiene que ser un jarro de agua fría, ya que ni pueden entrar en función de cómo está el servicio, si hay ingresos...”* (És molt relatiu perquè uns dies es pot parlar més o menys amb els pares i uns altres dies quasi gens i per als pares deu ser una gerra d'aigua freda ja que ni tan sols poden entrar en funció de com està el servei, si hi ha ingressos...) (I.4)

*“I si hi ha menys nens jo crec que l'atenció millora perquè estàs més per la persona, hi ha vegades que és una relació més de confiança, si estàs més a prop d'ells, doncs, més espontàniament et poden fer preguntes, que a vegades no s'atreveixen a fer-ho. A vegades hi ha una temporada que no hi ha massa nens, sis o set ara i és “assumible” però pot ser que en tinguis deu i el personal som el mateix.”* (I.7)

*“Pues és el que hi ha, és el que hi ha per les limitacions del servei, és el que diem, intentar ampliar al màxim possible tant l'horari d'informació als pares com l'horari en què els pares poden estar amb els nens però és que això no és possible amb el volum de treball que tenim.”* (P.2)

D'altra banda, com afirma la següent infermera, el més important és estar convençut de la importància de potenciar la relació entre els pares i els seus nadons.

*“Sí que hi han càrregues de treball que potser no afavoreixen que entrin els pares però penso que si tots tinguéssim una altra idea de la importància que té la relació dels pares i el fill pues a la millor si amb una incubadora hi ha mal ambient pues posant un biombo i que es poguessin continuar fent tècniques i aïllar-te una mica dels pares que estan visitant els seus nens pues potser podríem propiciar un altre ambient (...) Aquí jo penso que va d'anys perquè els pares puguin entrar cada tres hores a veure els seus nens, a donar els biberons i...”* (I.6)

Com a conseqüència d'aquesta pressió assistencial manifesten tenir poc temps per dedicar als pares dels nadons ingressats, com queda recollit en les aportacions següents.

*“Més temps per poder-los explicar i que els pares tinguessin més accés a poder entrar i... més participació dels pares.” (I.2)*

*“I jo crec que la comunicació amb pares, no sé, necessitaríem més temps per parlar, perquè jo crec que trauríem la meitat dels seus mals i la meitat dels nostres. Ells marxen més tranquils i tu no et quedes amb la consciència de dir “jolin” perquè te n'adones quan ja han marxat, perquè acabes de parlar amb ells i dius “ai, mira és que li he dit que no podia entrar i igual si tot va ràpid i s'esperés igual potser sí que podria entrar” i vas cap a fora, del remordiment, i ja no hi és.” (I.8)*

*“El factor temps és important per poder fer els informes, per poder parlar amb els pares, per poder valorar els nens i després per poder estudiar i complementar perquè la nostra feina no ha de ser només assistencial, ha de ser assistencial i ha de poder ser autoformativa. Jo tinc també les meves necessitats que no les hauria de fer a casa, informar-me, estudiar, fer sessions o fer docència fins i tot, això si no tens temps no ho fas i si ho fas és de pitjor qualitat.” (P.1)*

*“Sí, el temps, el temps que tenim per parlar amb ells, la veritat és que **procures parlar cada dia però potser hi parles dos minuts** perquè ja ho veus, perquè tens moltes altres coses a fer i no pots estar...” (P.2)*

*“Hombre, la falta de tiempo también porque vamos todos de cabeza, pero claro es muy importante por eso te decía desde el principio que hubiera una persona que se dedicara a relacionarse, a hacer todas estas preguntas.” (Home, la manca de temps, també perquè anem tots de cap, però clar és molt important per això et deia des del principi que hi hagués una persona que es dediqués a relacionar-se, a fer totes aquestes preguntes.) (A.2)*

En línia amb l'aplicació de les Cures Centrades en el Desenvolupament a Espanya, l'any 2008 neix el Projecte Hera<sup>16</sup>, per unir als diferents agents implicats en el maneig del prematur de cara a millorar les cures del nadó durant la seva estada a l'hospital.

La finalitat del projecte és fer que la transició del ventre matern a la llar sigui igual o el més semblant possible al desenvolupament del nadó a terme.

Estem convençuts que Hera suposa una alternativa per a molts pacients, pares i professionals de la neonatologia que treballen per aplicar les cures centrades en el desenvolupament. Més de 50 hospitals participen ja d'aquest projecte, amb col·laboració amb Abbott<sup>17</sup> i que compta amb un comitè científic format pels neonatòlegs, infermeres i psicòlegs.

La implantació de les cures centrades en el desenvolupament del nadó prematur i la seva família implica un treball multidisciplinar, que abasta a l'equip de neonatologia (neonatòlegs, infermeres, auxiliars) psicòlegs, terapeutes i com no, els pares, als que és precís implicar en el cures del noutat.

Com va quedar palès a les I Jornades Internacionals sobre les cures neonatals centrades en el Desenvolupament i la Família, realitzades a Barcelona (2008) humanitzar l'assistència neonatal no és una tècnica, és una manera de treballar que implica totes les tasques que es realitzen. La participació dels pares en les cures dels seus fills és un dels eixos bàsics de l'atenció humanitzada amb neonatologia. Ells són el pilar fonamental del desenvolupament dels nens, especialment durant els primers anys de vida i la seva implicació precoç en les cures millora el seu pronòstic.

Sembla ser que aquesta nova filosofia de treball a l'àmbit neonatal va agafant força a poc a poc al nostre país on també es va reconeixent la importància de vetllar per aquest col·lectiu de nadons prematurs. De fet, Espanya va acollir per primer cop la celebració del Dia del Nen Prematur, amb més de 300 assistents i en el context d'una jornada marcada per la conscienciació envers els més petits. Familiars, professionals de la

---

<sup>16</sup> Projecte anomenat Hera, per la deessa dels grecs, filla de Cronos i de Rea fou dona de Zeus i es convertí en la mare de tots els déus i per això és la protectora de la família.

<sup>17</sup> Abbott Laboratories, S.A., és una companyia global amb una gran gamma de productes per a la salut al llarg de totes les etapes de la vida. Disposa de diferents centres d'investigació dedicats al descobriment i desenvolupament científic. Un dels molts projectes als que dona suport és el Projecte Hera, centrat en l'àmbit neonatal.

neonatologia i l'atenció precoç, associacions de pares i mares i més de 150 nens van celebrar a Madrid un acte dedicat als nens prematurs per a promoure els drets d'aquests infants que han nascut abans de temps i les necessitats dels seus familiars.

➤ En aquest nucli hem analitzat quina és l'organització i el funcionament de la UCIN de l'HUAV de Lleida amb aspectes com: els horaris de visita, l'accés a la unitat de pares i altres membres de la família, el nivell de participació dels pares en les cures del nadó, l'atenció a les famílies immigrants, la dificultat de conciliar la vida dins l'hospital amb la vida fora d'aquest, etc. Apostem clarament per un model d'atenció neonatal centrat amb les cures del desenvolupament del nadó i la seva família ja que garanteix una atenció de qualitat, que proporciona satisfacció (tant als pares com als professionals) i que garanteix una xarxa de suports imprescindibles per fer front a aquestes situacions. Precisament dels suports en parlem al següent apartat de resultats.

## NUCLI 6: SUPORTS. (SUP)

Un ambient nou, un llenguatge especialitzat i grans mitjans tècnics són alguns dels agents estressants amb els quals es troben els pares dels nadons hospitalitzats a la UCIN. Ja hem constatat que apareixen sentiments de por, angoixa, desconfiança... sentiments que poden disminuir la capacitat d'utilitzar estratègies adequades i que poden comportar pèrdues del rol patern/matern i un enorme sentiment de frustració. Per aquest motiu els recursos i xarxes de suport amb els que comptin els pares seran essencials per adaptar-se de manera satisfactòria a aquesta situació d'hospitalització. En aquest apartat ens centrarem a analitzar els suports dels pares i dels professionals entrevistats.

Un altre aspecte a tenir en compte és la importància de les xarxes de suport. Diversos estudis (Eriksson i Perhsson, 2002) posen de manifest la importància de les xarxes socials informals (formades per familiars, amics, veïns, companys de feina) i del suport que proporcionen als pares en el procés d'adopció de la maternitat i de la paternitat, la qual cosa repercuteix en una disminució del nivell d'estrès i de depressió postpart. El tipus d'ajut rebut pot ser suport emocional, de tasques concretes o econòmic.

Un dels **suports** més propers als pares són els rebuts per la pròpia **família extensa**. Aquests suports són valorats positivament pels pares com queda il·lustrat als següents comentaris:

*“Clar estic aquí, no tinc més fills perquè l'únic que tinc el tinc aquí, **el meu home treballa i va a dinar a casa de sa mare, sort d'això perquè és que sinó com m'ho munto.**” (mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)*

*“Després **el suport de la resta de la família també ha estat molt important**, el fet de tenir uns padrins, uns tiets, germans tant per un costat com per un altre **això ens ha ajudat molt, moltíssim, ha sigut la clau**, a nivell d'ajuda física de guardar el J. com per exemple suport moral. El fet de no trobar-te sol, sinó que t'han donat suport, això ha sigut molt important, **el no trobar-te sol.**” (mare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)*



*“A nosaltres ens va ajudar molt poder deixar la seva germana petita (que llavors encara no tenia dos anys) amb la seva padrina mentre nosaltres pujaven a l’hospital a veure a la S.” (pares de la S., prematura de 32 S.G., 2.050 grams, hospitalitzada a la UCIN fa vint-i-nou anys)*

No obstant, de vegades la família no sap com reaccionar davant la situació d’hospitalització del nadó i tenen unes expectatives negatives sobre l’evolució d’aquest, expectatives que acaben transmeten als pares, com comenta aquesta mare:

*“Els comentaris que a mi de vegades m’havien fomat de la mateixa família que quan te venien a veure pues que t’animen. Jo com a professional jo ja veia que era un nen viable i que me l’emportaria però els de casa meva no ho veien i clar el veien allí amb cables i fils i monitors i que ara li canvien la sang i ells el veien allà tan petit, tapats els ulls, vies i coses i jo recordo que a ma mare li vaig dir “mira quan marxis a casa allà a l’altell tal trobaràs la roba, la traieu, la robeta que era de l’altre germà pues ho traieu i ho netegeu”. Em ve a l’altra setmana a veure ma mare i li dic “que ja tens tota la robeta i tot preparat?” i em diu “no, no, es que tu suegra dice que no, es que ella no está convencida de que el P. vaya a tirar adelante”. (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a una UCIN fa disset anys)*

*“Quan et diuen que és un embaràs de risc necessites algú al costat que et vagi fent de recolzament, la família se troba impotent, jo el meu home es trobava impotent, no saben què fer, no saben què dir-te. Era com una càrrega durant l’embaràs perquè et preguntaves “estàs fent bé o malament”. (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams)*

Fins i tot alguna mare comenta que va arribar a sentir-se culpable per fer-ho passar tant malament a la seva família.

*“I jo pensava quina necessitat tinc que a la meva família que ara estem més o menys bé, d’involucrar-la en una situació així. Igual que les mares que diuen que és el que no he fet bé perquè com que ets tu qui el porta a la panxa i si el*

*nen es desenvolupa bé o no et sents tu la responsable i dius quina necessitat tinc jo d'anar tant contra natura, no?" (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams)*

Hem vist que el suport de la família extensa és importantíssim per als pares, ajudant amb la cura d'altres fills, ajudant en tasques domèstiques, etc. però quan els pares estan dins la UCIN i la família no pot accedir-hi, amb quines persones es recolzen? A través de les entrevistes realitzades es constata que un altre aspecte que alguns pares troben important és la **relació amb d'altres pares** que tenen el seu fill ingressat a la mateixa unitat. Aquesta idea queda recolzada per autors com Mok i Foon (2006) i Reixach i Patiño (2009) quan apunten que en la relació amb d'altres pares comparteixen empatia, validen els seus sentiments i pensaments, tenen menys angoixa i depressió.

*"Los padres de A., que no es lo mismo, le explicamos y **creo que los tranquilizamos bastante**, porque el papá cuando estaba en el pasillo estaba fatal." (Els pares de A., que no és el mateix, li vam explicar i crec que els vam tranquil·litzar bastant, perquè el pare quan estava al passadís estava fatal). (mare de l'I., prematur de 26 S.G., 900 grams)*

*"Le dijimos "lo vas a pasar mal, vas a llorar mucho porque se llora mucho, tendrás días que saldrás super contento (...) Vas a tener días bien, vas a tener días mal, vas a llorar mucho, se te va a hacer muy largo pero bueno...". (Li vam dir "ho passaràs malament, ploraràs molt perquè es plora molt, tindràs dies que sortiràs super content (...) Tindràs dies bons, tindràs dies dolents, ploraràs molt, se't farà molt llarg però bé...)." (mare de l'I., prematur de 26 S.G., 900 grams)*

*"Clar, com ara per exemple aquest matí, hem entrat a les dos, els pares de J. que si que saps qui són, ha mirat a veure si es podia entrar. Llavors estaven totes les infermeres voltant la seva incubadora (...) **jo als pares els conec a tots, i pues em van contant "pues mira avui li han fet això, lo altre"**. És que som*

*unes quantes parelles que estem allí dins i clar pues és bo també contar-t'ho.”*  
(mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)

*“Jo penso que el fer aquest suport entre els pares t'ajuda, potser més que començar a llegir coses, que comences a llegir coses i després et menges el cap, de tot el que podria passar. (mare de l'O. i el M., dos bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)*

*“Allí entre els pares procuràvem ajudar-nos, jo recordo darrere dels vidres que els pares ens intentàvem animar (...)el que jo veia que fèiem era donar-nos suport sense ser un grup establert ens donàvem suport.”* (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a una UCIN fa disset anys)

Els pares de la S., (prematura de 32 S.G., 2.050 grams, hospitalitzada a la UCIN fa vint-i-nou anys) recorden que no van tenir contacte amb altres pares.

*“Amb altres pares no vam tenir contacte perquè com que nosaltres anàvem a fer la visita al migdia (fora de l'horari estricte de visita) doncs no ens vam creuar amb altres pares.”*

Fins i tot algun professional potencia que els pares parlin entre ells, que comentin l'evolució dels seus respectius nadons, etc com a mecanisme de descarregar angoixes i crear lligams que facin que els pares no se sentin tan sols.

*“Aquella infermera em va dir “si els pares no estan en contra això és molt bo perquè entre vosaltres us doneu suport psicològicament perquè moltes vegades és el que més necessiteu”* (mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)

Quan s'estableix una bona relació entre les diferents parelles de pares reconeixen que també pateixen per l'evolució dels altres nadons com queda il·lustrat al següent comentari:

*“És que tenia els nervis a flor de pell (...) però és que les infermeres s’han passat mitja hora a la incubadora de la J., i només els faltava plorar, i a damunt no sé si els hi han explicat als pares alguna cosa perquè als cinc minuts han marxat cap a casa, i jo no sé si els hi han explicat alguna cosa les infermeres. Jo he trobat que això, aquella mitja hora, **ha tingut que ser mortal, perquè jo amb la mare de la J. he anat parlant força sovint...**” (mare de l’A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams )*

*“Un moment molt traumàtic és quan marxes, marxes i els deixes allí. Llavors et resisteixes a marxar i amb aquell moment el que fas molt és compartir amb la gent que està com tu, fer grup. **Arrel d’allí ens vam fer un grup de gent que anaves cada dia a mirar i “com està el teu?”**, “el meu ha guanyat”, “ja m’han passat de costat” i fins als dos anys o així ens vam anar veient, després ja ens hem perdut el rastre.”(mare de l’O. i el M., dos bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)*

Aquesta actitud d’empatia fa que s’alegrin quan els altres nadons van evolucionant adequadament però també els fa vulnerables quan apareixen situacions de dol com la relatada per aquesta mare:

*“El moment més dur que recordo va ser quan una altra nena va... no va tirar endavant, va ser un moment molt dur per nosaltres, primer perquè coneixies els pares i segon perquè pensàvem “els ha tocat a ells i ara ens tocarà a nosaltres”, també t’adones que pel camí se’n van quedant, són moments durs però el fet de saber que també hi ha crios que tiren endavant...” (mare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)*

També hi ha el risc d’animar-se mútuament d’una manera excessiva, fet que pot fer créixer unes expectatives que no es corresponguin amb la realitat del seu fill.

*“Yo creo que muchas veces es más perjudicial el que se encuentren a alguien aquí que está pasando por el mismo caso. Nosotros cuando llegamos éramos el*

*primer niño que había en ese momento así y nos lo tuvimos que comer nosotros.” (Jo crec que moltes vegades és més perjudicial el fet que es trobin a algú aquí que està passant pel mateix cas. Nosaltres quan vam arribar érem el primer nen que hi havia en aquell moment així i ho vam haver de pair nosaltres). (pare de l’I., prematur de 26 S.G., 900 grams)*

*“**Le contamos nuestro caso** y que a nuestro niño lo operaron y como al suyo no lo operaron se lo han tomado como “ya está, el mío va a estar bien”. Se animaron, yo creo, excesivamente. (...) Nosotros con los papás de A. **intentamos animarlos lo máximo posible dentro de nuestras posibilidades** y creo que nos pasamos.” (Li vam explicar el nostre cas i que al nostre nen el van operar i com que al seu no el van operar s’ho van prendre com “ja està, el meu estarà bé”. Es van animar jo crec, excessivament. (...) nosaltres amb els pares de l’A. Vam intentar animar-los el màxim possible, dins de les nostres possibilitats, i crec que ens vam passar).” (pare de l’I., prematur de 26 S.G., 900 grams)*

Quan preguntem als pares (tant els que passen actualment per aquesta situació com els que ja l’han passada fa una anys) quins consells donarien a uns pares que els toqués viure la mateixa realitat dins una UCIN responen el següent:

*“Jo els diria a altres pares que no s’angoixin tant pensant en com serà, sinó **que visquin el dia a dia** perquè si estan tan preocupats pel futur a la millor es deixaran perdre el present i el present sí que el viuen, el futur no saben si hi serà o si arribarà. Nosaltres vam intentar viure el dia a dia, el present perquè hi era, la I. no tenia futur al començament i **si estàvem tan preocupats pensant en el futur ens perdiem el més important que era el present**. Tot i que l’esperança no la vam perdre mai perquè la I. no va arribar a estar molt greu o almenys si ho va estar, no ho vam percebre.” (mare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)*

*“És difícil aconsellar el que passa que sí que és veritat que **quan arribes aquí i veus que hi ha d’altres pares amb la mateixa situació et reconforta el fet de***

*saber que no estàs sol i sobretot és molt esperançador quan veus que nens amb la mateixa situació se n'han sortit, això fa que no tiris mai la tovallola perquè penses “el teu se n'ha de sortir”. (mare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)*

De fet una parella afirma que a ella li va ajudar molt poder contactar amb uns pares que havien tingut bessones prematures (una situació molt similar a la seva).

*“A mi en aquell moment em va ajudar molt parlar amb gent que ja ho havia passat, per exemple em va ajudar molt una noia que tenia bessones i que llavors tenien quatre anys. Vaig anar un dia a casa seva i me les va presentar, em va ensenyar la seva habitació, em va ensenyar fotos de quan eren petites, fins i tot una havia pesat mig quilo (les meves van pesar 1.100 i 1.300 grams) i em va ensenyar les fotos i veus com és ara. **Veure que altra gent se'n surt i veure unes nenes que estan bé, sanes, que han sortit d'aquí doncs també et dóna esperança de dir « doncs les meves també podran sortir ».** Per telèfon ens passàvem estones parlant, li deia “mira, m'han dit això » i ella em deia « bueno, tranquil·la que això és que estan mirant...». A mi em va ajudar molt el parlar amb altra gent, fins i tot ara quan veig gent que els té els dic “mira, el M. i l'O., 1.100 i 1.300 i mira com estan”. (mare de l'O. i el M., dos bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)*

Autors com Mercer i Bennet (1994) també assenyalen la gran importància del **suport i la contribució de la parella** en el procés d'adopció del rol maternal. De fet Mercer afirma que el company íntim de la parella hi contribueix de forma única i especial ja que ajuda a diluir la tensió. Aquesta es produeix a causa del conflicte i la dificultat que sent una dona quan ha de fer front a les obligacions que comporta l'exercici del rol matern. Per tant, el suport de la parella facilita l'adopció d'aquest rol.

L'admissió d'un nen prematur a la UCIN és un dels moments més estressants pels pares, ja que suposa estar separats del seu fill. Les mares de nens prematurs experimenten nivells més acusats de pressió psicològica, angoixa important i depressió

en el període neonatal (Swartz, 2005; Fregan i altres, 2005). Per Lundqvist et al. (2007) els pares (sexe masculí) viuen aquesta situació en un estat d'agitació emocional, al costat de la realitat, com uns espectadors dins la UCIN que observen tot el que hi succeeix. S'ha de tenir en compte que en el moment de l'ingrés del nadó és el pare el que es troba sol davant la situació a la unitat de prematurs ja que la mare quasi sempre esta hospitalitzada.

En moltes ocasions els pares volen ajudar a les mares a fer front a la situació, a ser positius anteposant a això les necessitats pròpies. Inicialment es preocupen més per la parella que pel fill ja que respecte al nadó senten que no poden complir amb el rol de pare. Davant la dificultat de la situació moltes parelles s'adonen de la importància de mantenir entre ells una bona comunicació. Aquesta necessitat de comptar amb el suport de la parella queda il·lustrada als següents fragments d'entrevista:

*“Jo no m'imagino passar això sola o al revés, ell passar-ho sol. Sempre hem tingut molt clar que els fills són dels dos, potser la mare al primer moment pel tema del pit, de la llet, però sempre ho hem tingut molt clar, la I. i el J. han sigut molt desitjats pels dos i llavors vingui el que vingui... També és veritat que com a parella estem molt bé i suposo que això es transmet, no sé si haguéssim tingut alguna dificultat a nivell de parella, suposo que això el que fa de vegades és accentuar-ho més. El que sí que no m'imagino és passar això sense ell, ho tenim molt clar que un sense l'altre no som res i el que tenim molt clar és que quan un està enfonsat l'altre és el que tira del carro o al revés, també hi ha moment que estem els dos una mica enfonsats però procurem no estar-ho gaire. Hem d'espavilar-nos. El que no podem fer és autocompadir-nos, sinó que som aquí.”*  
(mare de la I., prematura de 25 S.G., 900 grams)

*“Ahora ya es diferente, desde que el niño ya respira por si solo pero yo hasta hace relativamente poco **era incapaz de venir a este pasillo sola**, o sea era incapaz, tenía que venir alguien, si él [la pareja] alguna vez no estaba, tenía que venir mi madre y acompañarme al pasillo, yo si venía sola no podía ni traer la leche porque pensaba: “me encontraré con algún pediatra y me dirá pues que el niño...”. Era incapaz de estar sola, cinco minutos sola en la habitación me daba algo, les decía “**no me dejéis sola que si me tienen que dar una mala***

*noticia voy a estar sola y qué hago yo”. Y se pasa mal, muy mal.” (Ara ja és diferent, des de que el nen ja respira per si sol però jo fins fa relativament poc era incapaç de venir a aquest passadís sola, o sigui era incapaç, havia de venir amb algú, si ell [la parella] alguna vegada no hi era, havia de venir amb la meva mare i acompanyar-me al passadís. Jo si venia sola no podia ni portar la llet perquè pensava: “em trobaré amb algun pediatra i em dirà que el nen...”. era incapaç d’estar sola, cinc minuts sola a l’habitació em donava quelcom, els deia: “no em deixeu sola que si m’han de donar una mala notícia estaré sola i jo què faig”. I es passa malament, molt malament). (mare de l’I., prematur de 26 S.G., 900 grams)*

*“Es que no querían dejar entrar a mi marido en el parto, y yo a ver...me decían que el niño estaba bien pero yo **imagínate que nace muerto, que es lo primero que se te viene a la cabeza, y no está mi marido, no estamos los dos.** Yo estaba muy nerviosa, estaba histérica, yo chillaba de nervios, no de dolor, una histérica de no saber qué va a pasar con el niño, en una situación primeriza, en un hospital que no conoces... todo. Y como fui tan pesada al final lo dejaron entrar pero al principio no querían que estuviese pero yo pensaba **“va a nacer el niño, no le voy a oír llorar, va a pasar algo y me voy a encontrar yo sola con esto y no voy a tener su apoyo”**. (És que no volien deixar entrar el meu marit al part, i jo a veure... em deien que el nen estava bé però jo imagina’t que neix mort, que és el primer que et passa pel cap, i no està el meu marit, no estem els dos. Jo estava molt nerviosa, estava histèrica, jo cridava de nervis, no de dolor, una histèria de no saber què passarà amb el nen, en una situació primerenca, amb un hospital que no coneixes.. tot. I com vaig ser tan pesada al final el van deixar entrar però al principi no volien que estigués però jo pensava: “naixerà el nen, no l’escollaré plorar, passarà alguna cosa i em trobaré sola amb això i no tindrè el seu suport”). (mare de l’I., prematur de 26 S.G., 900 grams)*

De vegades, s’observa que cada progenitor elabora la situació d’una manera diferent, expressant sentiments fins i tot contraposats. Creiem que en aquestes situacions és necessari ajudar aquesta parella a elaborar conjuntament la situació de seu fill per tal



d'evitar conflictes dins la parella. En el següent fragment del diari de camp vàrem constatar aquesta realitat.

✍ *“Els pares del D. han entrat junts. El pare s’ha posat al costat de la cuna (és un nen que està amb cuneta i que li ha diagnosticat un trastorn). La mare s’ha agafat una cadira i s’ha assegut, sense mirar el nadó. Al cap d’una estona, la mare s’ha aixecat i s’ha apropat a la cuneta i mirava el nadó. Mentre, el pare, no parava d’acariciar-lo, de dir-li coses suaus a l’orella... els pares no es miren, estan físicament molt a prop, però a la vegada dona la sensació que estan molt lluny un de l’altre.” (Dia: 10/09/2007)*

Fins ara hem fet referència als suports que podríem anomenar no formals (família, parella, altres pares) però és evident que durant l’hospitalització del seu fill els pares es recolzen fonamentalment amb els professionals sanitaris que tenen cura del nadó.

Les famílies que tenen un fill hospitalitzat necessiten **suport formal especialitzat dels professionals** per afrontar la situació. Una ajuda de qualitat a les famílies per part dels professionals s’ha associat a menys nivells de tensió. Les infermeres poden influir molt en la capacitat dels pares per afrontar la situació i l’ansietat que aquesta genera.

En aquesta línia autors com Mok i Foon (2006) afirmen que els pares que tenen un fill ingressat a la UCIN són conscients que necessiten als professionals per fer front a la situació, segons ells les infermeres donen força a les mares demostrant preocupació pel seu fill, escoltant, respectant els silencis i validant les emocions dels progenitors.

La informació els ajuda a anticipar canvis, i **tenir un professional de referència** a qui preguntar i aclarir dubtes. Això els dona la sensació de tenir més control de la situació.

A l’estudi realitzat per Jové i altres (2005), en relació al benestar emocional, es constata que tant els professionals com les famílies manifesten la necessitat de tenir un **referent professional** al qual poder preguntar qualsevol dubte. Aquest professional es converteix en un element que fa de pont entre la família i els serveis i que acompanya i dona seguretat. En els comentaris següents veiem com els pares necessiten trobar aquest

referent professional que fa que se sentin escoltats, compresos. Aquesta idea queda reflectida als paràgrafs següents:

*“Potser hi ha un excés d’informació i potser el que no hi ha és un seguiment d’a prop. A mi em va ajudar molt sobretot a l’embaràs la llevadora de Borges, que em va acompanyar molt, que potser jo després esperava més quan vaig estar a casa però sí que em va ajudar molt el tenir alguna persona que sabies que li podies comentar les coses. Quan vaig trencar aigües, que estava a la platja, que no sabia què fer, la vaig trucar i em va dir “tranquil·la, ves cap a Tarragona.” (mare de l’O. i el M., dos bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)*

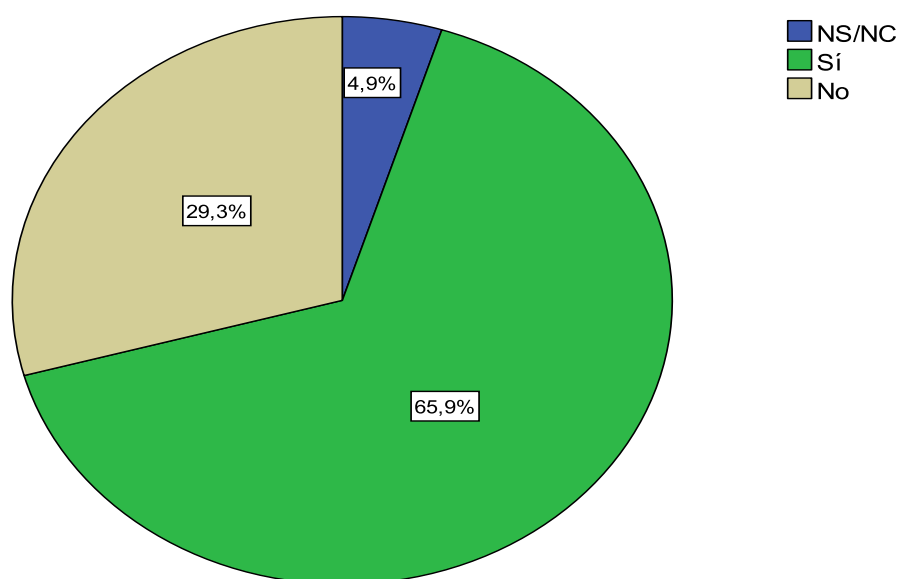
*“Jo penso que hem estat de sort de trobar a la gent, de trobar aquests que ens han pogut ajudar bé. Perquè amb la M.A. quan hi anàvem, anàvem ben perduts perquè ell estar-se així (tranquil) era impossible.” (pare de Ai, prematur de 31 S.G., menys de 1.500 grams, hospitalitzat a una UCIN fa onze anys)*

*“Nosaltres sort de la doctora que ens va encarar perquè tot això ho ignoràvem”. (pare de l’Ai. prematur de 31 S.G., menys de 1.500 grams, hospitalitzat a una UCIN fa onze anys)*

*“La infermera que jo vaig tenir de referència, la M., jo quan em van donar l’alta em vaig haver de venir a Lleida i jo cada dia trucava al matí, preguntava per la M. i ella m’explicava. I jo entenc aquesta necessitat i que busques algú que sigui el vehiculant, busques algú i sobretot que t’entenguin.” (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a una UCIN fa disset anys)*

Una de les preguntes del qüestionari de satisfacció que vam passar als pares feia referència a aquest aspecte com queda reflectit al següent gràfic:

### Ha tingut un referent professional a la unitat?



Freqüències: 4,9% (Fr.2); 29,3% (Fr.12); 65,9% (Fr.27)

Gràfic núm 49: Ha tingut un referent professional a la unitat?

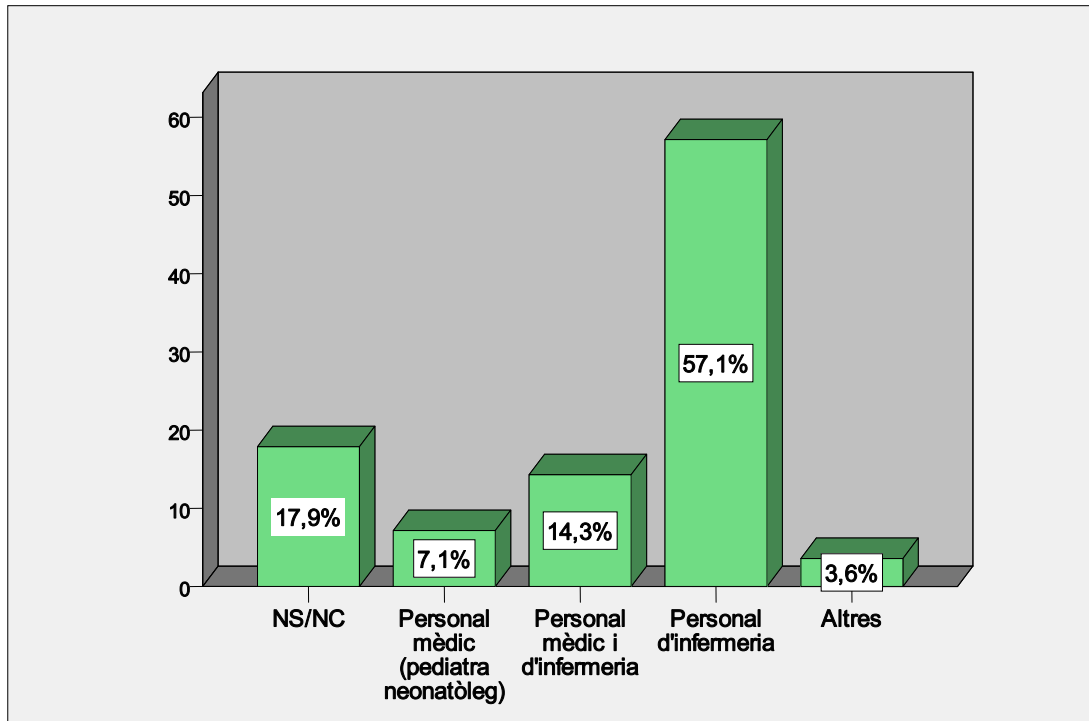
### En cas afirmatiu, qui ha estat aquest referent?

		Freqüència	Percentatge
Vàlids	NS/NC	5	12,2
	Personal mèdic (pediatra neonatòleg)	2	4,9
	Personal d'infermeria	16	39,0
	Altres	1	2,4
	Personal mèdic i d'infermeria	4	9,8
	Total	28	68,3

Taula núm. 36: En cas afirmatiu, qui ha estat aquest referent?

A aquesta pregunta només responen el 68,3% dels pares (els que van respondre afirmativament a l'anterior). Si analitzem les respostes d'aquests percentatge de pares es constata més de la meitat (un 57,1%) consideren que les infermeres han realitzat aquest paper de referent professional durant l'hospitalització del seu fill. Aquestes dades apareixen a la següent gràfica:

### En cas afirmatiu, qui ha estat aquest referent?



Freqüències: 17,9% (Fr.18); 7,1% (Fr. 2); 14,3% (Fr. 4); 57,1% (Fr. 16); 3,6% (Fr. 1)  
Gràfic núm. 50: En cas afirmatiu, qui ha estat aquest referent?

Tant per les famílies com per als professionals tenir un referent a qui preguntar els dubtes, compartir opinions es considera un fet molt important i necessari. Aquest referent, però, no cal que sempre sigui el mateix, pot canviar en funció de les necessitats. Però un fet molt important és que cal realitzar la transició entre un servei i un altre, els canals de derivació s'han de dur a terme amb un acompanyament tant a les famílies com als professionals.

Com exposa l'estudi de Jové i altres (2005) aquesta derivació és essencial ja que moltes vegades afecta a diferents àmbits (sanitari, social, educatiu) i és vital que hi hagi una veritable **coordinació interprofessional per tal que tots els recursos disponibles representin autèntics canals de suport**. Cal vetllar perquè les famílies mantinguin **referents en els moments de transició**, conservant els **suports amb continuïtat** i sense ruptures que puguin suposar noves situacions de desorientació i angoixa.

Aquest fet és de vital importància perquè al llarg de les entrevistes hem pogut constatar que la prematuritat ha estat descrita com una condició desequilibrant i estressant per als progenitors, que fa que se sentin poc competents per fer-se càrrec del seu fill. El suport personal, com a referent, fa possible l'expressió de dubtes, la formulació d'interrogants... i, consegüentment, ajuda a disminuir el nivell d'estrès que senten les famílies.

La psiquiatra infantil Françoise Molenat de l'Hospital de Montpellier explica a les I Jornades Internacionals sobre cures centrades en el Desenvolupament i la Família (2008) que a França van realitzar un estudi agafant dos grups de mares ingressades abans de les 28 setmanes de gestació per amenaça de part prematur. A un grup de mares se li va aplicar un protocol d'acompanyament des de que van ingressar amb visites prenatales. L'altre grup de mares no va rebre aquestes atencions abans del part. Després de tres o quatre mesos de l'alta del nadó, se'ls va passar a les mares un qüestionari d'estrès posttraumàtic. El nivell d'estrès es veia reduït a la meitat en aquelles mares que havien rebut l'acompanyament i manifestaven una actitud més positiva ja que s'havia creat una aliança entre els pares i els professionals.

I si els pares necessiten suports per fer front a aquesta situació d'hospitalització, què passa amb els professionals sanitaris que dia darrera dia lluiten per salvar les vides d'aquests nadons?

Treballar dins una UCIN implica viure certes situacions intenses a nivell emocional. El fet de viure aquests situacions a diari fa que de vegades no es sigui prou conscient de l'estrès que pot arribar a generar aquesta tasca professional. A continuació, incloem un fragment del diari de camp on queda il·lustrada aquesta idea.

*✍ “Estic a la UCIN amb una infermera que està fent les cures a un nadó gran prematur. Arriba un metge (oncòleg), entra a la unitat i saluda a la infermera. Quan ha vist els nadons tan petits ha comentat “quina feina tan heavy que feu”. Ha fet una reflexió en veu alta: “què estrany, jo vinc d'estar amb gent que té càncer, amb gent gran amb metàstasi que es prepara (i els preparem) per morir i vosaltres esteu*

*aquí, des del primer moment de vida preparant-los per viure perquè aquests nadons tenen tota una vida per endavant.” Diu que mai havia estat a la UCI neonatal. Al marxar afegeix: “Ara quan surtí d’aquesta unitat me n’aniré a donar un tomb per alguna altra part de l’hospital on hi hagi gent jove.” (Dia: 10/09/2007)*

Si volem ajudar i millorar l’atenció que reben els pares serà necessari donar un cop d’ull a la situació laboral del personal sanitari ja que òbviament el personal no podrà estar per la família si hi ha aspectes que no li faciliten: la manca de temps, manca de formació en aspectes psicosocials i emocionals, pressió assistencial, entre d’altres. Qui té cura d’aquests professionals? A l’igual que Domingo (2002) considerem que ajudar i donar **suport als professionals sanitaris de la UCIN** és una de les millors maneres d’ajudar també a les famílies puix que si el personal sanitari no treballa en bones condicions difícilment podrà cobrir les necessitats dels pares de la unitat.

Aquest suport entre els professionals comença per establir unes bones relacions que afavoreixin un bon clima de treball.

Quan preguntem als professionals de la UCIN quin clima consideren que hi ha a la unitat afirmen tenir unes bones relacions laborals entre ells. Comenten que el fet de ser un equip que fa força anys que treballen junts ha contribuït a crear aquest clima de confiança i familiaritat. D’altra banda, afegeixen que fer reunions conjuntes ajudaria a mantenir aquest bon clima de treball i potenciar les relacions entre els professionals dels diferents torns.

*“Ja hi és el bon clima, jo penso que tampoc és dolent però **a vegades faltaria més, més comunicació.**” (I.3)*

*“El que passa és que és un servei que no fa reunions entre els diferents torns i de vegades els “roces” que pot haver entre companyes perquè una ho ha fet així o perquè l’altra ho ha fet d’una altra manera, és que **a vegades la gent no ho sap perquè si tu no te reuneixes per parlar-ho...**” (I.7)*

*“Jo crec que són bones, hi ha de tot, com sempre hi ha en tots els equips i les relacions professionals jo crec que dins l’equip que som habitualment les relacions són bones, hi ha una bona cohesió, som gent que portem temps treballant junts, que ens coneixem molt bé.” (P.1)*

Tarragó (2005) ens explica que a l’Hospital de la Santa Creu i de Sant Pau de Barcelona realitzen reunions periòdiques entre els diferents professionals que intervenen amb el nadó i la família que permeten tenir un espai de distensió, contenció i suport. Aquests grups de reflexió poden evitar situacions com les exposades a continuació:

*“Si tu no estàs bé desenganya’t no pots treballar aquí, bueno aquí ni a cap part de l’hospital. I ho passes malament quan se’t mor un crió, avui en dia no ho veus gaire això perquè gràcies a déu no se’n moren de crios però al tanto que si algun dia et passa ho passes fatal, és dolorós.” (I.3)*

*“A vegades t’emportes problemes i l’única manera que tens d’esbravar-te és amb les companyes xerrant i fent teràpia de grup i li treus la importància i rius o bé ho expliques a casa i tampoc tens perquè emportar-te segons quines coses a casa. Si hi ha una situació de dol o predol ho vius malament, ho parles amb els companys però quan te’n vas, com que allò no ho has processat perquè no saps com fer-ho ni com actuar, doncs què fas, a casa el primer que fas és explicar que ha passat això, que estem així...” (I.6)*

*“Jo crec que hi ha hospitals que funcionen amb psicòlegs i amb psicòlogues tant per als familiars com per als treballadors, per a tots, de vegades pots tenir situacions d’estrès i a vegades fer alguna teràpia de grup o xerrades, a vegades desestressar-te.” (I.7)*

*“Més d’una vegada o he plorat jo o m’ha estat a punt de caure la llàgrima i total, cada dia és una situació nova i jo no m’hi acabo d’acostumar. Almenys a mi a vegades em crea molt estrès, perquè no és allò de dir “em falta omplir tota*

*un prestatge, per exemple”, sinó de dir m'està pitant el monitor i no sé si està pitant perquè el nen s'està movent o perquè està fent una baixada.” (I.8)*

El treball dins una UCIN comporta situacions emocionals intenses, genera tensions i en ocasions et posa davant de situacions que no t'hauries imaginat. Aquest fou el nostre cas quan va morir un nadó.

✍ *”Aquest dilluns a l'arribar a la unitat, la infermera em diu que la J, que havia nascut amb 26 setmanes de gestació i que ja tenia 20 dies va morir dissabte per una hemorràgia cerebral i pulmonar. És la primera vegada des de queestic per la unitat que mor un nadó a qui li he vist la cara, l'he observat, havia parlat amb els pares... Em passo el dia pensant-hi. Recordo que els pares estaven molt il·lusionats. Un dia estàvem els tres observant la nena, quan va començar a somriure sense parar. Recordo a la perfecció com la mare, que és de Romania, em va explicar que al seu país diuen que quan els nadons somriuen és perquè somien amb els àngels. Ara la J està amb ells, amb els àngels.” (Dia: 14/11/2007)*

Situacions com la descrita anteriorment afecten igualment als professionals com als pares que estan a la unitat. És per aquest motiu que considerem essencial un suport psicològic i un acompanyament per als pares però també per als professionals que intervenen amb els nadons.

Aquesta idea queda recolzada per Tizón (2009) quan remarca que els grups Balint són un instrument molt interessant per a la contenció d'aquestes ansietats i patiments. Són un intent d'integrar els diversos aspectes biològics de l'assistència amb aspectes psicològics i socials. Aquest autor reafirma el valor “d'ajuda psicològica als clínics” que aquests grups de reflexió poden jugar amb les inquietuds i problemes quotidians i de formació psicosocial del personal sanitari.



Autors com Leon, Poudereux, Giménez i Belaustegui (2005) confirmen **la necessitat de suport psicològic i pedagògic per als pares** de nens nascuts d'alt risc biològic després del naixement del seu fill. Fins i tot els pares amb amenaça de part prematur també exposen la necessitat d'haver rebut un suport psicològic previ al naixement del seu fill.

*“Els que ho passen més malament des del dia que estan aquí som els pares, i necessitem potser més carinyo que els nens que estan dins perquè no se n'enteren i a mi de que em diguin una cosa bé a que me la diguin malament m'afecta molt, perquè joestic veient al meu fill com li estan ficant sang i jo pateixo, i clar jo penso que el tracte és molt més important de cara als pares... de qualitat de vida guanyes molt, és que no sé com explicar-ho.” (mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)*

*“És que jo crec que psicològicament afecta molt més a pares que al nen, perquè una vegada que tu veus que el nen se'n va sortint, perquè clar aquí la tecnologia ha canviat un munt d'uns anys endarrere a ara i tu veus que el nen va evolucionant i sempre pot tenir alguna baixada, però que tu necessites molta més atenció, psicològicament, que els nens que estan allí.” (mare de l'A., prematur de 26 S.G., 1.100 grams)*

Els pares que van tenir el seu nadó hospitalitzat a una UCIN fa uns anys també manifesten aquesta necessitat de rebre un suport psicològic com queda il·lustrat a les següents opinions:

*“Quan jo vaig perdre l'altre nen necessitava una psicòloga perquè els dos mesos que vam estar hospitalitzats (dels 5 als 7 mesos de gestació) van ser fatals perquè no sabia si el perdria, si no el perdria, si naixeria bé o no... perquè em van dir que si volia avortar i jo vaig dir que no. A mi em sembla que una ajuda psicològica m'hauria anat de primera.” (mare de l'Ai., prematur de 31 S.G., menys de 1.500 grams, hospitalitzat a una UCIN fa onze anys)*

*“Entrava dins de la legalitat perquè es considerava que era un embaràs... que les possibilitats de viabilitat eren nul·les i se’m plantejava la possibilitat d’avortar. I la segona cosa que em diu és que independentment de si avorto o no que m’he de buscar un suport psicològic. Vaig tenir un suport psicològic la veritat que molt bo.”*  
(mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a una UCIN fa disset anys)

*“Jo ho vaig trobar molt adequat, cada quinze o vint dies hi anàvem i m’ensenyava la terapeuta quins jocs havíem de fer. Jo quan anàvem allí i jugàvem, com que veia que m’ensenyaven molt bé com havia de fer l’estimulació pues em sentia molt recolzada. I recordo una altra mare que es va negar a anar-hi. Ella va anar allí i va veure coses i va dir que els seus fills estaven bé. Jo com que sabia tot el programa i amb què consistia i a nivell psicomotriu a ell li va anar molt bé i a mi també de cara a l’orientació.”* (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a una UCIN fa disset anys)

Aquesta demanda de suport psicològic coincideix amb estudis d’autors com Arizcun i altres (2003) que afirmen que l’hospitalització i la situació de risc del nadó pot trencar el vincle prenatal puix que ja no és el nadó esperat, i els pares han de fer un reajustament emocional per tal de poder iniciar un nou vincle amb el seu fill, identificar-se amb ell, i les seves característiques i tornar a sentir satisfacció mútua. Aquest camí és costós en temps i energia i necessiten amb freqüència ajuda psicològica.

Precisament una de les principals reivindicacions d’APREM (Associació de Pares de Nens Prematurs) és que les famílies que tenen un fill prematur comptin amb un suport psicològic, com un recurs a la seva disposició, que els ajudi a superar les dificultats anímiques d’aquesta situació i que estigui desenvolupat per professionals que coneguin les peculiaritats de la prematuritat. L’objectiu d’aquesta intervenció psicològica seria afavorir l’establiment precoç i positiu del vincle amb el nadó i el benefici d’aquest a través del suport als seus pares.

D’altra banda, coincidim amb Aguayo (2006) que creu que els pares no han de continuar veient als seus fills a través del vidre. Així ho demostra un estudi en el que ha participat Brigitte Jambers, del CIMOP (Centre d’Imagerie Médicale de l’Ouest

Parisien), juntament amb l'equip de l'Hospital 12 de Octubre de Madrid, que conclou que “els pares desitgen exercir de pares i, per tant, estar amb el seu fill i participar el més activament possible en les cures. Això s'aconsegueix obrint les unitats als pares les 24 hores del dia o implicant-los en les cures del seu fill. El propòsit de l'estudi va ser comprendre el tipus de demandes d'informació, de comunicació i de suport dels pares de nadons hospitalitzats en una unitat neonatal. Es van realitzar entrevistes als pares i als professionals de diferents hospitals de tres comunitats autònomes. Els resultats mostren que els pares que havien estat en **unitats on es donava suport a la relació pares-fill** havien establert un major vincle afectiu, anomenaven als seus fills pel nom, el tractaven com a una persona, es mostraven segurs quan el nen anava cap a casa i se sentien capaços i responsables com a pares. Pel contrari, els pares amb un fill en una unitat amb restriccions es dirigien a ell com “el nen” i quan el recent nascut estava a casa, se sentien molt insegurs i amb por.

Cal ajudar els pares perquè els espera una complexa tasca psicològica ja que no podem oblidar la crisi evolutiva que implica tot naixement (a més de la crisi accidental provocada per la necessitat d'hospitalització del nou-nat). Ens trobem, doncs, davant un moment de màxima **vulnerabilitat emocional**. Aquesta vulnerabilitat els exposa a majors factors de risc, però a la vegada, els fa **més permeables a les intervencions** dels diferents professionals durant el període d'hospitalització.

Un altre aspecte que volem subratllar és la importància dels vincles entre professionals i pares ja que d'aquesta manera els progenitors se senten recolzats, acompanyats, amb un bon suport personal, com queda il·lustrat en els següents comentaris.

*“És important que sempre hi hagi una mica de... **que s'estableixin un vincles no només professionals sinó uns vincles una mica més propers** i de fet passa perquè són nens que estan molt temps ingressats, no passa amb el nen que està quatre dies però amb el nen que està dos mesos pues arribes a tenir... no intimes però ja hi ha una relació personal diferent, més intensa.” (P.1)*

*“Has de recolzar molt més perquè els pares durant nou mesos o set, depèn, penses que el teu part serà meravellós, que el teu nen serà guapíssim, que menjarà de conya i que tot anirà bé i de cop volta, no saben per què, passa algun cosa que et trenca tot això, llavors també has de recolzar.” (I.9)*

Aquesta necessitat de suport als progenitors ha estat reivindicada per les pròpies associacions de pares de nadons prematurs.

Des de l'Associació Prematurs sense Fronteres i amb la col·laboració de la Facultat de Psicologia de la Universitat de La Laguna (Tenerife) ofereix suport psicològic orientat als pares de nadons prematurs que estan ingressats en la Unitat Neonatal de l'Hospital Universitari de Canàries, tant durant els primers moments després del naixement "abans de temps" del nen, que normalment els pares pateixen estats d'ansietat i un fort shock emocional, com durant l'evolució d'aquest.

Altres mesures de suport que ofereixen aquesta associació són els grups d'autoajuda i el programa "pares a pares". Aquests grups d'autoajuda naixen per donar resposta a la necessitat d'informació que tenen els pares en aquests moments. A més a més, es compta amb la presència d'altres pares de nens prematurs, que poden explicar les seves experiències i ajudar-los a portar la crisi provocada per la prematuritat.

Pel que fa al programa "pares a pares", en aquest tipus de grups alguns pares actuen com a assessors d'altres partint de la seva experiència per comprendre i ajudar altres famílies a canalitzar els seus sentiments. Els seus objectius són, bàsicament, l'adaptació emocional dels pares i la formació amb les tècniques d'assessorament i informació sobre l'estructura dels serveis.

Estem remarquant la importància dels suports durant l'hospitalització del nadó a la unitat però també cal tenir en compte que aquests **suports** haurien d'estendre's **més enllà de l'alta hospitalària**, entenent el concepte de suport no només als nadons sinó també als pares com a adults, és a dir, el concepte d'atenció des d'un enfocament biopsicosocial i educatiu que afecta l'entorn on es desenvolupen.

Aquesta necessitat de suports i formació parental hauria d'iniciar-se des del moment que es planteja la possibilitat d'un part preterme i perllongar-se més enllà de l'alta hospitalària del fill. Per això, l'associació de Pares de Nens Prematurs continua oferint

suports a les famílies al llarg de tot el desenvolupament del fill i col·labora amb una escola per a pares els fills dels quals ja estan a casa.

Un aspecte molt important que s'evidencia amb les entrevistes és que els pares fan ús dels suports però en cap moment es constata una dependència envers aquests, sinó que les famílies saben que existeixen els suports, els utilitzen quan ho consideren necessari però en aquest procés hi ha una creixent competència i seguretat per a fer de pares. Això és possible quan **els suports es concreten des d'un model competencial.**

Aquest plantejament compleix moltes de les característiques del model d'autodeterminació proposat per Wehmeyer (2002) i queda reflectit en els següents fragments:

*“Jo li preguntava a la M.A. “el nen fa això, què faig jo ara?”. Ara em sento més competent, però fins fa poc em prenia el pèl perquè aquest nen estava massa protegit, sempre ha tingut una protecció... tant per part d'ell [el pare], com de part meva. A mi la M. em deia “ara és el moment que ha de saber fer això”. (mare de l’Ai., prematur de 31 S.G., menys de 1.500 grams, hospitalitzat a una UCIN fa onze anys)*

*“A l’any em va dir la pediatra d’anar al Programa 0-4 perquè es veu que el nen no parlava i em van dir “que aquest nen no tingui algun retard amb la parla” i la pediatra em va informar que hi havia aquest programa on treballava una logopeda i una psicòloga.” (mare de l’Ai., prematur de 31 S.G., menys de 1.500 grams, hospitalitzat a una UCIN fa onze anys)*

*“Jo que vam anar a estimulació i allà veus nens normals i nens no normals, més aviat veus nens amb problemes i el teu no saps que farà. Jo una vegada vaig anar allí perquè a mi em van derivar, i recordo que ens va anar molt bé, tant al nen com a mi perquè m’ensenyaven com l’havia d’estimular, quins exercicis havia de fer...” (mare del P., prematur de 31 S.G., 2.300 grams, hospitalitzat a una UCIN fa disset anys)*

*“Als dos anys em van dir que el M. tenia l’hemiparèsia i jo li deia al pediatra “si ho haguéssim descobert abans, haguéssim pogut fer alguna cosa?” i em deia “no, això hi és, i més estimulat del que ha estat i de lo bé que ha anat... ara ho hem de treballar”. Llavors des del CDIAP ho vam anar treballant i ara el nen porta una vida molt normal i pot fer de tot.” (mare de l’O. i el M., dos bessons prematurs de 30 S.G., 1.300 i 1.000 grams, hospitalitzats a la UCIN fa vuit anys)*

A través dels comentaris anteriors veiem com els pares necessiten suports i consol anímic, però també necessiten informació, formació i pràctica de les cures específiques que requereix el seu fill.

Finalment volem subratllar que els suports es poden convertir en un dels factors que afavoreixen la resiliència, que s’ha definit com la capacitat per resistir i refer-se davant les situacions traumàtiques com sosté Cyrulnik (2010). Els darrers anys hem sentit parlar molt de resiliència, aquesta capacitat de “resistir”, refer-se malgrat haver viscut situacions traumàtiques i mancances en allò més essencial. Com afirma Delage (2010) al seu llibre “La resiliència familiar” les capacitats i experiències que afavoreixen aquesta resiliència són diverses, però quasi sempre tenen a veure amb algun tipus de suport extern que ajuda a transformar d’alguna forma el relat de l’individu

➤ Veiem com els suports suposen iniciatives que augmenten la capacitat de la família i de la unitat per atendre al familiar.

En aquest sentit, el paper de les associacions i de les mateixes famílies és indispensable. Considerem que cal institucionalitzar i implementar sistemes de suport per reforçar el paper de la família, la seva implicació i participació en les cures del nadó hospitalitzat a la UCIN. Aquests suports poden ser especialitzats però també són molt importants, com queda constatat en alguns comentaris anteriors, els suports naturals o no formals (família, amics...) que juguen un paper transcendental d’acollida emocional i d’ajuda pròxima.



# **CAPÍTOL 5:**

## **CONCLUSIONS**

### ***(EL PART. Trencant aigües)***

*Passats els mesos de gestació, el fetus ja està preparat i comencen les primeres contraccions que ens informen de l'inici del dur treball del part. Ja no ens podem fer endarrere, cal "expulsar" tot allò gestat durant els mesos anteriors.*

*En aquest capítol traïem a la llum les conclusions extretes de l'estudi; ha estat una fase intensa, un dur treball de síntesi durant el qual entreveïem el final d'una etapa i l'inici d'un nou camí.*



Aquest estudi ens ha permès comprendre millor les vivències i el grau de satisfacció dels pares de nadons hospitalitzats a la UCIN de l'HUAV de Lleida així com aproximar-nos a les opinions dels professionals que treballen a la unitat. A través de les diferents veus hem pogut constatar la “complexitat” d'aquesta realitat.

Un altre aspecte fonamental que ens ha permès l'estudi ha estat conèixer les opinions dels propis pares i professionals, escoltant les seves idees, vivències, creences hem pogut realitzar un exercici de revisió del funcionament de la unitat, de les pròpies actituds dels professionals/pares, fet que contribueix a millorar la tasca que es realitza.

A la vegada el fet d'incloure a la mostra tant pares com professionals ens ha permès poder triangular les dades, cercant punts comuns i discrepàncies entre ambdues “veus”.

Són moltes les reflexions extretes d'aquesta investigació i a continuació exposarem les conclusions més rellevants. Per tal de facilitar la seva exposició, presentem les conclusions finals distribuïdes en els sis nuclis que hem utilitzat per a l'anàlisi i discussió de resultats.

En primer lloc, exposarem les conclusions més relacionades amb les dades extretes a través dels professionals sanitaris de la unitat.

### ***PROFESSIONALS SANITARIS DE LA UCIN***

Considerem que les dades recollides aporten un coneixement necessari a l'àmbit de l'atenció a les famílies des de les UCIN. El fet de conèixer les vivències dels professionals ens facilita la **comprensió de la seva situació real** dins un context concret d'actuació i ens permet implementar estratègies d'intervenció que afavoreixin la revisió i reflexió.

Creiem que un aspecte important és esbrinar les **actituds i creences dels professionals** ja que en certa manera implica una revisió de la seva tasca i dels seus posicionaments davant l'atenció a les famílies dels nadons.

A partir de la valoració de les seves opinions entenem que cal **aportar més recursos** (personals, d'infraestructura, de formació) que facilitin una neonatologia centrada en les cures i el desenvolupament (CCD) del nadó i la seva família. Però, sobretot, és necessari **creure en aquest nou plantejament d'atenció** que inclou la família dins la vida de les unitats. Es tracta d'aplicar un enfocament sistèmic en el qual el nadó no és l'únic pacient, no és l'únic focus d'atenció sinó que aquest té una família que també cal atendre i vetllar per cobrir les seves necessitats.

L'aplicació d'aquest enfocament podria facilitar la interacció entre família i personal sanitari a la vegada que, basant-se en un **model competencial**, atorgaria més competència als pares a l'hora de tenir cura del seu fill.

Cobrir les necessitats dels pares no és una tasca senzilla per als professionals, tal com s'extreu dels resultats obtinguts. La manca de recursos humans, la forta pressió assistencial, la distribució de l'espai, entre d'altres factors, són aspectes que no sempre faciliten la seva tasca professional. I les conseqüències negatives d'aquests aspectes es deixen sentir entre els mateixos professionals. És coneguda la freqüència de la **síndrome d'esgotament professional o burnout** entre el col·lectiu sanitari.

No obstant, considerem que una formació de qualitat podria contribuir a donar aquestes eines que tan demanen els professionals.

Quan parlem d'una formació de qualitat ens referim sobretot a una formació que cobreixi les necessitats concretes de la unitat, és a dir una formació contextualitzada.

Un dels aspectes que s'ha posat de manifest de manera rellevant a l'estudi és el que fa referència a la **formació dels professionals sanitaris de la UCIN**, sobretot en relació als **aspectes psicoemocionals i afectius**. Les dades recollides de la mostra de l'estudi evidencien una insuficient i/o inadequada formació, tant inicial com permanent, en aspectes psicoemocionals. Transmeten a més la necessitat de millorar aquesta formació per tal d'ampliar les seves estratègies a l'hora d'atendre les famílies dels nadons hospitalitzats a la unitat.

Una formació en aspectes culturals també contribuirà a atendre millor les necessitats de les famílies immigrants que sovint desconeixen l'idioma i la cultura de la societat que els acull.

D'altra banda, caldria reflexionar davant el fet que els professionals de la unitat no comparteixin gairebé cap espai formatiu. Considerem que seria molt positiu crear un

espai de formació a la pròpia unitat que partís d'una pràctica crítico-reflexiva i col·laborativa de tots els professionals implicats en l'atenció dels nadons i les seves famílies, és a dir, pediatres neonatòlegs, infermeres pediàtriques i auxiliars d'infermeria pediàtrica. Una **formació que busqui espais comuns** on els diferents professionals de la unitat revisin conjuntament la seva tasca.

Precisament, un aspecte fonamental de l'atenció de les Cures Centrades en el desenvolupament (CCD) i la família és la **transprofessionalitat** i l'alta qualificació. Però, a la vegada, també resulta imprescindible compartir marcs conceptuals comuns. Un equip interdisciplinari ha de caracteritzar-se per la seva capacitat per integrar i sintetitzar la informació provinent de les diferents disciplines. És a dir, que no només es necessita la implicació de professionals de diferents àmbits, sinó també que aquests professionals tinguin coneixements bàsics d'altres disciplines que configuren l'equip.

Creiem que la formació permanent o contínua és una gran oportunitat per a la professionalització del personal sanitari, sobretot en una societat actual caracteritzada pels canvis i replantejaments d'estructures socials. Una formació que hauria de cobrir les llacunes de contingut que no van ser abordades durant la formació inicial.

Estem totalment d'acord amb Marsellés (2003) quan afirma que una de les llacunes de la formació inicial és la professionalització des d'una concepció interdisciplinària.

Garantir una atenció neonatal basada en el plantejament de les CCD i la família és molt complex si no s'acompanya d'una adequada formació als professionals. Per aquest motiu és tan necessària aquesta formació. Però, on aconseguir-la?

Realitzant una anàlisi documental, ens adonem que els centres de formació amb NIDCAP (*Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program*, que proposa aquest nou plantejament de treball a les unitats neonatals) es troben fonamentalment als Estats Units i a Europa (Bèlgica, França, Anglaterra i Suècia) i un centre a Argentina. Afortunadament, però, a Espanya s'ha creat fa tres anys el Projecte Hera com una iniciativa per millorar les cures dels pacients prematurs amb un plantejament multidisciplinari de diferents hospitals espanyols. Precisament, un dels hospitals espanyols que hi està implicat és l'Hospital 12 de Octubre de Madrid que, el servei de neonatologia del qual es podria convertir en el primer Centre NIDCAP

d'Espanya després d'haver realitzat reformes d'infraestructura i una formació especialitzada dels seus professionals.

Amb experiències pioneres com l'anterior s'evidencia que aquesta formació de les CCD estimula la reflexió i el pensament crític per tal de facilitar el canvi de les pràctiques sanitàries a les UCIN, aprofundeix en la dimensió personal del professional, analitza les creences, estereotips, ideologia, actituds... Però, ens preguntem: quin impacte real tindrà aquesta formació en el funcionament i organització de les UCIN? Contribueix a fomentar actituds crítiques i a potenciar canvis en les actituds i creences dels professionals? Poden accedir-hi tots els professionals? Quin cost (econòmic i de temps) té?

Quan preguntem als professionals sobre la implementació d'un plantejament d'atenció centrat en les CD, la majoria manifesten que seria positiu. No obstant, a la pràctica són difícils els canvis de funcionament seguit fins aleshores. D'altra banda, els professionals subratllen els "obstacles" existents per poder efectuar aquests canvis. Constatem, doncs, **l'existència d'un doble discurs** com un mecanisme de defensa davant la necessitat de canvi de la unitat.

Per això creiem que és tan important ésser conscient de la dificultat de canviar les creences i els posicionaments ancorats en les maneres de fer. Experiències com la de l'Hospital Infantil Universitario de Niño Jesús de Madrid ho evidencien. Amb un sistema de portes obertes des de l'any 1984 s'observa realment els beneficis que té tant per a la família com per al pacient. No obstant, malgrat portar tants anys amb aquest sistema de portes obertes encara es constata com el personal sanitari, davant la realització de tècniques invasives i situacions d'extrema urgència, continuen demanant als pares que abandonin la unitat fins tenir controlada la situació (Sánchez, 2010).

Són molts els experts que asseguren que incorporar el sistema NIDCAP suposarà un **canvi de paradigma cultural a les UCIN**, tot i que com afirma la pediatra Isabel de las Cuevas (2011), de l'Hospital Universitari Marqués de Valdecilla, malgrat els resultats esperançadors en el desenvolupament motor i cognitiu, l'evidència científica sobre els efectes del NIDCAP és encara limitada.

Per aquest motiu és tan important que els professionals que intenten implementar aquest nou plantejament d'unitat neonatal comparteixin les seves experiències, els obstacles que es troben, els suports que necessiten, les percepcions que tenen de l'atenció a les famílies, etc. En definitiva, es tracta de **compartir el procés seguit** per crear unes unitats neonatals que integrin les famílies.

En aquesta línia, el passat mes d'octubre de 2010 es va celebrar a Madrid la segona reunió d'ambaixadors, on més de 60 metges, infermeres, i pares d'hospitals de tota Espanya treballaven sobre les cures del nadó prematur i van posar en comú les seves necessitats i percepcions. La reunió estava formada per quatre grups de treball, organitzats segons els temes a tractar: els prematurs tardans, la relació amb l'equip, els pares i el posicionament i manipulació del nadó (mètode cangur). A continuació exposem algunes de les conclusions que fan referència al grup de pares ja que coincideixen amb els resultats obtinguts al nostre estudi.

1. Cal definir el paper dels pares a l'àrea de Neonatologia com a part fonamental de l'equip d'atenció als seus fills prematurs.
2. Definir la forma d'integrar els pares a les unitats neonatals:
  - ▶ reconeixent-los com una part de l'equip d'atenció, implicant-los com a co-terapeutes,
  - ▶ creant un ambient en el que se sentin satisfets i puguin realitzar la tasca que els correspon,
  - ▶ promovent els canvis organitzatius i la dotació de recursos necessaris,
  - ▶ dotant-los d'eines d'aprenentatge per una millor atenció als seus fills,
  - ▶ proporcionant-los atenció psicològica per tal que puguin fer front adequadament a les situacions que se'ls presenten,
  - ▶ millorant la comunicació del diagnòstic en especial i d'informació en general per part dels professionals.
3. Crear una Escola de Pares integrada a Neonatologia, que proporcioni als pares l'orientació, la informació i la formació necessàries per poder duu a terme una adequada cura dels seus fills després de l'alta hospitalària.
4. Introduir l'Atenció Precoç a les Unitats de Neonatologia, defensant-la com l'atenció integral i global dels nens per part d'un equip multidisciplinar que potenciï una major integració de la figura del neuropediatra i la incorporació d'altres professionals com psicòleg (per a pares i per a estimulació precoç als nens), fisioterapeutes, treballadors socials, etc., com agents fonamentals de l'Atenció Precoç.

5. Difondre les bones pràctiques que ja es realitzen a determinats hospitals espanyols i generalitzar la seva implantació a tots els hospitals del país.
6. Establir un protocol per al trànsit dels nens prematurs des de Neonatologia (al moment de l'alta hospitalària) a les Consultes Externes (del propi hospital o dels Centres d'Atenció Primària), ja que els problemes dels nens prematurs no desapareixen al moment de l'alta.
7. Desenvolupar un Pla de Coordinació entre les unitats de Neonatologia, els Centres d'Atenció Primària, CDIAPs, llar d'infants...
8. Estructurar el paper de les Associacions de Pares com a col·laboradors dels professionals de les unitats de Neonatologia i com a suport als pares amb fills hospitalitzats.
9. Des de la perspectiva de pares, definir protocols d'actuació que minimitzin el dolor i que els ofereixin un suport psicològic.

Aquestes conclusions ens porten a aturar-nos a reflexionar sobre el paper dels pares i com potenciar la seva integració a les unitats.

### ***RELACIONS DELS PARES AMB ELS PROFESSIONALS SANITARIS***

Amb l'estudi hem comprovat la importància que tenen les relacions que s'estableixen entre els professionals i d'aquests amb els pares ja que aquestes relacions es converteixen en l'eix vertebrador d'una atenció de qualitat.

Un dels aspectes que sembla que més condiona la major o menor participació dels pares amb les cures del nadó és el **tarannà del professional**.

Els pares veuen com en funció del professional que hi ha en un determinat moment poden participar més o menys amb les cures del seu fill i se senten més o menys escoltats

A l'hora de sentir-se ben atesos tots els pares entrevistats remarquen la importància de les actituds dels professionals sanitaris i la necessitat de rebre una **informació de qualitat**.

En relació a aquesta idea, tots els professionals estan d'acord en la importància que té la informació a l'hora d'atendre els pares. No obstant, no hi ha uns criteris consensuats a l'hora d'informar-los.

És essencial que els pares siguin informats de l'estat i evolució del seu nadó i aquesta informació es comprèn i assimila millor quan hi ha **confiança amb l'equip sanitari**.

Aquesta confiança amb els professionals i la presa de decisions conjunta sorgeix amb més facilitat quan establim unes relacions de corresponsabilitat, superant les relacions de caràcter paternalista.

Com dèiem anteriorment unes bones relacions entre pares i professionals poden facilitar la inclusió de les famílies en les cures del seu nadó, contemplant sempre les característiques de cada estructura familiar, les seves creences, religió, cultura, etc.

Justament davant les famílies immigrants sovint existeixen barreres de diferents tipus (idiomàtiques, culturals, socioeconòmiques...) que poden dificultar una relació de qualitat entre el personal sanitari i la família. Per intentar pal·liar aquests barreres l'hospital ha engegat algunes mesures. Una de les més rellevants ha estat incloure la figura del **mediador intercultural**, la funció principal del qual és ajudar a superar algunes barreres culturals i idiomàtiques.

No obstant, encara queda molt camí per recórrer si tenim en compte que a Catalunya existeixen molts centres sanitaris sense un servei de mediació.

Considerem la mediació intercultural a l'àmbit sanitari de vital importància per assegurar el dret a l'accés al sistema sanitari de les famílies immigrants.

Altrament, és necessari definir la figura del mediador intercultural per a homogeneïtzar les seves competències i funcions així com les actuacions a l'àmbit sanitari. També seria convenient definir criteris comuns de la formació requerida per a treballar com a mediador intercultural.

Així com la figura del mediador pot contribuir a augmentar la satisfacció dels pares que tenen dificultats per comunicar-se amb els professionals, un aspecte que apareix com a molt rellevant és l'existència d'una bona coordinació entre els professionals.

## **COORDINACIÓ: INTERNA I EXTERNA**

Un dels aspectes que dóna qualitat a l'atenció rebuda és l'existència d'una coordinació fluïda i constant entre els diferents professionals i/o institucions que atenen el nadó i la seva família.

Els pares de l'estudi manifesten que sovint observen una **manca de coherència amb les actuacions**, de manera que en funció del professional poden participar més o menys en les cures del seu fill/a. Aquesta situació els acostuma a generar més confusió i incertesa.

Considerem que una de les vies per consensuar actuacions seria a través de **reunions entre els diferents professionals** que treballen a la unitat (bàsicament, pediatres, infermeres pediàtriques i auxiliars d'infermeria).

De la mateixa manera és imprescindible dedicar temps a realitzar **tasques de coordinació amb altres serveis externs a la unitat (sanitaris, socials i/o educatius)** que també estan implicats en l'atenció al nadó i la seva família.

Amb les entrevistes realitzades es constata que els professionals coincideixen a l'hora de considerar la coordinació "complicada, però necessària" perquè s'optimitzen recursos a l'evitar duplicacions de serveis, pèrdues de temps i desplaçaments innecessaris del pacient i la seva família.

D'altra banda, creiem que la formació continuada pot contribuir a aprendre a treballar en xarxa. Considerem que s'haurien de realitzar **activitats de formació conjuntes** de professionals dels tres àmbits. És prioritari millorar la formació continuada dels professionals sanitaris, d'educació i de serveis socials establint experiències de formació conjunta, en les quals s'incloguin tècniques de treball en equip i d'intervenció interdisciplinària.

Un altre aspecte que pot contribuir a establir xarxes de coordinació entre serveis és la figura del **referent professional** com queda constatat amb estudis com el de Jové i altres (2005). Si donem tanta rellevància al treball en xarxa i a la conseqüent coordinació de professionals i serveis és perquè, com afirma Arrillaga (2006) un aspecte



bàsic en els processos de coordinació és la **continuitat** descrita com el resultat de la coordinació des de la perspectiva del pacient.

En definitiva, es tracta d'apostar per un treball en xarxa basat en la confiança mútua i la corresponsabilitat i amb uns objectius comuns.

Una altra idea que s'extreu dels resultats obtinguts és la necessitat de crear un **programa de seguiment del nadó de risc** coordinat per un professional que tingui coneixements sobre el nadó prematur, que sàpiga comprendre què suposa per les famílies passar per aquesta situació i que tingui coneixement de les xarxes (suports) institucionals que existeixen per aquests nadons per tal de poder orientar els pares i que aquests optimitzin els suports existents.

Apostem per un professional amb formació en diferents aspectes: psicològics, de funcionament de diferents models de família, atenció precoç, de tasques preventives...com podria ser un pedagog, psicòleg, psicopedagog, etc.

La correcta atenció integral del nadó i la seva família exigeix la garantia de continuïtat en l'atenció dels diferents àmbits d'actuació. Però això només és possible donant suport i **potenciant estratègies estables de coordinació socioeducativa i sanitària** que possibilitin una atenció de qualitat i l'optimització dels recursos implicats. Finalment, una atenció integral a la família haurà de tenir en compte els sentiments i emocions que acompanyen aquests pares durant un llarg període de temps.

***SENTIMENTS I EMOCIONS DELS PARES QUE TENEN UN NADÓ  
HOSPITALITZAT A LA UCIN***

Per comprendre les vivències i emocions dels pares que tenen el seu nadó hospitalitzat a la UCIN considerem que és de gran rellevància fer una mirada enrere i esbrinar quins sentiments i emocions han tingut abans del naixement del fill/a (vivències durant la gestació). De la mateixa manera cal conèixer el procés del **part, quins sentiments i emocions van viure els pares** ja que ens pot donar molta informació sobre com es va iniciar l'establiment del vincle entre pares i recent nascut (o si no ha existit cap contacte).

Un altre moment molt important és el **primer contacte amb el fill**, un moment únic i ple d'emocions intenses. Després d'uns mesos de gestació finalment els pares veuen el seu fill "real" i s'enforteix un vincle que perdurarà per sempre. Per això cal vetllar perquè aquest primer contacte es realitzi en les millors condicions i el més aviat possible. No podem oblidar que aquest és un dels moments més recordats pels pares després de molts anys.

Durant el temps que el nadó roman hospitalitzat a la UCIN, els pares manifesten la necessitat d'estar amb ell, de cuidar-lo, d'estar informats de la seva evolució... Tenen la **necessitat de fer de pares** però l'organització i el funcionament de la unitat no sempre ho permet en la mesura que ells voldrien.

Durant els primers dies o les setmanes posteriors al part, els pares perceben que **el futur del nadó és incert** perquè els pronòstics no acostumen a ser definitius. De manera que apareixen por i angoixes davant la incertesa de l'evolució del nen/a.

Considerem que el personal sanitari de la UCIN ha de tenir molt present l'aspecte psicosocial i emocional dels pares dels nadons hospitalitzats ja que la situació que viuen els pares dins una UCIN comporta un cert nivell d'estrès que pot alterar la relació amb el seu nadó.

El fet de conèixer el que està passant durant aquest període a la UCIN pot ajudar a reorientar les accions dels professionals de la unitat, entenent les manifestacions i comportaments dels pares. Això implica **comprendre els seus sentiments i emocions**

ja que d'aquesta manera podrem respectar millor el ritme d'adaptació dels pares a la nova situació.

Creiem que és tan important comprendre les vivències i sentiments dels pares puix que ens permetrà oferir-los una atenció i un funcionament de la unitat que realment cobreixi les seves necessitats.

Precisament en aquesta línia, l'any 2009 ens vam reunir diferents professionals de l'àmbit sanitari, educatiu i social i pares de nadons hospitalitzats a les unitats neonatals per reflexionar sobre les seves necessitats. Part de les conclusions d'aquest grup de treball les exposa Violant (2010) en les següents necessitats:

- Contacte amb el seu fill/a.
- Identificació amb els iguals.
- Informació.
- Serveis especialitzats.
- Atenció en general.
- Atenció psicològica.
- Formació teòrica i pràctica.
- Recursos laborals.
- Professional de referència.
- Comunicació.
- Intimitat.
- Assistència domiciliària.
- Millora de les condicions i recursos hospitalaris

Només cobrint aquestes necessitats podrem garantir que els pares acabin sentint-se satisfets de l'atenció rebuda i ajudar-los a tenir una **actitud de creixement** davant aquestes situacions de dificultat.

## **FUNCIONAMENT DE LA UNITAT NEONATAL**

En primer lloc no podem oblidar la importància que té comptar amb una bona acollida a la unitat dins d'una atenció de qualitat a les famílies dels nadons hospitalitzats. Per això creiem que cal informar prèviament els pares de les característiques de la unitat per tal que no s'angoixin per la presència d'altres nadons i pares, els sons i alarmes dels aparells, etc. Un cop passats els primers dies, els pares manifesten la necessitat de fer-se càrrec dels seus fills, de poder-los alimentar, bressolar, banyar, etc, és a dir de **participar en les cures del nadó.**

Els pares han d'adquirir coneixements sobre com cuidar i criar adequadament els seus fills. D'aquesta manera estaran capacitats per ser millors pares. La formació als pares es una forma efectiva de proporcionar aquest coneixement i, per tant, coincidim amb l'associació de pares de nens prematurs que consideren les Escoles de Pares com un instrument de transmissió de coneixement, dotat dels recursos necessaris per proporcionar als pares suport i l'oportunitat d'informar-se, formar-se i practicar per ser millors pares.

Un altre aspecte que remarquen és l'**accés a la unitat d'altres familiars (germans, padrins, tiets...)**. Especialment es valora molt de manera molt positiva el fet que altres familiars propers puguin entrar a la unitat i estar amb el nadó ja que en el cas de germans els ajuda a comprendre millor la situació i els permet començar a establir un vincle fraternal.

☞ **Aconseguir la plena participació dels pares implica canvis en l'estructura de les unitats, en els horaris i, sobretot, en les actituds dels cuidadors, que han de prendre consciència que estan atenent famílies i no només recent nascuts, en l'atenció a les seves necessitats físiques i també emocionals.**

Les dificultats que sovint s'anomenen per arribar a implantar una política de portes obertes són, entre altres:

- Por a que els pares actuïn com a font d'infeccions.
- Espai físic limitat.
- Dificultat d'acord entre professionals.

Creiem que aquest canvi d'actitud també ha d'afectar els pares de manera que han de reivindicar els seus drets d'estar amb els seus nadons.

És evident que el paper reivindicatiu dels pares és essencial i per això és necessari que els pares es mobilitzin i reclamin els seus drets.

La implantació de la filosofia de les “Cures Centrades en el Desenvolupament i la Família” a les àrees de Neonatologia implica la implicació activa dels pares en les cures dels seus fills i la consideració que ells són “la constant a la vida del nen”. Aquesta filosofia és coherent amb els drets de la infància hospitalitzada i, per tant, afavoreix el compliment d'aquests.

A España intentem avançar amb la implementació de les cures centrades amb el desenvolupament i la família per millorar el desenvolupament del nen i, al mateix temps, que els pares es converteixin amb els principals protagonistes d'aquestes cures.

Un altre aspecte que remarquen els pares entrevistats és la **dificultat de conciliar la vida dins la UCIN amb la vida fora de l'hospital**, sobretot si hi ha altres germans/es, en funció de la professió que realitzen, el lloc de residència familiar,...

Darrera d'aquest plantejament hi ha dos aspectes importants. D'una banda, la importància que té el suport social i emocional en les cures de salut i la implicació familiar en la planificació i provisió de les cures neonatals per millorar la qualitat de vida futura dels nens nascuts prematurament. D'altra, la necessitat que aquesta implicació s'estructuri mitjançant una col·laboració estreta entre pares i professionals de la salut. Com afirma Zarubi, Reiley i MacCarter (2008) es tracta de passar del “nosaltres ho fem per tu” a “nosaltres ho fem amb tu”.

Apostem clarament per un model d'atenció neonatal centrat amb les cures del desenvolupament del nadó i la seva família ja que garanteix una atenció de qualitat, que proporciona satisfacció (tant als pares com als professionals) i que garanteix una xarxa de suports imprescindibles per fer front a aquestes situacions.

## *SUPORTS*

Un altre aspecte a tenir en compte és la importància de les xarxes de suport. Diversos estudis (Bennett i Slade, 1991; Eriksson i Perhsson, 2002) posen de manifest la importància de les xarxes socials informals (formades per familiars, amics, veïns, companys de feina) i del suport que proporcionen als pares en el procés d'adopció de la maternitat i de la paternitat, la qual cosa repercuteix en una disminució del nivell d'estrès i de depressió post part.

Un dels suports més propers als pares són els rebuts per les pròpia família extensa.

També es destaca la relació amb d'altres pares que tenen el seu fill ingressat a la mateixa unitat amb qui comparteixen, senten empatia, validen els seus sentiments i pensaments, tenen menys angoixa i depressió.

Però el suport que adquireix un gran paper és el de la pròpia parella. Compartir les pors, angoixes, expectatives... els ajuda a fer front a la situació amb una actitud més optimista (disminuint el sentiment de culpa tan freqüent en les mares).

A banda d'aquests suports més informals, les famílies que tenen un fill hospitalitzat necessiten **suport formal especialitzat dels professionals** per afrontar la situació. Una ajuda de qualitat a les famílies per part dels professionals s'ha associat a menys nivells de tensió. Especialment, les infermeres poden influir molt en la capacitat dels pares per afrontar la situació i l'ansietat que aquesta genera.

Els pares que tenen un fill ingressat a la UCIN són conscients que necessiten als professionals per fer front a la situació, segons ells les infermeres donen força a les mares demostrant preocupació pel seu fill, escoltant, respectant els silencis i validant les emocions dels progenitors.

D'altra banda, la informació que les infermeres proporcionen els ajuda a anticipar canvis, i sovint es converteixen en **el professional de referència** a qui preguntar i aclarir dubtes.

En aquesta línia, un dels resultats de l'estudi de Kowalski i altres (2006) afirma que el personal d'infermeria és la primera font d'informació per als pares. És el col·lectiu professional que més temps passa amb els nadons i els seus pares i té un paper rellevant en la vinculació, informació i formació als pares. Per això creiem que la figura que

hauria de coordinar les cures del recent nascut és la d'infermeria, amb un coneixement complert del que succeeix en cada moment amb el metge.

Com dèiem anteriorment, és imprescindible que hi hagi una vertadera **coordinació interprofessional per tal que tots els recursos disponibles representin autèntics canals de suport**. En tot moment, cal vetllar perquè les famílies mantinguin **referents en els moments de transició**, conservant els **suports amb continuïtat** i sense ruptures que puguin suposar noves situacions de desorientació i angoixa.

Estem remarquant la importància dels suports durant l'hospitalització del nadó a la unitat però també cal tenir en compte que aquests suports haurien d'estendre's més enllà de l'alta hospitalària, entenent el concepte de suport no només als nadons sinó també als pares com a adults, és a dir, el concepte d'atenció des d'un enfocament biopsicosocial i educatiu que afecta l'entorn on es desenvolupen.

La **necessitat de suport psicològic i pedagògic per als pares** de nens nascuts d'alt risc biològic pot perllongar-se durant els primers anys del fill/a.

Amb els resultats obtinguts a l'estudi veiem com quan els suports es concreten des d'un model competencial suposen iniciatives que augmenten la capacitat de la família i de la unitat per atendre al familiar.

En aquest sentit, el paper de les associacions i de les mateixes famílies és indispensable. Considerem que cal institucionalitzar i implementar sistemes de suport per reforçar el paper de la família, la seva implicació i participació en les cures del nadó hospitalitzat a la UCIN. Aquests suports poden ser especialitzats però també són molt importants, com queda constatat en alguns comentaris anteriors, els suports naturals o no formals (família, amics...) que juguen un paper transcendental d'acollida emocional i d'ajuda pròxima.

Un model d'atenció centrat en la família, que proporcioni suports per tal que els progenitors puguin exercir les seves funcions parentals. No podem oblidar que un dels pilars de la participació de la família a l'atenció dels seus fills hospitalitzats resideix en certa mesura a la presència de **mesures legislatives, laborals, educatives, socials o sanitaris** que ho facilitin.

Si l'enfocament basat en la filosofia de les CCD, que constitueix un model de les cures a països com els Estats Units, resulta altament satisfactori per a les famílies i per als

equips i unitats on s'aplica és perquè els seus efectes positius inclouen des de millores en els resultats de salut del nen, menys reingressos i menor morbiditat a llarg termini fins al benestar familiar, menys conflictes, major satisfacció dels pares i els professionals, menys costos sanitaris i disminució del treball de l'equip.

Per implantar aquest nou plantejament de neonatologia cal ser realista i començar pas a pas, ja que com afirma Cisneros et al. (2003) la filosofia de les CCD és més un viatge que un destí. I per emprendre aquest viatge cal saber d'on partim. Per aquest motiu són necessaris estudis que il·lustrin la situació actual de les UCIN i de l'atenció integral dels nadons i les seves famílies. A tall d'exemple, l'informe elaborat per l'EFCNI<sup>18</sup> (2010) exposa les deficiències a nivell europeu de les cures al recent nascut. Remarquem la manca de polítiques nacionals sobre la prematuritat, la inexistència de programes i especialització de l'assistència neonatal, l'escassa formació especialitzada de metges i personal d'infermeria i la manca de polítiques socials. Veiem com coincideixen amb algunes de les conclusions del nostre estudi anteriorment exposades.

Estem convençuts que les unitats de neonatologia són l'entorn on s'ha d'iniciar, sens dubte, l'atenció precoç individualitzada als nadons de risc i a les seves famílies; una atenció precoç que ajudi a les famílies a passar de la preocupació excessiva per l'estat del seu fill a l'"ocupació" competent del seu nadó.

Un altre aspecte que volem destacar en aquestes conclusions és que hem pogut constatar que no sempre existeix una cultura **d'avaluació sistemàtica** de programes, activitats o serveis i menys quan són dirigits a l'atenció a la família (que en ocasions no és considerada com el client o pacient principal). Per aquest motiu creiem que cal comptar amb l'opinió de les famílies en el disseny de mètodes d'avaluació ajustats a les necessitats de cada moment. I també cal aplicar els instruments d'avaluació necessaris que ens ajudin a recollir el grau de satisfacció dels pares ja que permet impulsar el desenvolupament d'una atenció de qualitat. Concretament, els resultats obtinguts en aquest estudi ens han servit per establir, criteris que pugin servir de referent, en futurs plantejaments de funcionament i organització de l'atenció neonatal.

---

<sup>18</sup> EFCNI (European Foundation for the care of newborn infants). Organització europea fundada l'any 2008 amb l'objectiu de convertir-se en la veu europea dels nens/es nascuts prematurament o amb malalties i les seves famílies.





# **CAPÍTOL 6:**

## **CRITERIS PER A UNA ATENCIÓ NEONATAL CENTRADA EN EL DESENVOLUPAMENT I LA FAMÍLIA (*EL POSTPART*)**

*El nadó ja és amb nosaltres i això ens omple d'alegria i satisfacció. Però amb el nadó també naixen dubtes i pors que ens acompanyaran tota la vida, “Per què plora?”, “Quan ha de començar a caminar?”, “És normal que mossegui?” ... Com molt bé sabem, els nens no vénen amb un llibre d'instruccions i de vegades donaríem el que fos per tenir les receptes màgiques, la guia que ens il·luminés el camí correcte a seguir. Ja sabem que això no és possible, no obstant, existeixen propostes, criteris que ens poden ser de gran utilitat.*

*En aquest capítol queden palesos aquells criteris que considerem que s'haurien de tenir en compte a l'hora d'oferir una atenció neonatal centrada en el desenvolupament del nadó i la seva família.*

A continuació enumerarem els aspectes que considerem imprescindibles per oferir una atenció neonatal centrada en el desenvolupament i la família. Tenint en compte aquests criteris es podran implantar actuacions que integrin la família del nadó hospitalitzat a la unitat.

☺ Els **pares** dels recent nascuts han d'estar **informatos per participar** en la presa de decisions sobre la salut dels seus fills. Els pares han de poder **romandre al seu costat** el màxim de temps possible (unitats obertes a les famílies) i els **familiars també han de tenir-hi accés** (germans i avis).

☺ Permetre que els pares **participin en les cures del seu nadó** sempre que sigui possible de manera que vagin aprenent a fer de pares i se sentin competents al moment de l'alta hospitalària.

☺ Cal **promoure de la lactància materna**, encara més si es tracta de nadons prematurs ja que és la millor opció nutricional.

☺ Destacar la importància del **coneixement, correcta observació** del recent nascut preterme per part del personal, del **posicionament, manipulació i medi ambient** de les unitats de cures neonatals, convertint-se el personal en una peça clau per afavorir i ajudar a un correcte desenvolupament que ha estat interromput pel part prematur.

☺ A les UCIN adoptar **protocols de mínima manipulació**, agrupant les cures de manera que s'ofereixi una atenció d'alta qualitat al mateix temps que s'eviten situacions estressants per al nadó prematur.

☺ El **nivell de soroll** a les UCI **pot ser reduït significativament** a través d'accions individuals, però també a través de canvis globals com: disminuir la intensitat de l'alarma dels monitors i telèfons, limitar les conversacions a prop del nadó, respondre ràpidament a tancar les alarmes, tancar aparells de música a la unitat, situar els pacients més vulnerables lluny de les àrees de més trànsit, posar avisos a prop del nadó, per exemple: "Silenci, estic dormint".

☺ Les **UCI estan contínuament il·luminades**, per això cal: utilitzar cobertors sobre les incubadores, situar els pacients més estables a les àrees on sigui possible establir cicles de llum dia-nit, instaurar a la unitat períodes de llum tènue, utilitzar il·luminació individualitzada per a l'execució dels procediments terapèutics, utilitzar protecció visual amb prematurs a fototeràpia.

☺ El **mètode cangur** és segur i ben acceptat pels nadons prematurs i pels seus pares, fet pel qual hauria de ser una prioritat instaurar aquestes cures a nivell hospitalari com a part integral de les cures del recent nascut prematur ja que no es tracta només d'un moment íntim i bonic sinó que té repercussions sobre el seu estat físic i psicoafectiu.

☺ Molts estudis han informat dels efectes positius d'utilitzar **l'Escala Brazelton** per mostrar als pares el comportament dels recent nascuts amb aspectes tan variats com augmentar la confiança i l'autoestima materna, actituds parentals d'atenció i participació amb les cures del nadó, interacció pares-nadó i millores en els resultats de desenvolupament. Es tracta d'incorporar els pares com a participants actius en el procés d'observar i aprendre més del comportament dels seus fills i també amb la intenció de desenvolupar una relació amb la família.

☺ Crear **grups de pares** on puguin gestionar les emocions i sentiments que els produeixen angoixa i en el qual disposin d'un espai per compartir amb la resta de pares i mares. Disposar del suport d'un professional de l'àmbit psicològic que els acompanyi durant l'hospitalització del nadó a la unitat.

☺ Establir **mecanismes de coordinació** entre els diferents hospitals que atenen els nadons. Necessitat d'unificar criteris sobre les cures centrades en el desenvolupament ja que els pares demanden una continuació del mateix funcionament i de la mateixa qualitat en l'assistència.

☺ Elaborar **folletons** on s'informi, de manera clara i entenedora, del funcionament de la unitat (si existeixen horaris de visita, qui té accés a la unitat, normes d'higiene, ús de les instal·lacions com la sala de lactància, etc) en diferents idiomes i amb imatges que ho il·lustrin.

El fet que els pares disposin d'una **informació de qualitat** reforça i fa possible el màxim desenvolupament de les potencialitats dels nadons. També inclou aspectes preventius i anticipatoris de situacions conflictives que milloren la qualitat de vida de les famílies.

☺ Cal vetllar per un **bon seguiment del nadó prematur** potenciant la comunicació entre l'atenció primària i l'hospitalària. Aquesta comunicació es pot realitzar mitjançant converses telefòniques o a través de correu electrònic però cal que els pares disposin per escrit de totes les proves, diagnòstics, tractaments... realitzats al seu fill. El programa del Nen Sa es basa en l'edat cronològica i per a fer un correcte seguiment dels nadons prematurs cal un programa de seguiment que es basi en l'edat corregida (fins als 24 mesos) i que tingui en compte que el patró de creixement és diferent als nadons a terme.

☺ Els pares han de **conèixer els suports** que existeixen i l'ús que en poden fer. També cal vetllar perquè els pares tinguin sempre un **professional de referència** (que pot anar variant: durant l'estada a la UCIN pot ser la infermeria que porta el nadó i després de l'alta hospitalària, el pediatra del CAP) que els orienti i els resolgui els dubtes que puguin anar sorgint durant tot el seguiment que requereixi el nen.

☺ És necessari **disposar d'eines** que ens permetin **avaluar la satisfacció de les famílies** dels nadons hospitalitzats a les unitats per tal de poder revisar maneres de funcionament, organització, actituds, etc.

☺ La unitat de Neonatologia de l'Hospital Materno Infantil Ramón Sardá de Buenos Aires ha desenvolupat un model anomenat "Maternitats Centrades en la Família" que recentment ha estat reconegut per l'Organització Panamericana de la Salut (OPS), com un exemple de bones pràctiques per ser extrapolat a altres unitats. A les consultes externes de pediatria, des de fa més de vint anys, es duu a terme un programa integral de seguiment dels recent nascuts prematurs, que per als menors de 1500g s'estén fins a l'ingrés escolar. El seu propòsit ha estat aconseguir una aproximació integral al nen i la seva família en una enriquidora tasca interdisciplinària.

Aprofitem algunes de les **recomanacions de l'equip de l'Hospital Materno Infantil Ramon Sardá per aplicar el seu Model de Maternitats Centrades en la Família**

(MCF) (2008) puix que estan en la mateixa línia que les Cures Centrades en el Desenvolupament i la Família del projecte Hera:

<b>Recomanacions per a l'aplicació del Model de MCF:</b>
--

- |   |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"><li>1. Comprendre i adherir a la concepció ètica filosòfica i solidària del programa MCF.</li><li>2. Acceptar que es tracta d'un canvi de paradigma que suma accions en el marc de l'equitat sense ignorar la importància de la medicina tecnològica en la seva indubtable missió de preservar el dret a la vida de les persones.</li><li>3. Entendre que el fet que sigui factible no es fonamenta en el seu baix cost material sinó amb un necessari canvi d'actitud. No d'alguns però sí de tots.</li><li>4. L'èxit d'aquells que executen el programa no és un premi sinó que en aquest cas és un compromís.</li><li>5. El projecte ha de ser constantment avaluat i reformulat.</li><li>6. Els agents de salut han de comprendre que la tasca és multidisciplinària.</li></ol> |
|---|

Per més informació de l'estudi anteriorment citat i en relació als components, objectius i requeriments per a la implantació d'un servei de neonatologia centrat en la família es pot consultar l'annex 7. "Servicios de Neonatología Centradas en la Familia (UNCF). Requerimientos para su Implementación".



**CAPÍTOL 7:**  
**LIMITACIONS DE L'ESTUDI I**  
**LÍNIES FUTURES D'INVESTIGACIÓ**  
**(*TORNAR A COMENÇAR. Mama, vull***  
***un germanet...*)**

*Ja tenim un fill/a i, només amb el temps i al seu costat, ens anem convertint en pares. Amb grans dosis d'amor i paciència ja hem superat la carrera d'obstacles dels primers anys del nostre fill; hem superat amb èxit les nits senceres sense dormir, els plors de les primeres dents, les "rabietes" al mig del carrer, els malsons i viatges cap al nostre llit, els mals de cap amb el menjar,... I malgrat el "patiment" veiem que realment ha pagat la pena (tot el que hem guanyat compensa la pena patida) i decidim tornar a començar i anar a buscar el germanet/a.*

*Amb aquest estudi ens ha passat justament el mateix, i enlloc de posar-li punt i final ens fixem en aquelles línies futures d'investigació, portes que encara queden obertes que ens conviden a continuar passejant per la cinquena planta.*



A través d'aquest estudi hem pogut comprovar que l'atenció neonatal és un tema ampli i complex en el qual intervenen molts factors, sobretot factors humans. Mitjançant les dades obtingudes hem pogut donar resposta a molts dels interrogants que teníem inicialment, a la vegada que se'ns han plantejat noves qüestions que podrien resultar de gran interès per a futures línies d'investigació en l'àmbit de l'atenció als nadons i a les seves famílies.

La nostra investigació, com a qualsevol estudi, té les seves limitacions. És per aquest motiu que no volem tancar aquesta tesi sense suggerir noves línies de recerca que poden partir del punt on nosaltres hem arribat.

Com afirma Morin, cap teoria científica està immunitzada per sempre contra l'error.

Una de les limitacions del nostre estudi és el que comporta qualsevol estudi de caire social. És a dir, hem optat per escoltar diferents protagonistes (professionals sanitaris i pares), no obstant, aquestes veus no són les úniques. Per tant, a partir dels resultats obtinguts no podem generalitzar-los a qualsevol situació o context ja que cada moment, cada situació, cada context és diferent i la població implicada varia. No obstant, posem l'èmfasi en la importància d'escoltar les opinions i vivències de les persones per poder comprendre la realitat en que es mouen.

Dels resultats obtinguts n'hem realitzat una anàlisi tenint en compte els factors que hem considerat més rellevants. Evidentment, no hem pogut abastar totes les variables i possibilitats d'anàlisi, per la qual cosa encara queden qüestions i matisos a considerar.

És important tenir en compte aquestes limitacions, no per invalidar el nostre estudi, sinó per comprendre que s'obren d'altres vies i camins en aquest àmbit de recerca que poden completar i enriquir les dades exposades.

Les possibles línies d'investigació sobre el tema estudiat que proposem són les següents:

➤ Ampliar la mostra de l'estudi a altres veus i contextos. El nostre estudi s'ha realitzat amb una mostra reduïda dels pares que han tingut el seu nadó hospitalitzat a la UCIN de

l'HUAV de Lleida. Per tant, caldria realitzar d'altres estudis que abastin una mostra més nombrosa. El fet de realitzar un estudi de característiques semblants a diferents unitats neonatals ens permetria tenir una visió més completa de les vivències dels pares i podrien analitzar com els diferents funcionaments de les unitats repercuteix en la satisfacció dels pares.

➤ Definir de manera més concreta el perfil i les competències que necessiten els professionals sanitaris per oferir una atenció neonatal centrada en el desenvolupament del nadó i la seva família. Podríem centrar-nos en l'anàlisi de la formació que ofereixen els diferents hospitals als seus professionals i veure si està en la línia de la formació NIDCAP que aposta per unes cures centrades en el nadó i la seva família i que parteix d'una visió transprofessional.

➤ Continuar indagant a llarg termini l'impacte emocional que suposa tenir un fill prematur per tenir evidència científica de com la prematuritat pot tenir repercussions en els pares passats els anys. A través de l'anàlisi conceptual del marc teòric hem pogut veure l'existència d'estudis sobre les repercussions de la prematuritat en els nens a l'etapa escolar i fins i tot a l'adolescència. No obstant, no hem trobat cap estudi que se centri a esbrinar si la situació traumàtica que viuen els pares davant la prematuritat del seu fill desapareix amb els anys.

➤ Definir criteris per tal de millorar la coordinació entre els diferents serveis que realitzen el seguiment del nadó de risc i la seva família ja que com afirma Pallás i Arrillaga (2006) per a la prevenció i per proporcionar les millors cures als nens que neixen prematurs i a les seves famílies es requereix l'atenció no només des de l'àmbit dels serveis de salut, sinó també es precisa col·laboració dels serveis socials, educatius i, fins i tot, des de l'àmbit laboral. Definir criteris que afavoreixen la transprofessionalitat.

➤ Establir un programa de suport i acompanyament als pares de nadons hospitalitzats a les UCIN des del moment que aquests ingressen o quan es detecten factors de risc durant la gestació.

➤ Revisar la formació inicial i permanent dels professionals que intervenen en el seguiment del nadó de risc i la seva família per tal de facilitar un treball transdisciplinari i que parteixi d'un model d'atenció competencial.

➤ Fer un estudi longitudinal del seguiment del nadó de risc i la seva família per tal de detectar les necessitats d'aquest col·lectiu. Existeixen diferents programes i protocols de seguiment del nadó de risc però considerem que cal avaluar el seu impacte en el nadó i la seva família.

➤ Fer un estudi longitudinal dels nadons prematurs tardans (aquells que neixen entre la setmana 34 i la 36).

La freqüència de la prematuritat tardana és alta a la nostra societat. Els prematurs tardans representen dos terços de tots els nadons prematurs. És una població que tot i tenir un menor risc que els prematurs de menys edat gestacional, té una taxa de morbiditat significativament major que els recent nascuts a terme. No obstant, hi ha una certa infravaloració respecte a la seva evolució a curt i llarg termini. Considerem que caldria realitzar estudis que en la mateixa línia de recerques d'autors com Demestre i altres (2009, 2010) analitzin la morbiditat en els prematurs tardans comparada amb els recent nascuts a terme. Es podrien utilitzar dades recollides al projecte ACUNA (2010) que fa el seguiment del prematur tardà per tal de tenir una base de dades a l'abast de tots els hospitals per analitzar la situació actual d'aquest col·lectiu.

➤ Estudis que se centrin a analitzar les indicacions per als naixements prematurs tardans, puix que només una comprensió més completa de les raons per les quals augmenten cada vegada més aquestes taxes de naixements pot ajudar al personal mèdic a realitzar intervencions saludables que contribueixin a descendir la morbiditat respiratòria en aquest nounats.

➤ Analitzar el cost econòmic, psicològic, social, laboral de la prematuritat per al nadó i el seu entorn. Com afirma José María Fraga, director del Laboratorio de Metabolopatías de Galicia, les cures d'un recent nascut tenen un cost mitjà de 550 euros, una quantitat que es multiplica per 50 si el nadó pesa en 1.000 i 1.500 grams, per 100 si està entre els 750 grams i el quilo, i per 150 quan pesa menys de 750 grams.

- Estudis que analitzin les decisions al voltant de la LET (Limitació de l'Esforç Terapèutic) a les unitats neonatals puix que com afirma Caserío (2010) els professionals de les unitats neontals fan front quotidianament a qüestions d'aquet tipus.
- Analitzar i mesurar l'impacte que té la formació de les CCD en aquells professionals que l'han rebuda i si aconsegueix tenir una repercussió en la seva tasca professional.
- Fer un estudi longitudinal que analitzi la qualitat de vida dels nadons grans prematurs i de les seves famílies. En el cas dels nadons grans prematurs que queden afectats per alguna discapacitat, analitzar els suports dels que disposa el nen i la seva família i si li garanteixen una bona qualitat de vida.
- Conèixer el procés de dol neonatal, identificant les particularitats del dol davant la pèrdua d'un nounat. La pèrdua d'un fill recent nascut és una situació complexa ja que ens trobem davant uns pares que han d'acomodar-se d'un fill a qui encara no coneixien. Elaborar el dol en aquestes circumstàncies no resulta fàcil.
- Fer estudis sobre els diferents estils paterns (pràctiques de criança) i el desenvolupament dels nadons de risc. Com afirma Punset (2009) la millor manera de lluitar contra les malalties mentals, la delinqüència i la violència és prestar als nadons la deguda atenció, perquè tot apunta que durant la primera edat s'estableixen les bases de la salut mental.
- Valorar el grau de satisfacció dels pares dels nadons hospitalitzats a la UCIN de l'HUAV de Lleida ara que el servei està més obert a les famílies i poder fer un estudi comparatiu amb les dades recollides en aquesta investigació. En els darrers anys el servei de neonatologia de l'HUAV ha anat obrint les seves portes permeten una major entrada i participació dels pares. Els resultats exposats en aquesta tesi responen a un moment en què la unitat no seguia un plantejament de portes obertes als pares. Considerem que ara seria interessant esbrinar si la percepció i la satisfacció dels pares ha variat.

### ***NOTA FINAL***

Les dades recollides en aquesta tesi corresponen als anys compresos entre el 2005 i el 2008. Per tant, els resultats exposats mostren el funcionament de la unitat en un període de temps determinat.

De la mateixa manera que una càmera fotogràfica només pot captar moments puntuals de la nostra vida, aquesta tesi només capta “uns moments” de la unitat.

Han passat els anys i la unitat, que no és quelcom estàtic, ha anat incorporant canvis en el seu funcionament i organització; canvis que segueixen la filosofia de les cures centrades en el desenvolupament i la família. És per aquest motiu que algunes de les propostes incloses al capítol sis ja són actuacions que, a dia d'avui, realitza la unitat.

## EPÍLEG

“Vas néixer abans de temps” em diu la mare quan recorda el meu naixement...

Amb aquestes paraules iniciava el pròleg d'aquest estudi. Ara, uns anys després d'haver-me endinsat en l'aventura de la recerca, poso punt i final a una etapa de grans aprenentatges.

Em resulta molt difícil intentar resumir amb paraules tot el que m'ha aportat aquesta tesi. Però m'adono que m'ha ajudat a comprendre aspectes molt importants de la meua vida. Ha estat un tornar als orígens... comprendre com va ser el meu naixement prematur i com el van viure els meus pares. Ha estat una experiència inoblidable. És extraordinari veure com la recerca t'ajuda a comprendre els altres i les seves realitats i encara ho és més quan el fet de conèixer els altres et permet conèixer-te millor a tu mateix.



**REFERÈNCIES**  
**BIBLIOGRÀFIQUES**



A.A.V.V. (2001). Guía de seguimiento del recién nacido de riesgo. Argentina: Ministerio de Salud de la Nación. Disponible:

<http://www.msal.gov.ar/htm/site/promin/UCMISALUD/publicaciones/pdf/06-RN%20de%20riesgo.pdf> Consultat: 2/08/2005

AGUAYO, Maldonado, J. (2006). Nacer antes de tiempo y antes de lo esperado. *Medicina naturista*, nº 10: 561-565.

ANDER-EGG, E. (1990). *Técnicas de investigación social*. Madrid: Cincel.

ANDREU HERNÁNDEZ, M<sup>a</sup> T. (1997). *Coordinación interinstitucional en el ámbito de la atención temprana de la Comunidad Autónoma de Madrid: el sistema de comunicación entre la intervención sanitaria y la psicopedagógica en el tratamiento temprano de la deficiencia y los casos de alto riesgo*. Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid.

APAPREM (Asociación Argentina de Padres de Niños Prematuros). Libreta de Salud para la familia. Programa de seguimiento del recién nacido de alto riesgo. Disponible: <http://www.apaprem.org.ar/archivos/Libreta%20de%20salud%20baja.pdf> Consultat: 15/01/2011

APREM (2009). III Reunión Interdisciplinar sobre Discapacidades/Trastornos del Desarrollo y Atención Temprana y Reunión Europea sobre Intervención Temprana. Disponible:

[http://www.genysi.es/index.php?option=com\\_content&task=view&id=137&Itemid=44](http://www.genysi.es/index.php?option=com_content&task=view&id=137&Itemid=44). Consultat: 04/12/2010

ARENAS, Y.L.; SALGADO, C.L.; GONZALO, D. (2004). Vivencias de los padres de niños hospitalizados en la unidad de recién nacidos de dos instituciones de salud de la ciudad de Bogotá. Disponible:

<http://www.encolombia.com/medicina/enfermeria/Enfermeria8205-vivencias2.htm> Consultat: 2/08/2005

ARIZCUN, J. (1999). Neonatología centrada en la familia. *XVII Congreso de Medicina Perinatal*. Madrid. Disponible:

[http://www.wv1.msc.es/insalud/hospitales/hcsc/servicios/publi\\_servicios/doc\\_37.htm](http://www.wv1.msc.es/insalud/hospitales/hcsc/servicios/publi_servicios/doc_37.htm)

Consultat: 10/04/2005.

ARIZCUN, J.; VALLE, M. i ARRABAL, M.C. (2003). El enmarque en los servicios de neonatología de los problemas y programas de las discapacidades pediátricas. Disponible:

<http://www.paidos.rediris.es/genysi/recursos/document/informes/Enmarque.pdf>

Consultat: 15/11/2005

ARRABAL, M.C. (2003). Servicio de maternidad. Hospital San Carlos. Madrid. Disponible: [www.diariomedico.com](http://www.diariomedico.com) Consultat: 15/11/2005

ARRILLAGA IMAZ, A. (2006). “La coordinación de la Escuela Infantil con otros recursos para la Atención Temprana en la Comunidad de Madrid”. Proyecto de investigación para el título de Magister en Intervención Temprana. Universidad de Madrid.

ARY, D. et al. (1982). *Introducción a la investigación pedagógica*. Mèxic: McGrawhill Ineramericana.

BALMÓN, A. (2008): La visión de los padres. *I Jornades Internacionals sobre les cures neonatals centrades en el Desenvolupament i la Família*. Barcelona, 6 i 7 de novembre.

BAYÉS, R. Emociones intensivas. Madrid, *El País*, 7 de febrer, 2006, p. 54.

BELÉN, A., MARTÍN-CRESPO, C. (2007). El diseño de la investigación cualitativa. *Nure Investigación*, 26, enero-febrero. Disponible:

[http://www.funden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/F\\_METODOLOGICA/FMetodologica\\_26.pdf](http://www.funden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/FMetodologica_26.pdf) Consultat 14/07/2007

BERMAN, S. (2003). Caring for parents versus caring for children. *Archive Pediatric Adolescent Medicine*, 157, 157-221.

BERNABEU, M.D.; PRATS, M. (2007). *Prematuros preparándose para irse a casa. Recomendaciones al alta y talleres para padres*. València: Hospital Universitari La Fe.  
Disponible:

[http://www.laplana.san.gva.es/dep03/exp/hlp/atencion\\_usuario/prematuros.pdf](http://www.laplana.san.gva.es/dep03/exp/hlp/atencion_usuario/prematuros.pdf)

Consultat: 17/04/2011

BERTALANFFLY VON, L. (1976). *Teoría General de los Sistemas*. México: Editorial Fondo de Cultura Económica.

BISQUERRA, R. (2000). *Métodos de investigación educativa. Guía práctica*. Barcelona: CEAC.

BOIX, J.L. (2004). *Disseny i proposta d'implementació d'un programa d'orientació per l'assoliment de competències claus i professionals: una eina per la presa de decisions*. Tesi doctoral. Universitat de Lleida.

BORBONET, D; MEDINA, E., DEL CAMPO, S.; RUFO, R.; FERRO, O.;SCAVONE, C. (2008). Guía nacional para el seguimiento del recién nacido de muy bajo peso al nacer. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 2008; 79 (4): 320-323. Disponible: [http://www.sup.org.uy/Archivos/adp79-4/pdf/adp79-4\\_9.pdf](http://www.sup.org.uy/Archivos/adp79-4/pdf/adp79-4_9.pdf) Consultat:16/12/2010

BRADSHAW, J. (1983). *Una tipologia de la necessitat social*. Barcelona, Instruments de prospecció de Serveis Socials, nº 1, Generalitat de Catalunya, Direcció General de Serveis Socials, 6-8.

BRADFORD, N. (2003). *Tu hijo prematuro. Sus primeros cinco años de vida*. Barcelona: Cartone.

BRAZELTON, T.B. i CRAMER, B.G. (1993). *La Relación Más Temprana. Padres, Bebés y el Drama del Apego Inicial*. Barcelona: Paidós.

BRONFENBRENNER, U. (1979). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.

BUCAJ, J. (2002). *Déjame que te cuente*. Barcelona: RBA Libros.

BUGIE, C. (1998). Atenció Precoç. *Revista de Ciències Socials de la Diputació de Barcelona* 13, 72-77.

CANO, S. (2006). Un passeig per la cinquena planta. Percepció dels professionals sanitaris de la Unitat de Cures Intensives Neonatals de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida sobre l'atenció que reben els nadons hospitalitzats i les seves famílies. Recerca realitzada per a l'obtenció del Diploma d'Estudis Avançats. Universitat de Lleida.

CANO, S. (2007): "Emocions intenses. Vivències i sentiments dels pares de nadons hospitalitzats en una unitat de cures intenses neonatal". *VII Jornades Maria Rúbies de Recerca i Innovació Educatives*. 23 i 24 de novembre de 2007. Universitat de Lleida.

CANO, S. (2008). Un passeig per la cinquena planta. Percepció dels professionals sanitaris de la Unitat de Cures Intensives Neonatals de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida sobre l'atenció que reben els nadons hospitalitzats i les seves famílies. *Revista de l'Associació Catalana de l'Atenció Precoç*, núm. 28: 97-115.

CÁRDENAS, C. El desarrollo institucional. ¿Cuestión externa o de autopoiesis?. Disponible: <http://www.oei.es/oeivirt/salacredi/PRoa.pdf>. Consultat: 14/07/2007

CAPRA, F (1998). *La Trama de la vida: una nueva perspectiva de los sistemas vivos*. Barcelona: Editorial Anagrama.

CARROLL, L. (1865). *Alice's Adventures in Wonderland*. Londres: Macmillan.

CASADO, D. (2008). La atención temprana en España Jalones de su desarrollo organizativo. Disponible:

[http://paidos.rediris.es/genysi/recursos/document/informes/AT\\_DCasado08.pdf](http://paidos.rediris.es/genysi/recursos/document/informes/AT_DCasado08.pdf)

Consultat: 4/07/2010

CASERÍO, S. (2010). Decisiones entorno a la LET (Limitación del Esfuerzo Terapéutico). *II Jornadas Internacionales sobre los cuidados neonatales centrados en el Desarrollo y la Familia*. Disponible: <http://www.proyectohera.com/> Consultat: 17/04/2011

CASERIO, S.; PALLÁS, C.R. (2009). Seguimiento del prematuro/gran prematuro en Atención Primaria. *Revista Pediatría de Atención Primaria*. 2009;11 (Supl 17):443-450. Disponible: [http://www.pap.es/FrontOffice/PAP/front/Articulos/Articulo/ IXus51\\_LjPoo2J2KDAbNm8rM2Z9iMPdE](http://www.pap.es/FrontOffice/PAP/front/Articulos/Articulo/ IXus51_LjPoo2J2KDAbNm8rM2Z9iMPdE). Consultat: 5/04/2010

CASTRO, M. i LLANES, J. (2006). Tutoría en resiliencia. *LiberAddictus*. Nº. 94: 101-104. Disponible: <http://www.liberaddictus.org/Pdf/0921-94.pdf>. Consultat: 04/07/2010.

CEA D'ANCONA, M.A. (1996). *Metodología cuantitativa: estrategias y técnicas de investigación social*. Madrid: Síntesis S.A.

CEFEN (2006). Recomendaciones para el alta hospitalaria. *Archivos Argentinos de Pediatría*; 104 (6): 560-562. Disponible: <http://www.sap.org.ar/docs/profesionales/consensos/v104n6a13.pdf>.

Consultat: 5/04/2010

CERVELLÓ, L. (2002). Treball de recerca per a l'obtenció del Diploma d'Estudis Avançats. Lleida. Document inèdit no publicat.

CISNEROS, K., COKER, K., DUBUISSON, A., SWETT, B. I EDWARDS, W.K. (2003). "Implementing potentially better practices for improving Family-Centered Care in Neonatal Intensive Care Units: successes and Challenges", *Pediatrics* 111 (4): e450-e460.

CISTERNA, F. (2005). Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa. *Theoria*, vol. 14 (1): 61-71. Disponible: <http://omega.fdo-may.ubiobio.cl/th/v/v14/a6.pdf> Consultat: 14/07/2007

CIVERA, M. (2008). *Análisis de la relación entre calidad y satisfacción en el ámbito hospitalario en función del modelo de gestión establecido*. Tesis doctoral. Universitat Jaume I. Disponible: <http://tdx.cat/bitstream/handle/10803/10357/civera.pdf?sequence=1> Consultat: 5/04/2010

COELHO, P. (2004). *Vida. Selección de citas*. Barcelona: Editorial Planeta.

COHEN, L. I MANION, L. (1990). *Métodos de investigación educativa*. Madrid: La Muralla.

COLOM, D. (1997). *La atención socioeducativa del futuro. Nuevas realidades, nuevas soluciones*. Zaragoza: Mira.

COLOM, D. (2000). *La planificación del alta hospitalaria La gestión de lo pequeño para mejorar lo grande*. Zaragoza: Mira.

Comunicar. DICCIONARIO DE LA REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. Disponible: <http://www.rae.es>. Consultat: 22/02/2006

CORONEL, C.; MERÓN, P.M. (2006). Seguimiento del recién nacido de riesgo. *Pediatría Integral* 2006;X (6):425-436. Disponible: [http://www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/ USER /Seguimiento\\_recien\\_nacido\\_riesgo\(1\).pdf](http://www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/ USER /Seguimiento_recien_nacido_riesgo(1).pdf). Consultat: 22/10/2008

CUEVAS, I. (2011). El sistema NIDCAP mejora el pronóstico de los neonatos de bajo peso y refuerza el vínculo con los padres. *Europa Press*, 25 d'abril de 2011. Disponible. <http://www.lavozlibre.com/noticias/ampliar/243597/el-sistema-nidcap-mejora-el-pronostico-de-los-neonatos-de-bajo-peso-y-refuerza-el-vinculo-con-los-padres> Consultat: 15/05/2011

CUTTINI, M., CHIANDOTTO, V., BARBA, B.D., CAVAZUTTI, G.B., ZANINI, R. (2000). Visiting policies in neonatal intensive care units: staff and parent's views. *Arch Dic Chile Fetal Neonatal*, 82, 172-176.

CYRULNIK, B. (2002). *Los patitos feos. La resiliencia. Una infancia infeliz no determina la vida*. Barcelona: Gedisa.

CYRULNIK, B. (2005). *Bajo el signo del vínculo. Una historia natural del apego*. Barcelona: Gedisa.

CYRULNIK, B. (2010). L'afecte és el més important per al desenvolupament dels infants. *Viure en família*. Núm. 37, desembre 2010, gener i febrer 2011: 16-19.

D'ANGELO MENÉNDEZ, E (1996). *La intervención psicopedagógica en niños con factores de alto riesgo biológico durante su desarrollo centrada en los estilos comportamentales de la familia*. Tesis Doctoral, Universidad Complutense, Madrid. Disponible: <http://paidos.rediris.es/genysi/atempra.htm> Consultat: 10/09/2004

DE FELICE, J.; GIORDON, A., SOUCHON, CH. (1994). *Enfoque interdisciplinar en la educación ambiental*. Departamento de Urbanismo, Vivienda y Medio Ambiente del Gobierno Vasco. Programa Internacional de Educación Ambiental UNESCO-PNUMA. Serie de Educación Ambiental, 14.

DE LA CUESTA, C. (1998). Investigación cualitativa y la práctica de enfermería. *XIV Congreso Colombiano de Enfermería*, del 15 al 17 de julio de 1998, a Manizales. Disponible: <http://tone.udea.edu.co/revista/sep99/investigacion.htm>. Consultat: 14/07/2007

DELAGE, M. (2010). *La resiliencia familiar*. Barcelona: Gedisa.

DEL RINCÓN, D., ARNAL, J., LATORRE, A. i SANS, A. (1995). *Técnicas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Dyckinson.

DEL VIEJO MARROQUÍN, R. Formación continuada: nuestra experiencia. XXVIII *Congrés ANECIPN* (Asociación Nacional de Enfermería de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales). 9, 10 i 11 de maig de 2007 a Albacete. Disponible: <http://www.anecipn.org/nuevaweb/congresos/index.aspx> Consultat: 17/04/2011

DEMESTRE, X. Morbimortalidad del prematuro tardío. Nuestra realidad. II Jornadas Internacionales sobre los cuidados neonatales centrados en el Desarrollo y la Familia. Madrid, 11 i 12 d'octubre de 2010. Disponible: <http://www.proyectohera.com/> Consultat: 17/04/2011

DEMESTRE, X., RASPALL, F., MARTÍNEZ-NADAL, S., VILA, C., ELIZARI, M.J., I SALA, P. (2009). Prematuros tardíos: una población de riesgo infravalorada. *Anales de Pediatría*, 71 (4): 291-298.

DENZIN, N.K. (1978). *The research act*. New Cork: McGraw Hill.

DIAZ, J.C. Una experiencia de coordinación socio-sanitaria en Atención Temprana. "XIV Reunión Interdisciplinar sobre poblaciones de alto riesgo de deficiencias". Madrid: 11 de noviembre de 2004.

DICENSO, A. (1996). *Neonatal Instrument of Parent Satisfaction with care (NIPS)*. Canada: McMaster University.

DIEZ GUTIERREZ, J. (1998). Detección de necesidades de formación entre los/as tutores/as de la ESO del IES "Padre Isla" de León. Propuesta de formación permanente. A DOMINGO, J., GÓMEZ, J.C., LÓPEZ, M.C., PEÑA, M. A. (Eds.): *Formación y desarrollo de los profesores de Educación Secundaria en el marco curricular de la reforma*. Granada: Grupo Editorial Universitario.

DOMINGO, F. (2002). Família que plora, professionals al límit i disgust per a tots: Ho estem fent bé? Rutlla, la nostra xarxa? *Pediatría Catalana*, 62, 73-80.



DOMÍNGUEZ, M. i altres (2009). Desarrollo evolutivo de los neonatos: utilidad clínica de la Escala Brazelton (NBAS)” Actas del X Congreso Internacional Galego-Portugés de Psicopedagogía. Braga: Universidad de Minho.

DOMÍNGUEZ, G. (2001). Las redes holónicas y desarrollo institucional: la reestructuración de los centros (estructuras multifuncionales y polivalentes) como necesidad para responder a la diversidad. *Proferosado, revista de currículum y formación del profesorado*, 5, 1: 45-66. Disponible a: <http://www.ugr.es/~recfpro/rev51ART3.pdf>. Consultat: 14/07/2007

ECO, U. (1995). *La isla del día antes*. Barcelona: Lumen.

EISNER, E.W. (1998). *El ojo ilustrado*. Barcelona: Paidós.

EPSTEIN, RM, HUNDER, EM. (2002) Defining and assessing professional competence. *JAMA*; 287:226-35.

ERIKSSON, B.S.; PEHRSSON, G. (2002). Evaluation of psycho-social support to parents with an infant born preterm. *Journal Child Health Care*. 2002;6(1):19-33.

ESPAR, M. (2008). El calor de la madre es importante. Cuarenta hospitales participan en un proyecto para humanizar las incubadoras. *El País*, 11/11/2008.

EUNICE, D.; FLORES-HERNÁNDEZ,S. (2002). Relación de ayuda: intervención de enfermería para padres de recién nacidos hospitalizados en la UCIN. *Revista Enfermería IMSS*, 10 (3): 125-129. Disponible: [http://www.imss.gob.mx/NR/rdonlyres/6DDC9A47-5EBD-4849-AEB1-FF7F93198C66/0/3\\_125129.pdf](http://www.imss.gob.mx/NR/rdonlyres/6DDC9A47-5EBD-4849-AEB1-FF7F93198C66/0/3_125129.pdf). Consultat: 8/07/2005

FAVA, G. (1995). *Los hijos de las máquinas*. Buenos Aires: Ed. Nueva Visión.

FAVA, G. (1997). Representaciones maternas, apego y desarrollo en los niños prematuros. Ponencia presentada en el XI Congreso Nacional de S.E.P.Y.N.A. Lleida.

FEDERACION ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE ATENCION TEMPRANA- GAT (2005). *Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre la Discapacidad.

FERNÁNDEZ, C. (2010). APREM (Asociación de Padres de Niños Prematuros). II *Jornadas Internacionales sobre los cuidados neonatales centrados en el Desarrollo y la Familia*. Disponible: <http://www.proyectohera.com/> Consultat: 17/04/2011

FORTEZA, D. i ROSSELLÓ, M. R. (Coords.) *Educación Diversidad y Calidad de Vida*. Palma de Mallorca: Universitat de les Illes Balears.

FOX, D. (1987). *El proceso de investigación en educación*. Pamplona: EUNSA.

FREGAN, L.; HELSETH, S.; SLETTEBO, A. (2005). Nurses as moral practitioners, encountering parents in neonatal intensive care units. *Nurs Ethics*. 2005;13(1):52-64.

FUNDACIÓN DEL HOMBRE (2001). *Manual para padres con niños prematuros*. Madrid: Fundación del Hombre, Foro del Niño.

FURZÁN, J., SÁNCHEZ, J. (2009). Recién nacido prematuro tardío: incidencia y morbilidad neonatal precoz. *Archivos venezolanos de puericultura y pediatría*, vol. 72 (2), 59-67. Disponible: <http://www2.scielo.org.ve/pdf/avpp/v72n2/art05.pdf>. Consultat: 05/12/2010

GALLEGOS, J., MONTI, L. I SILVAN, C. (2007). Participación de madres/padres en el cuidado del niño prematuro en la unidad neonatal: significados atribuidos por el equipo de salud. *Revista Latino-americana Enfermagem*, 15 (2). Disponible: <http://www.eerp.usp.br/rlae>. Consultat: 05/10/2007

GARCÍA JORBA, Juan M. (2000) *Diarios de campo*. Madrid: Cuadernos metodológicos- CIS.

GARCÍA SÁNCHEZ, F.A. (2002a). Atención Temprana: Elementos para el desarrollo de un Modelo Integral de Intervención. *Bordón*, 54 (1), 39-52.

GARCÍA SÁNCHEZ, F.A. (2002b). Reflexiones sobre el futuro de la Atención Temprana desde un Modelo Integral de Intervención. *Siglo Cero*, 32 (2), 5-14.

GENYSI. Programa de detección, control y atención a niños de alto riesgo de deficiencias. Hospital Clínico San Carlos de Madrid. Disponible: <http://paidos.rediris.es/genysi/parde.htm> Consultat: 05/10/2007

GILBERT, W.M., NESBITT, T.N., DANIELSEN, B. (2003) The cost of prematurity: quantification by gestational age and birth weight. *Obstetrics & Gynecology*, 102: 488-490.

GIL FLORES, H. (2005). Paradigmas de la investigación cualitativa. Disponible: [http://pdf.rincondelvago.com/paradigmas-de-la-investigacion-educativa\\_gil-flores.html](http://pdf.rincondelvago.com/paradigmas-de-la-investigacion-educativa_gil-flores.html). Consultat: 08/10/2007

GIL FLORES, J. (1994). *Análisis de datos cualitativos. Aplicaciones a la investigación educativa*. Barcelona: PPU.

GIROUX, S. i TREMBLAY, G. (2004). *Metodología de las ciencias humanas*. México: Fondo de Cultura Económica.

GÓMEZ PAPI, A. (2007). Unidades de neonatos. Implantación del método madre canguro , aprender a ser padres y madres antes de tiempo. Disponible: <http://www.pharmaimage.tv/canal/eventos/iv-congreso-fedalma-la-lactancia-materna-comienza-en-la-educacion-210907/mesa-redonda-d-adolfo-gomez-030309> Consultat: 26/09/2010

GONZÁLEZ, M.P. (1981). *La educación de la creatividad*. Tesis Doctoral. Universidad de Barcelona. Disponible: [http://www.biopsychology.org/tesis\\_pilar/t\\_pilar06.htm](http://www.biopsychology.org/tesis_pilar/t_pilar06.htm) Consultat: 08/07/2005

GONZÁLEZ, M.A. (1996). Acerca de la conflictiva familiar en una unidad de cuidados intensivos neonatales. *Revista Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*, XV, nº 2. 97-91.

Disponible: <http://www.sarda.org.ar/Revista%20Sard%C3%A1/96b/97-91.pdf>.

Consultat: 03/03/2006

GONZÁLEZ, R. (2008). El Fenómeno de la Evolución de la Ciencia en Ilya Prigogine y Eduardo Nicol. Disponible:

<http://www.facso.uchile.cl/publicaciones/moebio/31/gonzalez.pdf>

Consultat:

26/09/2010

GREEN, M.; SOLNIT, A. (1964). Reactions to the threatened loss of a child: A vulnerable child syndrome. *Pediatrics* 34, 58-66

GRIFFIN, T. (2006). Family-centered care in the NICU. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, vol. 20, nº 1, 98-102. Disponible:

[http://www.nursingcenter.com/library/JournalArticle.asp?Article\\_ID=630956](http://www.nursingcenter.com/library/JournalArticle.asp?Article_ID=630956)

Consultat 20/04/2005

GRUPO DE ATENCIÓN TEMPRANA (2000) (reedició 2005). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Real Patronato sobre Discapacidad.

GURALNICK, M.J. i BENNET, F.C. (1987). *The Effectiveness of Early Intervention for At-Risk and Handicapped Children*. Florida: Academic Press.

GURDIÁN-FERNÁNDEZ, A. (2007). El paradigma cualitativo en la investigación socio-educativa. Coordinación Educativa y Cultural Centroamericana (CECC) y Agencia Española de Cooperación Internacional (AECI). Disponible:

[http://ceccsica.org/programas-](http://ceccsica.org/programas-accion/educa/publicaciones_pdf/El_Paradigma_Cualitativo.pdf)

[accion/educa/publicaciones\\_pdf/El\\_Paradigma\\_Cualitativo.pdf](http://ceccsica.org/programas-accion/educa/publicaciones_pdf/El_Paradigma_Cualitativo.pdf). Consultat: 15/10/2009

HANDFORD, H.A. MAYES, S.D. (1986) Personality traits of haemophilic boys. *Journal of developmental and behavioural pediatrics*, Agost, 7 (4): 224-9

HARRISON, H. (1993). The principles for Family-Centered Neonatal Care.

Disponible: <http://www.narof.org/docs/prinfam.PDF>. Consultat: 02/11/2004

HALEY, J. (1989). El ciclo vital de la familia. En: HALEY, J.: *Terapia no convencional*. C.2. Buenos Aires: Amorrortu.

HENAO, D. i altres (2009). Factores que influyen en la coordinación entre niveles asistenciales según la opinión de directivos y profesionales sanitarios. *Gaceta Sanitaria*, 2009; 23 (4): 280-286. Disponible: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112009000400005&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112009000400005&script=sci_arttext). Consultat: 05/04/2010

HERNANDEZ-HERRERA, D.E.; FLORES-HERNANDEZ, S. (2002). Relación de ayuda: intervención de enfermería para padres de recién nacidos hospitalizados en la UCIN. *Revista Enfermería*, 10 (3): 125-129. Disponible: <http://www.imss.gob.mx/NR/rdonlyres/4459DC7D-84C5-4F88-A67A-4213E7F4C4DB/0/re02RelacionAyuda.pdf> Consultat: 15/11/2005

HERNÁNDEZ, M<sup>a</sup> E.; OCHANDO, A.; MORA, J.; LORENZO, S.; LÓPEZ, K. (2005). Satisfacción del paciente en una unidad de hemodiálisis: objetivos de calidad asistencial en enfermería. *Revista Soc. Esp. Enferm. Nefrol.* 2005; 8 (2): 90-96. Disponible: [http://www.seden.org/files/art687\\_1.pdf](http://www.seden.org/files/art687_1.pdf) Consultat: 14/07/2007

HOLGADO, D. i MAYA JARIEGO, I. (2010). “El trabajo en red profesional en salud mental infanto-juvenil”. En Molina, J. L. & Maya Jariego, I. (2010). Elementos para el trabajo en red: apuntes desde el análisis de redes sociales. REDES, *Revista Hispana para el Análisis de Redes Sociales* <http://revistaredes.rediris.es>. Consultat: 20/04/2011

Informar. DICCIONARIO DE LA REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. Disponible: <http://www.rae.es>. Consultat: 22/02/2006

Instituto Madrileño del Menor y la Familia. *Programa para la detección del riesgo social en neonatología*. Hospital Clínico de San Carlos. Hospital General de Móstoles. Disponible: <http://paidos.rediris.es/genysi/riesgoso.htm> Consultat: 02/11/2004

IRIONDO, M.; PÓO, P.; IBÁÑEZ, M. (2006). Seguimiento del recién nacido de riesgo. Disponible:

<http://www.neonatos.org/DOCUMENTOS/Seguimiento%20RN%20riesgo.pdf>.

Consultat: 5/04/2010

JIMÉNEZ, A. (2010). Registro de prematuridad tardía en España. II Jornadas Internacionales sobre los cuidados neonatales centrados en el Desarrollo y la Familia. Documento online. Disponible: <http://www.proyectohera.com/> Consultat: 17/04/2011

JIMÉNEZ, F. et al. (2003). Padres de recién nacidos ingresados en UCIN, impacto emocional y familiar. *Vox Paediatrica*, 11, 2, 7-33. Disponible: <http://www.spaoyex.org/spaoyex/voxpaeiatrica/Voxpaed11.2pags27-33.pdf> Consultat: 02/11/2004

JOFRÉ, V.E. i HENRÍQUEZ, E. (1998). Sentir de los padres frente a un RN hospitalizado en UCIN del Hospital Guillermo Grant Benavente de Concepción. En *Jornadas de Investigación en Enfermería IV*. Talca, Chile, 3 de diciembre 1998.

JOFRÉ, V.E. i HENRÍQUEZ, E. (2002). Nivel de estrés de las madres con recién nacidos hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos neonatal, Hospital Guillermo Grant Benavente de Concepción, Concepción, Chile, 1999. *Ciencia y Enfermería*, 8 (1), 31-36. Disponible: <http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v8n1/art05.pdf> Consultat: 24/10/2005

JOVÉ, G. i PARES, O. (2002). La inclusión social y laboral de las personas con necesidades específicas. Un enfoque inter y transdisciplinar, pp. 237-248. En FORTEZA, D. i ROSSELLÓ, M.R. *Educación, diversidad y calidad de vida. Actas de las XIX Jornadas de Universidades y Educación Especial*. Palma de Mallorca.

JOVÉ, G., COIDURAS, J., MARSELLES, M.A., RIBES, R., VALLS, M.J. i CANO, S. (2005). Anàlisi dels indicadors de qualitat de vida que faciliten processos inclusius en les persones amb discapacitat. *Suports*, vol. 9 (2), 104-120.

JOVÉ, G. ; RIBES, R. ; VALLS, M.J. ; CANO, S.; COIDURAS, J. ; MARSELLÉS, M.A. (2005). Los indicadores de calidad de vida : instrumentos para analizar los procesos inclusivos en las personas con discapacidad. *Educación, Desarrollo y diversidad*, diciembre 2005, 8 (3): 71-92.

KEMMIS, S. (1999): “La investigación acción y la política de la reflexión”, a: ANGULO, J. F.; BARQUÍN, J., y PÉREZ, A. I.: *Desarrollo profesional del docente: política, investigación y práctica*. Madrid: Ediciones Akal, pp. 95-118.

KENNEL, D. (1998). *Pediatría y Psicoanálisis*. Serie Psicológica contemporánea. Buenos Aires: Ed. Nueva Visión.

KENNEL, J.H. (1999). The Humane Neonatal Care Initiative. *Acta Paediatrica*, 88, 367-370.

KLAUS, MH. i KENNEL, JH. (1978). *La relación madre-hijo, impacto de la separación o pérdida prematura en el desarrollo de la familia*. Buenos Aires: Panamericana.

KOWALSKI, W.J, LEEF, K.H, MACKLEY, A, SPEAR, M.L. i PAUL, D.A. (2006). Communicating with parents of premature infants: who is the informant? *Journal of Perinatology*, 26, p. 44-48. Disponible: <http://www.nature.com/jp/journal/v26/n1/abs/7211409a.html> Consultat: 24/05/2006

LARGUIA, M. ; LOMUTO, C. ; GONZÁLEZ, M.A. (2006). *Guía para transformar maternidades tradicionales en Maternidades Centradas en la Familia*. Buenos Aires: Fundación Neonatológica para el Recién Nacido y su Familia. Disponible: <http://www.msal.gov.ar/htm/Site/promin/UCMISALUD/archivos/pdf/maternidades.pdf> Consultat: 24/03/2010

LARGUIA, M. ; SCHAPIRA, I. ; ASPRES, N. i col·laboradors (2008). *Guía para padres de prematuros*. Buenos Aires: Fundación Neonatológica para el Recién Nacido y su Familia. Disponible : [www.funlarguia.org.ar](http://www.funlarguia.org.ar) i a [www.sarda.org.ar](http://www.sarda.org.ar) Consultat: 24/03/2010

LATORRE, A. (2003). *La investigación-acción. Conocer y cambiar la práctica educativa*. Barcelona: Graó.

LEON, B.; POUDEREUX, M.; GIMÉNEZ, C.; BELAUSTEGUI, A. (2005). Sistema de intervención psicológica en unidad de cuidados intensivos neonatales: intervención psicológica en padres de niños prematuros. *Mapfre Medicina*, vol. 16, nº 2, 56-65.

LEVIN, A. (1999). Iniciativa de la Humanització de les cures en Neonatologia. Levin, A. Humane Neonatal Care Initiative. *Acta Paediatr*; 88: 353-355.

LEVY, J. (1993). *El bebé con discapacidades. Del acogimiento a la integración*. Barcelona: Paidós.

LÓPEZ, A. (2009). *Pares de nadons prematurs: afrontament de la situació i influència dels suports formals i informals*. Treball final de Màster Promoció de la Salut. Escola Universitària d'Infermeria. Universitat de Girona. Treball inèdit no publicat.

LOSADA, J.L. i LÓPEZ-FEAL, R. (2003). *Métodos de investigación en ciencias humanas y sociales*. Madrid: Paraninfo.

LUNDQVIST, P.; HELLSTRÖM-WESTAS, L.; HALLSTRÖM, I. (2007).. From distance toward proximity: fathers' lived experience of caring for their preterm infants. *J Pediatr Nurs*. 2007;22(6):490-497.

MACHADO, A. Proverbios y cantares. Disponible: <http://www.poesia-inter.net/amach164.htm>. Consultat: 15/10/2005

MACIAS NÚÑEZ, J. et al. (2001). *La enfermera y la estimulación temprana del recién nacido de alto riesgo y prematuros*. Tesis Doctoral, Culiacan Sinaloa. Disponible: <http://www.uasnet.mx/enfermeria/trab04.html> Consultat: 02/07/2005

MADDEN, S.L. (2005). *El gran libro del prematuro. Guía esencial para el cuidado del niño prematuro en el hospital, en casa y durante sus primeros años de vida*. Barcelona: Medici.

MAIMÓ, A.; TEJERO, N.; GARCÍA, M.; MECERREYES, S.; FELIU, J. (2009) Integración de la familia en los cuidados al recién nacido pretérmino. *XXX Congrés ANECIPN*, del 24 al 26 de setembre, Salamanca.



MANZANO, R. I TEIXIDÓ, M. (2000). *Les veus del professorat davant la reforma*. Lleida: Serveis de publicacions de la UdL.

MARCO LANDA, L et al. (2000). Creencias y actitudes de las enfermeras de cuidados intensivos sobre el efecto que la visita abierta produce en el paciente, familia y enfermeras. *Enfermería Intensiva*, 11 (3), 107-117. Disponible: <http://www.seeiuc.com/revista/res1133.htm> Consultat: 02/07/2005

MARSELLÉS, M.A. “Prevención y atención psicosocial en la primera infancia.” A BALCELLS, M.A. i ALSINET, C. (2000). *Infancia y adolescencia en riesgo social*. Lleida: Milenio.

MARSELLÉS, M.A; JOVÉ, G. (2000). *De la prevenció a l'atenció en la primera infància: un enfocament interdisciplinar*. Lleida: Educació i Món Actual. Edicions de la Universitat de Lleida.

MARSELLÉS, M.A. (2003). *Actitudes y procesos de pensamiento de los profesores de la Etapa Infantil ante las diferencias de sus alumnos y sus familias. Una concepción preventiva*. Tesis Doctoral. Universitat de Lleida.

MARTINCANO, J.L. (2003). *Manual de Medicina Transcultural. Valoración cultural del inmigrante*. Madrid: SEMERGEN.

MARTÍNEZ, M. (2006). La investigación cualitativa (síntesis conceptual). *Revista IIPSI*, vol. 9 (1): 123-146. Disponible: [http://sisbib.unmsm.edu.pe/Bvrevistas/Investigacion\\_Psicologia/v09\\_n1/pdf/a09v9n1.pdf](http://sisbib.unmsm.edu.pe/Bvrevistas/Investigacion_Psicologia/v09_n1/pdf/a09v9n1.pdf) Consultat: 14/07/2007

MATIAS VIEIRA, G. (2003). La iniciativa de Humanización de Cuidados Intensivos Neonatales. *Revista Chilena de Pediatría*, 74 (2), 197-205. Disponible: <http://www.ucineo.com.ar/trabajos/trabajos25.htm>. Consultat 16/08/2005

McMILLAN, J.H.; SCHUMACHER, S. (2005) (5ª edició). *Investigación educativa*. Madrid: Pearson.

MILES, M.B Y HUBERMAN, M (1994). *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook*. Thousand Oaks, Ca.: Sage.

MILES, M. et al. (1991). The Neonatal Intensive Care Units environment: Sources of stress for parents. *AACN-Clinics Issues Critical Care Nursing*. USA, 2 (2), 346-354.

MILES, M. (1993). Parental Stressor Scale: neonatal intensive care unit. Disponible: [www.nursing.unc.edu/crci/instruments/pssnicu/nicuman.pdf](http://www.nursing.unc.edu/crci/instruments/pssnicu/nicuman.pdf). Consultat: 04/02/2006

MELTZER, D. (1988). *The Apprehension of the Beauty*. London: The Roland Harris education Trust. (1990) (*La Apprehensión de la Belleza*. Buenos Aires: Spatia.)

MENDIETA, P (2001). Marco sistémico/interaccional o comunicacional. *XI Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias*. Real Patronato sobre Discapacidad. Disponible: <http://www.paidos.rediris.es/genisy>. Consultat: 09/03/2005

MOK, E.; FOON LEUNG, S (2006). Nurses as providers of support for mothers of premature infants. *Journal Clin Nurs*. 2006;15(6):726-734.

MONISTROL, O. (2007). El trabajo de campo en investigación cualitativa (I). *Nure Investigación*, nº 28, Mayo-Junio 07. Disponible: [http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS ADMINISTRADOR/F METODOLOGI CA/PDF\\_Fmetod28.pdf](http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGI_CA/PDF_Fmetod28.pdf) Consultat: 6/09/2010

MONTEAGUDO, O.; NAVARRO, C.; ALONSO, P.; CASAS, P.; RODRÍGUEZ, L. I GARCÍA, J. et al.(2003). *Aplicación hospitalaria del SERVQUOS: factores asociados a la satisfacción e insatisfacción*. *Revista Calidad Asistencial*. 2003; 18:263-71. Disponible: <http://www.elsevier.es/en/node/2082304> Consultat: 15/03/2007

MORALES GÓMEZ, E.i altres (2007). Mamá se puede quedar conmigo!. *XXVIII Congrés ANECIPN*. 9, 10 i 11 de maig, Albacete.

MORALES, V. I HERNÁNDEZ, A. (2004). Calidad y satisfacción en los servicios: conceptualización. En *Lecturas: EF y Deporte. Revista digital*, nº 73, junio de 2004. Disponible: <http://www.efdeportes.com/efd73/calidad.htm> Consultat: 05/10/2007.

MOREN, P. (2000). Se busca atender a estas mujeres lo antes posible en los centros sanitarios. Una campaña apela a la atención prenatal precoz de las inmigrantes. Article publicat el 15 de setembre del 2000. Disponible: <http://www.diariomedico.com/entorno/ent150900com.html>. Consultat: 09/03/2005

MORIN, E. (1998) (2ª reimpressió). *Introducción al pensamiento complejo*. Barcelona: Gedisa.

MORIN, E.; ROGER, E. i DOMINGO, R. (2002). *Educación en la era planetaria. El pensamiento complejo como método de aprendizaje en el error y la incertidumbre humana*. Valladolid: Universidad de Valladolid/ UNESCO.

MUNIAGURRIA, G. (1998). Intervenciones psicosociales en la UCIN “Cuidando al recién nacido y sus padres”. Simposio de seguimiento neonatal. *Congreso Perinatológico Argentino*. Disponible: <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/gabriela/cnr.htm> Consultat: 08/02/2005

MUNIST, M. et al (1998). Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes. Disponible: <http://resilnet.uiuc.edu/library/resilman/resilman.pdf>. Consultat: 06/09/2010.

OCHOA, B.; POLAINO, A. (1999). “El estrés de los padres como consecuencia de la hospitalización de sus hijos: una revisión”. *Estudios de psicología*, volum 20, pp. 147-161. Disponible: <http://www.ingentaconnect.com/content/fias/edp/1999/00000020/F0020002/art00011?crawler=true>. Consultat: 20/04/2006

OLZA, I. (2010). El vinde de la vida. *Viure en família*. Núm. 37: 20-24.

ORGANITZACIÓ MUNDIAL DE LA SALUT. Definició de salut (1964). Disponible: <http://psicosalud-enfermedad.blogspot.com/2008/11/la-organizacin-mundial-de-la-salud-oms.html> Consultat: 20/04/2006

PALLÁS, CR. et al. (1998). Evolución a los 3 años de edad de una cohorte de recién nacidos de muy bajo peso. *Anales Española de Pediatría*, 48 (2), 152-158.

PALLÁS, CR, DE LA CRUZ, J. i MEDINA, M.C. (2000). *Apoyo al desarrollo de los niños nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto. Diez años de observación e investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

PALLÁS, M.R. (2001). Programa de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud para Prematuros de menos de 1500 gramos al nacimiento. Del alta hospitalaria a los 7 años. *PrevInfad*. Octubre. Disponible: [http://www.aepap.org/previnfad/pdfs/previnfad\\_menor1500.pdf](http://www.aepap.org/previnfad/pdfs/previnfad_menor1500.pdf) Consultat: 06/07/2005

PALLÁS, C.R. (2003). Relación con los padres en los servicios de Neonatología. *XIX Congreso Español de Medicina Perinatal*. Disponible: [http://www.se\\_neonatal.es](http://www.se_neonatal.es). Consultat: 06/07/2005

PALLÁS, CR. (2003). Tendencias actuales en el cuidado del prematuro. Relación con los padres en los servicios de Neonatología. *XIX Congreso español de Medicina Perinatal*. 2-4 de octubre de 2003. Disponible: <http://www.prematuros.cl/webjunio/Congresoespañol/39.cuidadopadres.htm> Consultat: 06/07/2005

PALLÁS, C.R. y DE LA CRUZ, J. (2004). *Antes de tiempo. Nacer muy pequeño*. Madrid: Exlibris.

PALLÁS, C.R., ARRIAGA, M. (2008). Nuevos aspectos en torno a la prematuridad. *Evidencias en Pediatría*, vol.2. (4) :26.

PERAPOCH LÓPEZ, J. et al. (2003). Tendencias actuales en el cuidado del prematuro. Un camino hacia los cuidados centrados en el desarrollo. *XIX Congreso español de medicina perinatal 2-4 octubre*.

PERAPOCH, J. et al. (2006). Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. *Anales de Pediatría* (Barcelona), 64 (2), 132-139.

PERAPOCH, J. (2008). El calor de la madre es importante. *El País*, 11 de noviembre de 2008.

PÉREZ, M.D., RODRÍGUEZ, M., CATALÁN, M., MONTEJO, J.C. i FERNÁNDEZ, A.I. (2004). Valoración del grado de satisfacción de los familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos. En *Medicina Intensiva*, vol. 28, nº 5, 237-249.

PRIGOGINE, I. (1996). *El fin de las certidumbres*. Madrid: Taurus.

PUNSET, E. (2009). *Per què som com som*. Barcelona: Destino.

QUINTANILLA, I. (2002). *Psicología social del consumidor*. Valencia: Promolibro.

QURESHI BURCKHARDT, A. i altres (2009). Comunicació intercultural i relació terapèutica. A CASAS, M. i altres (2009). *La mediació intercultural en l'àmbit de la salut*. Obra social de La Caixa. Disponible: [http://multimedia.lacaixa.es/lacaixa/ondemand/obrasocial/pdfinmigracion/Mediacio\\_intercultural\\_ca.pdf](http://multimedia.lacaixa.es/lacaixa/ondemand/obrasocial/pdfinmigracion/Mediacio_intercultural_ca.pdf) Consultat: 10/05/2010

Recopilación de frases de Gilbert Keith Chesterton. Disponible: <http://www.proverbia.net/citasautor.asp?autor=209&page=2>. Consultat: 04/10/ 2005

REIXACH, M.; PATIÑO, J. (2009). ¿Qué tipo de ayuda demandan los padres de recién nacidos hospitalizados en cuidados intensivos neonatales?. *Enfermería Clínica*. 2009;19(2):90-94.

Revista de l'Hospital Vall Hebron (2003), núm. 34.

RODRÍGUEZ, N. (2000). *Mi bebé es prematuro. Guía básica de cuidados físicos y emocionales*. Barcelona: Grijalbo Mondadori.

RODRÍGUEZ, N. (2008). *Hijos prematuros: amor infinito*. Madrid: la Esfera de los Libros.

RODRÍGUEZ, G.; GIL FLORES, J., GARCÍA, E. (1996). Metodología de la investigación cualitativa. Málaga: Aljibe. Document on-line. Disponible: <http://www.upch.edu.pe/faedu/documentos/materiales/invcualitativa/tradic.pdf>

Consultat: 24/02/2007

ROQUES, V. (2007). Calidad asistencial en Neonatología. Un reto para la enfermería en el siglo XXI. *XXVIII Congrés ANECIPN*, del 9 al 11 de magi, Albacete.

ROSSEL, K.; CARREÑO, T. i MALDONADO, M.E. (2002). Afectividad en madres de niños prematuros hospitalizados. Un mundo desconocido. *Revista Chilena de Pediatría*, vol. 73, n° 1, 15-21. Disponible:

[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0370-410620020001000004&Ing=es&nrm=iso](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-410620020001000004&Ing=es&nrm=iso) Consultat: 13/06/2005

SAITUA, G. (2007). *Apuntes sobre el Desarrollo Infantil. II Período Neonatal : « los primeros días de vida »*. Bilbao : Fundación Faustino Orbegozo Eizaguirre.

SAENZ-RICO, B. (1995). *La familia y su eficacia en los programas de intervención temprana con niños considerados de alto riesgo biológico*. Tesis Doctoral, Universidad Complutense, Madrid. Disponible: <http://paidos.rediris.es/genysi/recursos/doc/tesis>.

Consultat: 10/04/2005

SAENZ-RICO, B. (2002). La familia en el marco hospitalario: neonatología centrada en la familia. *Revista Española de Pediatría*, 58 (1), 37-43.

SÁNCHEZ, D. (2011). UCIP de puertas abiertas: una realidad. XXXI Congr s ANECIPN, 10 i 11 de juny, C diz Disponible: [http://www.anecipn.org/nuevaweb/congresos/congreso\\_cadiz/web/es/documentos/10%20JUN/ucip\\_puertas\\_abiertas.pdf](http://www.anecipn.org/nuevaweb/congresos/congreso_cadiz/web/es/documentos/10%20JUN/ucip_puertas_abiertas.pdf) Consultat: 15/05/2011

SCOCCOLA, R. (2006). Seguimiento de pacientes de alto riesgo neonatal. Disponible: [http://www.sap.org.ar/staticfiles/organizacion/comitesnacionales/cefecurso\\_seg/1.pdf](http://www.sap.org.ar/staticfiles/organizacion/comitesnacionales/cefecurso_seg/1.pdf) Consultat: 15/05/2009

SEMFYC (2004). Influencia en la salud de los factores culturales y sociales de los inmigrantes. El m dico interactivo. Diario electr nico de la sanidad. Disponible: [www.elmedicointeractivo.com/formacion\\_acre2004/tema9/imigrantes3.html](http://www.elmedicointeractivo.com/formacion_acre2004/tema9/imigrantes3.html)- Consultat: 21/02/2006

SERVICIO DE NEONATOLOG A. HOSPITAL CL NICO SAN CARLOS DE MADRID. *Programa de Detecci n, Control y Atenci n a ni os de alto riesgo de deficiencias*. Disponible: [http://paidos.rediris.es/genysi/vijjorp/vii\\_ue.htm](http://paidos.rediris.es/genysi/vijjorp/vii_ue.htm) Consultat: 02/11/2005

SHIELDS et al. (1997). Variables asociadas al estr s maternal en unidades de cuidados intensivos neonatales. *Neonatal Network*. USA, 16 (1), 29-37.

SIERRA BRAVO, R. (1998). (13<sup>a</sup> ed.). *T cnicas de investigaci n social: teor a y ejercicios*. Madrid: Paraninfo.

SOCIEDAD ESPA OLA DE NEONATOLOG A (2005). *Manual para padres con ni os prematuros*. Madrid: Ib niz & Plaza.

SOGEL, M. (2010). Las Escuelas de Padres para familias con hijos nacidos prematuros. IV Reuni n Interdisciplinar sobre Discapacidad/Trastornos del Desarrollo y Atenci n Temprana y XX Conmemoraci n de las Reuniones Interdisciplinares sobre Deficiencias/Discapacidades de GENYSI. Disponible: [http://www.genysi.es/index.php?option=com\\_remository&Itemid=32&func=fileinfo&id=380](http://www.genysi.es/index.php?option=com_remository&Itemid=32&func=fileinfo&id=380). Consultat: 12/01/2011.

SORIANO, V. (editora) (2004). *Atención Temprana. Análisis de la situación en Europa. Aspectos clave y recomendaciones*. Disponible: [http://www.european-agency.org/publications/ereports/early-childhood-intervention/eci\\_es.pdf](http://www.european-agency.org/publications/ereports/early-childhood-intervention/eci_es.pdf) Consultat: 2/11/2005

SPEAR, M.L., LEEF, K., EPPS, S i LOCKE, R. (2002). Family Reactions During Infants' Hospitalization in the Neonatal Intensive Care Unit. *American Journal of Perinatology*, 19, 205-214. Disponible: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list\\_uids=12012282&dopt=Abstract](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=12012282&dopt=Abstract). Consultat: 15/05/2006

STERN, D.N. (1999). *El nacimiento de una madre. Cómo la experiencia de la maternidad te cambia para siempre*. Barcelona: Paidós.

SUAU, J. (2007). Las voces de las personas y entidades implicadas en la educación como guía para la elaboración de propuestas en la Formación Permanente del Profesorado no Universitario. Tesis doctoral.

SWARTZ, M.K. (2005). Parenting preterm infants: a meta-synthesis. *J Matern Child Nurs.* 2005; 30(2):115-120.

TARRAGÓ, R. (2004). Prematuritat i vincles. Intervencions psicoterapèutiques en una unitat de cures intensives neonatals (UCIN). *Aloma*, 14. Disponible: [http://www.raco.cat/index.php/Aloma/article/view/85851/110854\\_61-66](http://www.raco.cat/index.php/Aloma/article/view/85851/110854_61-66). Consultat: 10/05/2010

TARRAGÓ, R. (2007). Prematuritat i dol. *Aloma*, 20: 245-250. Disponible: <http://www.raco.cat/index.php/Aloma/article/view/85851/110854> Consultat: 10/05/2010

TARRAGÓ, R. (2008). Vinculo afectivo y prematuridad: Prevención de Trastornos de personalidad. Disponible: <http://www.adisamef.com/jornadas08/ponencias2008/16-remei-tarrago08.pdf> Consultat: 10/05/2010



TARRAGÓ, R.. Assistència psicològica a la Unitat de Prematurs de l'Hospital de Sant Pau: nou anys de col·laboració. Disponible: <http://www.fetb.org/professionals-comunicacions/pdf/assistencia-psicologica-a-la-unitat-de-prematurs-hospital-de-sant-pau.pdf> Consultat: 10/05/2010

TARRAGÓ, R.; CORTADA, M. (2005). El treball amb pares des d'una unitat de cures intensives neonatals. *Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç. Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç*. N° 25-26, 21-34.

TAYLOR, S.J. i BOGDAN, R. (1992). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.

TIZON, J.L.(2009). Sobre la formación integral del médico: aportaciones de las Primeras Jornadas Estatales de estudio y reflexión sobre el tema. *Educ. méd.* [online], vol.12, n.4: 209-221. Disponible: <http://scielo.isciii.es/pdf/edu/v12n4/colaboracion.pdf>. Consultat: 14/12/2010

TORO, L. (2004). *El prematuro de la incubadora a los tres años*. Madrid: Medici.

TORRES, M.J.; GÓMEZ, E.; MEDICINA, M.C.; PALLÁS, C.R. (2008). Programas de seguimiento para neonatos de alto riesgo. Servicio de Neonatología. Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid. Disponible: <http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/29.pdf> Consultat: 14/12/2010

TURNES, A.L. (2009). La relación médico-paciente en el Uruguay del siglo XXI. XXX Congreso del Colegio Uruguayo de Administradores de Servicios de Salud (CUDASS) el 18 d'agost de 2009. Disponible: <http://www.smu.org.uy/dpmc/hmed/historia/articulos/rel-medico-pac.pdf> Consultat: 14/12/2010

URIBURI, G. (2008). *El modelo de maternidad centrada en la familia: experiencia del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá: estudio de buenas Prácticas*. Buenos Aires: Organización Panamericana de la Salud - OPS. Disponible:

<http://www.funlargaia.org.ar/Maternidades-Centradas-en-la-Familia/Estudio-de-buenas-practic-as-OPS-2008>. Consultat: 08/11/2010

URRUTY, F. (2003). El cambio del modelo asistencial. Disponible:

<http://www.convencionmedica.org.uy>. Consultat : 14/07/200

VALLE, M. (1991). *Intervención precoz en Poblaciones de Alto Riesgo Biológico*. Tesis Doctoral, Universidad Complutense, Madrid. Disponible:

<http://paidos.rediris.es/genysi/recursos/doc/tesis> Consultat: 04/11/2004

VALLE, M. (1999). La función de la familia del recién nacido hospitalizado. *Revista Latinoamericana de Neonatología*. Suplemento 1, 111-113.

VELADA, C. i OLMO, I. (2004). Participación de los padres en la atención del recién nacido en la UCIN. Disponible:

<http://www.revistaciencias.com/publicaciones/EEFEEE1pkyNgHz1kwV.php>

Consultat: 15/11/2005

VERA, B., CARBELO, B i VECINA, M.L. (2006). La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático *Papeles del Psicólogo*. Vol. 27(1), pp. 40-49.

VERREPT, H. (2004). Mediación intercultural en la atención sanitaria belga. *Quadern CAPS*, 2004, 32: 31-39. Disponible:

<http://www.matriz.net/caps2/quadern/32/3206verrept.pdf> Consultat: 15/11/2005

VIDAL LUCENA, M. (1997). Modelo psicológico en atención primaria: protocolos de valoración e intervención en niños de 0 a 2 años. Departamento de Psicobiología. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma. Madrid Realizada con la colaboración del Servicio de Neonatología del Hospital Clínico San Carlos de Madrid. Disponible:

[http://www.se-neonatal.es/se-neonatal/Tesis/tesis\\_vi.htm](http://www.se-neonatal.es/se-neonatal/Tesis/tesis_vi.htm) Consultat: 15/11/2005

VIGOSTKY, L. S. (1979). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Buenos Aires: Grijalbo.

VILLA, B. (2009). Recomendaciones sobre cómo comunicar malas noticias. Disponible:

[http://www.fuden.es/FICHEROS ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/pdf\\_protocolo\\_31.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/pdf_protocolo_31.pdf) Consultat: 24/04/2010

VIOLANT, V. (2010). Necesidades de los padres ante la prematuridad. II Jornadas Internacionales sobre los cuidados neonatales centrados en el Desarrollo y la Familia. Disponible: <http://www.proyectohera.com/> Consultat: 17/04/2011

WARNOCK, M. (1989). *Una política común de educación*. Barcelona: Paidós.

WEHMEYER, M. (2002). Autodeterminación: una visión de conjunto conceptual y análisis empírico. *Siglo Cero*, 32, 2: 5-15.

WIGERT, H; JOHANSSON, R.; BERG, M.; HELLSTROM, A.L. (2006). Mothers' experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, 35-41. Disponible: [www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1471-6712.2006.00377.x](http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1471-6712.2006.00377.x) Consultat : 10/07/2005

ZARUBI, K. L., REILEY, P. i McCARTER, B. (2008). "Putting patients and Families at the Center of Care", *The Journal of Nursing Administration* 38(6): 275-281.

ZAS ROS, B. (2002). La satisfacción como factor de excelencia en la calidad de los servicios de salud. Disponible: [www.psicologiacientifica.com/bv/psicologia-80-1-la-satisfaccion-como-indicador-de-excelencia-en-la-calida](http://www.psicologiacientifica.com/bv/psicologia-80-1-la-satisfaccion-como-indicador-de-excelencia-en-la-calida). Consultat: 18/07/2007

# **ANNEXOS**

A continuació s'inclouen els annexos enumerats al llarg de l'estudi.

Altres documents complementàries els adjuntem en format digital degut a la seva extensió. Es tracta d'alguns models de guies d'atenció als pares que tenen el seu fill hospitalitzat a la UCIN.

## ANNEX 1

### GUIÓ DE L'ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA ALS PROFESSIONALS SANITARIS DE LA UCIN

Servei de Neonatologia

Com funciona el servei?

Relacions entre professionals (infermeria-auxiliar-metges).

El servei de Neonatologia no és quelcom aïllat, sinó que de vegades heu de derivar nadons a altres serveis. Com descriuríes la coordinació entre àmbit sanitari, educatiu i social?

#### **Relació personal infermeria i pares de RN.**

Com descriuríes aquesta relació?

Creus que es podria millorar? Com?

Distinció entre atenció a pares de RN sans (4<sup>a</sup> planta) i a pares de RN hospitalitzats (5<sup>a</sup> planta).

Població immigrant: un nou repte → mediadors culturals

Horari de visites dels pares → potenciació del vincle afectiu ?

Com creus que se senten els pares?

Personal del servei

Formació contínua o permanent: adequada a les necessitats de la unitat? (formació en aspectes psicològics i emocionals).

#### **D) Com et sents en la teva tasca professional (grau de satisfacció)?**

## ANNEX 2

### **Summary of the Neonatal Instrument of Parent Satisfaction**

The NIPS includes 27 questions. To enhance parents' understanding, the wording is deliberately repetitious. Response options are presented as seven-point A. Mitchell-DiCenso et al. scales on color-coded cards. An example of the way the questions are structured follows.

1. How often did you find the change of medical caregivers looking after your baby difficult?

Would you say

1. ALL OF THE TIME
2. MOST OF THE TIME
3. A FAIR BIT OF THE TIME
4. SOME OF THE TIME
5. A LITTLE OF THE TIME
6. VERY LITTLE OF THE TIME
7. NONE OF THE TIME

The working structure of the other questions is identical, and appropriate sevenpoint scales are offered for each question. The content of the remaining 26 questions is as follows.

2. How often did these caregivers present your baby's condition in a way which was scary or frightening?

3. How often did the caregivers fail to tell you when they were going off duty?

4. How often did the caregivers fail to tell you who was going to fill in while they were off duty?

5. How often did you feel confused about whom to trust?

6. How often did you receive conflicting information from different MEDICAL caregivers?

7. How often did you feel that your baby was lost in the shuffle of a large unit?

8. How often did you have difficulty finding out who your baby's MEDICAL caregivers were?

9. How often did you find the change of MEDICAL caregivers over the weekends a problem?

10. How often did the caregivers fail to inform you about tests or X-ray results?

11. How often did you have to ask the MEDICAL caregivers to repeat explanations several times?

12. How often were you uncertain about who to talk to about your baby's condition?

13. How often did the MEDICAL caregivers fail to inform you completely about the results of a procedure?

14. How often did the caregivers keep you waiting for results of tests?

15. How often were you informed about something after the fact or by accident?
16. How often did you feel that you knew who was who?
17. How often did the MEDICAL caregivers volunteer how they felt about your baby's condition?
18. How satisfied were you with the way the MEDICAL caregivers prepared you for your baby's stay in the NICU?
19. How satisfied were you with the extent to which the caregivers kept you informed as your baby's condition changed?
20. How satisfied were you with how often the caregivers offered to meet with you in private?
21. How satisfied were you with the number of meetings arranged with your baby's doctors to discuss what you might expect for your baby in the future?
22. How satisfied were you with how the MEDICAL caregivers told you about the long-term expectation or outlook for your child?
23. How satisfied were you with how much the caregivers were sensitive to the other pressures in your life?
24. How satisfied were you with the extent to which the caregivers offered personal opinions or experiences about your baby's future condition?
25. How satisfied were you with the MEDICAL caregivers in preparing you for the discharge of your baby?
26. How satisfied were you with your involvement in the decision to discharge your baby?
27. How sure were you that your baby's discharge was because the baby was getting better rather than the unit needing the bed?

#### Scoring of the NIPS

The scores for all questions in each dimension are simply added together. Thus, using a seven-point scale for the responses, the minimum and maximum scores would be 27 (least satisfied) and 189 (most satisfied).

## ANNEX 3

### **ESCALA DE ESTRÉS EN LOS PADRES: UNIDAD NEONATAL DE CUIDADOS INTENSIVOS**

#### **Formato autoinformativo c Margaret S. Miles, RN, PhD 1987**

Las enfermeras y otros empleados que trabajan en unidades neonatales de cuidados intensivos están interesados en cómo este ambiente y esta experiencia afectan a los padres. La unidad neonatal de cuidados intensivos es la habitación donde su bebé recibe cuidados médicos.

A veces llamamos a esta habitación la NICU a modo de abreviación. Nos gustaría saber sobre su experiencia como madre/padre cuyo bebé está ahora en la NICU.

Este cuestionario describe varias experiencias que otros padres han caracterizado de estresantes cuando su bebé estaba en la NICU. Nos gustaría que usted indique qué tan estresante ha sido para usted cada experiencia que describimos a continuación. Si no ha tenido una de las experiencias que describimos, por favor, circule NA para indicar que no ha experimentado ese aspecto de la NICU. **Cuando mencionamos la palabra estresante, queremos decir que la experiencia le ha hecho sentir ansioso/a, nervioso/a o tenso/a.**

En el cuestionario, circule el número que mejor describa cómo de estresante ha sido cada experiencia para usted. \* Los siguientes números indican los niveles de estrés:

1= No ha sido estresante en absoluto: la experiencia no le hizo sentir ansioso, nervioso o tenso.

2= Un poco estresante.

3= Moderadamente estresante.

4= Muy estresante.

5= Extremadamente estresante: la experiencia le enfadó y le causó una gran ansiedad o tensión.

Recuerde, si no ha experimentado algunas situaciones que describimos, por favor, circule NA “no aplicable”.

Vamos a tomar esta situación como ejemplo: Las luces fuertes en la NICU.

Si por ejemplo, usted cree que las luces de la unidad neonatal de cuidados intensivos eran extremadamente estresantes, usted debe circular el número 5:

NA 1 2 3 4 5

Si usted cree que las luces no fueron estresantes en absoluto, debe circular el número 1:

NA 1 2 3 4 5

Si las luces fuertes no estaban encendidas cuando usted visitó a su hijo/a, usted debe circular NA, indicando así “no aplicable”:



NA 1 2 3 4 5	
Empecemos ahora	
A continuación hay una lista de varias <b>VISTAS Y SONIDOS</b> comunes en una NICU. Estamos interesados en saber su opinión sobre qué tan estresantes fueron estas <b>VISTAS Y SONIDOS</b> para usted. Circule el número que mejor represente su nivel de estrés. Si usted no vio o escuchó lo que describimos, circule NA para indicar “no aplicable”.	
1. La presencia de los monitores y los aparatos	NA 1 2 3 4 5
2. Los ruidos constantes de monitores y de aparatos	NA 1 2 3 4 5
3. Los ruidos repentinos de las alarmas del monitor	NA 1 2 3 4 5
4. Los otros bebés enfermos en la habitación	NA 1 2 3 4 5
5. El gran número de personas trabajando en la unidad	NA 1 2 3 4 5
A continuación hay una lista de situaciones que podrían describir <b>EL ASPECTO Y COMPORTAMIENTO DE SU BEBÉ</b> cuando usted lo visita la NICU y algunos de los <b>TRATAMIENTOS</b> aplicados a su bebé. No todos los bebés tienen estas experiencias o el mismo aspecto. Circule NA si no ha experimentado o visto lo que describimos. Si por el contrario, lo que describimos refleja algo que usted haya experimentado, indique entonces qué tan estresante fue la experiencia para usted circulando el número apropiado.	
1. Tubos o aparatos puestos o cerca a mi bebé	NA 1 2 3 4 5
2. Moretones, cortadas, o incisiones en mi bebé	NA 1 2 3 4 5
3. Un color poco usual en mi bebé (p. ej., color pálido o amarillo)	NA 1 2 3 4 5
4. Una forma de respirar anormal o poco usual en mi bebé	NA 1 2 3 4 5
5. Ver un cambio repentino de color en mi bebé (p. ej., pálido o azul)	NA 1 2 3 4 5
6. Ver a mi bebé dejar de respirar	NA 1 2 3 4 5
7. El pequeño tamaño de mi bebé	NA 1 2 3 4 5
8. El aspecto arrugado de mi bebé	NA 1 2 3 4 5
9. Tener una máquina (respirador) que respira por mi bebé	NA 1 2 3 4 5
10. Ver agujas y tubos puestos en mi bebé	NA 1 2 3 4 5
11. Mi bebé siendo alimentado por medio de una línea/tubo intravenoso	NA 1 2 3 4 5
12. Cuando mi bebé parecía tener algún dolor	NA 1 2 3 4 5
13. Mi bebé llorando por largo tiempo	NA 1 2 3 4 5
14. Cuando mi bebé parecía asustado	NA 1 2 3 4 5
15. Cuando mi bebé parecía triste	NA 1 2 3 4 5
16. La apariencia débil de mi bebé	NA 1 2 3 4 5
17. Movimientos espasmódicos o nerviosos de mi bebé	NA 1 2 3 4 5
18. Mi bebé no pudo llorar como los otros bebés	NA 1 2 3 4 5

19. Dar unas palmaditas a mi bebé para despejarle el pecho	NA 1 2 3 4 5
Las últimas preguntas que queremos hacerle es sobre cómo se siente usted respecto a su propia <b>RELACIÓN</b> con su bebé y su <b>PAPEL DE PADRE</b> . Si usted ha experimentado las siguientes situaciones o sentimientos, indique qué tan estresado/a ha estado marcando con un círculo el número apropiado. Una vez más, señale con un círculo NA si no experimentó lo que describimos.	
1. Estar separado de su bebé	NA 1 2 3 4 5
2. No alimentar yo mismo/a a mi bebé	NA 1 2 3 4 5
3. No ser capaz de abrazar a mi bebé yo mismo/a (p. ej., bañarlo)	NA 1 2 3 4 5
4. No ser capaz de coger en brazos a mi bebé cuando quiera	NA 1 2 3 4 5
5. A veces, olvidar cómo es mi bebé	NA 1 2 3 4 5
6. No ser capaz de compartir a mi bebé con otros miembros de la familia	NA 1 2 3 4 5
7. Sentirme impotente e incapaz de proteger a mi bebé del dolor	NA 1 2 3 4 5
8. Tener miedo de tocar o cargar a mi bebé en los brazos	NA 1 2 3 4 5
9. Sentir que el personal está más cerca de mi bebé de lo que yo lo estoy	NA 1 2 3 4 5
10. Sentirme impotente sobre cómo ayudar a mi bebé durante esta etapa	NA 1 2 3 4 5
También estamos interesados en saber si usted experimentó algún tipo de estrés relacionado con el <b>COMPORTAMIENTO</b> y <b>LA COMUNICACIÓN DEL PERSONAL</b> . De nuevo, si usted experimentó lo que describimos, indique qué tan estresante fue la experiencia marcando con un círculo el número apropiado. Si no experimentó lo que describimos, señale con un círculo NA (“no aplicable”). Recuerde que sus respuestas son confidenciales y no serán compartidas o discutidas con ningún miembro del personal.	
1. El personal explicando las cosas muy rápidas	NA 1 2 3 4 5
2. El personal usando palabras que no entiendo	NA 1 2 3 4 5
3. Que me digan versiones diferentes sobre la condición de mi bebé	NA 1 2 3 4 5
4. Que no me den suficiente información sobre exámenes/tratamientos	NA 1 2 3 4 5
5. Que no hablen conmigo lo suficiente	NA 1 2 3 4 5
6. Muchas y distintas personas (doctores, enfermeras,...) hablándome	NA 1 2 3 4 5
7. Dificultad en obtener información o ayuda cuando	
visito o llamo por teléfono a la unidad	NA 1 2 3 4 5
8. No tener la seguridad de que me llamen para	
informarme de cambios sobre la condición de mi bebé	NA 1 2 3 4 5
9. Que el personal parezca preocupado sobre mi bebé	NA 1 2 3 4 5
10. Que el personal actúe como si no quisieran a los	
padres en la habitación	NA 1 2 3 4 5
11. Que el personal actúe como si no entendieran	

el comportamiento de mi bebé o sus necesidades especiales	NA 1 2 3 4 5
Usando la misma escala indique qué tan estresante fue en general para usted la experiencia de tener a su bebé hospitalizado en la NICU.	
NA 1 2 3 4 5	
Muchas gracias por su ayuda.	
¿Hubo algo más que fuera estresante para usted durante la estancia de su bebé en la unidad neonatal de cuidados intensivos? Por favor, describa abajo:	
© Margaret S. Miles, RN, PhD. 1987, Carrington Hall, CB 7460, Escuela de Enfermería Universidad de North Carolina, Chapel Hill, NC 27599-7460	

ANNEX 4
---------

**B**envolgut/da .....,

Li fem arribar un qüestionari amb el qual volem recollir la seva opinió sobre el grau de satisfacció dels pares de nadons hospitalitzats a la UCIN de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida. Hem elaborat una versió en català i una altra en castellà. Uns dies abans a l'alta hospitalària, sol·licitarem als pares una entrevista. En aquesta entrevista es passarà el qüestionari de satisfacció (per tant, els pares realitzaran el qüestionari amb la presència i ajuda de l'investigador).

Si us plau, per tal de poder seguir amb la planificació de l'estudi, li demanaríem que en un termini de 12-15 dies ens poguéu retornar el qüestionari amb la seva valoració. La devolució del qüestionari es pot fer per correu electrònic o bé per correu postal a la següent adreça:

SÍLVIA CANO MOROBA  
FACULTAT DE CIÈNCIES DE L'EDUCACIÓ  
COMPLEX LA CAPARRELLA, S/N  
25192 LLEIDA

Estem segurs que la vostra col·laboració ens ajudarà a millorar el format i contingut de l'instrument.

Us agraïm, d'antuvi, la vostra dedicació i temps.

Moltes gràcies!

Sílvia Cano

[scano@pip.udl.es](mailto:scano@pip.udl.es)



## QÜESTIONARI DE SATISFACCIÓ PER A PARES DE NADONS HOSPITALITZATS A LA UCIN

El **qüestionari** que li presentem es **dirigirà als pares/mares de nadons hospitalitzats a la Unitat de Cures Intensives Neonatals (UCIN) de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida**. Es pretén conèixer el grau de satisfacció envers l'atenció rebuda a la UCIN durant l'ingrés del seu fill/a. La informació ha de ser útil per a detectar les necessitats d'atenció d'aquests pares (necessitats enteses com la discrepància entre el nivell d'atenció actual i el nivell desitjat en l'atenció rebuda pels professionals de la unitat. En un estudi anterior (Cano, 2006) vàrem considerar necessari comptar amb l'opinió dels professionals sanitaris de la UCIN sobre l'atenció que reben els pares dels nadons hospitalitzats. És per això, que en aquest projecte ens centrem únicament en l'avaluació del grau de satisfacció dels propis pares. La idea de fons és que el que pensen, opinen i creuen els pares ha de ser considerat pels professionals sanitaris que treballen a la unitat puix que només partint d'una anàlisi de les situacions reals i pràctiques es podran realitzar propostes de millora.

Per tal de donar coherència a les preguntes, hem decidit organitzar les qüestions seguint un ordre cronològic, de manera que s'agrupen en tres àmbits o moments:

- ✚ Moment d'acollida a la unitat.
- ✚ Durant l'hospitalització.
- ✚ Moment de l'alta hospitalària.

La primera part del qüestionari està format per unes qüestions amb un format demogràfic (edat, sexe, professió,...) i les incloem per tal que tingueu un coneixement global de tot l'instrument.

Per expressar el vostre judici sobre la **comprensibilitat dels enunciats** i la seva **adequació a l'àmbit** us presentem diferents possibilitats per tal que pugueu determinar en quin grau es comprenen i quin és el seu nivell de pertinença a cadascuna d'ells, respectivament:

A la columna de l'esquerra, per a la determinació del vostre judici sobre la comprensió dels enunciats proposem: **“l'enunciat es comprèn: bé, bastant, poc, gens”**, presentat en la següent escala:

				<b>MOMENT D'ACOLLIDA A LA UNITAT</b> (primers dies d'hospitalització)											
L'enunciat es comprèn												La relació amb l'àmbit és			
Bé	Bastant	Poc	Gens	<i>1. Com qualificaria el tracte del personal que el/la va acollir a la unitat ?</i>								Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la

- Entenem que **l'enunciat es comprèn bé** quan la redacció és clara i no hi ha cap dubte en la comprensió de l'enunciat, el seu significat global és evident i els destinataris podran situar la seva opinió al respecte en una escala de Likert (1. Molt bona; 2. Bona; 3. Dolenta; 4. Molt dolenta; 0. NS/NC).
- Podem dir que **l'enunciat es comprèn bastant** quan el sentit no queda clar de manera completa, però podem respondre a partir d'una interpretació semàntica que considerem aproximada. La redacció, però, pot induir a la confusió per no ser prou clara.

- **L'enunciat es comprèn poc**, quan hem de fer un sobre-esforç d'interpretació, quan solament podem creure que el que s'afirma té a veure amb algun assumpte, però la interpretació del text és força imprecisa.
- **L'enunciat es comprèn gens** quan no podem atorgar significat a l'enunciat, no sabem el que s'afirma i això impedeix als destinataris situar la seva opinió al respecte en una escala Likert.

A la columna de la dreta, per a l'establiment de la vostra opinió respecte el grau de relació de l'enunciat amb l'àmbit proposem: **“La relació amb l'àmbit és: plena, intensa, lleugera, nul·la”**.

- Afirmem que la **relació de l'enunciat amb l'àmbit és plena** quan sobre tot l'afirmació fa referència al títol de l'àmbit on es situa. Tot i que pot mantenir alguna relació amb algun dels altres àmbits aquesta seria indirecta i menys clara que amb aquell on s'ha ubicat.
- La **relació amb l'àmbit és intensa** quan tot i que es dóna, també es podria argumentar la seva pertinença a algun altre àmbit: la relació amb aquell en el que se situa és important però no exclusiva.
- La **relació amb l'àmbit és lleugera** quan és superficial o indirecta, quan la connexió amb l'àmbit pot ser considerada feble i fins i tot la seva relació amb un altre àmbit és més intensa.
- La **relació amb l'àmbit és nul·la** quan no podem establir cap vincle entre el significat de l'enunciat i la caracterització conceptual de l'àmbit i fins i tot l'enunciat es podria situar de manera més o menys clara en un altre àmbit.

Ens és d'utilitat, a més de les seves respostes a les escales que acompanyen les qüestions, qualsevol aclariment que cregueu necessari realitzar sobre la redacció, claredat o aspectes que no es tracten i en la seva opinió, no s'haurien d'obviar.

Gràcies per la vostra col·laboració.

## QÜESTIONARI DE SATISFACCIÓ PER A PARES DE NADONS HOSPITALITZATS A LA UCIN

**Data:** \_\_\_\_\_

### Dades generals:

Qui omple el qüestionari:  pare  mare  altres: \_\_\_\_\_

Edat pare: \_\_\_\_\_ Professió: \_\_\_\_\_

Edat mare: \_\_\_\_\_ Professió: \_\_\_\_\_

Formació:

Pare Mare

- |                          |                          |  |
|--------------------------|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Sense estudis (no sap llegir o escriure, sense estudis, estudis primaris incomplets) |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Estudis primaris (educació primària i secundària obligatòria)                        |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Estudis secundaris (batxiller, FP, CFGM, CFGS, etc.)                                 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Estudis universitaris  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | NS/NC  |

País d'origen: \_\_\_\_\_

Data d'ingrés a la UCIN: \_\_\_\_\_

Data d'alta a la UCIN: \_\_\_\_\_ Dies d'ingrés a la UCIN: \_\_\_\_\_

Motiu d'ingrés: \_\_\_\_\_



**Expressi (marcant amb una X) en quin grau els diferents enunciats es comprenen i el grau de pertinença a l'àmbit dels diferents enunciats en les escales situades a l'esquerra i a la dreta respectivament.**

L'enunciat es compren				MOMENT D'ACOLLIDA A LA UNITAT (primers dies d'hospitalització)	La relació amb l'àmbit és			
Bé	Bastant	Poc	Gens	<p>1. <i>Com qualificaria el tracte del personal que el/la va acollir a la unitat ?</i></p> <p><input type="checkbox"/> 1. Molt bona</p> <p><input type="checkbox"/> 2. Bona</p> <p><input type="checkbox"/> 3. Dolenta</p> <p><input type="checkbox"/> 4. Molt dolenta</p> <p><input type="checkbox"/> 0. NS/NC</p>	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bé	Bastant	Poc	Gens	<p>2. <i>Qui el va atendre en aquests primers moments?</i></p> <p><input type="checkbox"/> 1. Personal de pediatria</p> <p><input type="checkbox"/> 2. Personal d'infermeria</p> <p><input type="checkbox"/> 3. Personal auxiliar d'infermeria</p> <p><input type="checkbox"/> 4. Altres: _____</p> <p><input type="checkbox"/> 0. NS/NC</p>	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bé	Bastant	Poc	Gens	<p>3. <i>Va ser informat de les normes de funcionament de la unitat (horaris, visites, normes d'higiene, etc)?</i></p> <p><input type="checkbox"/> 1. Sí</p> <p><input type="checkbox"/> 2. No</p> <p><input type="checkbox"/> 0. NS/NC</p>	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bé	Bastant	Poc	Gens	<p>4. <i>Quan vostè va entrar per primera vegada a la UCIN, algú el va informar dels aparells, sistemes de monitorització, aspecte del seu fill/a, etc.?</i></p> <p><input type="checkbox"/> 1. Sí</p>	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 2. No
- 0. NS/NC

5. *Grau de comprensió de la informació rebuda en el moment de l'ingrés de seu fill/a?*

Bé Bastant Poc Gens

- 1. Molt bo
- 2. Bo
- 3. Dolenta
- 4. Molt dolent
- 0. NS/NC

Plena Intensa Lleugera Nul·la

6. *La informació durant els primers dies d'hospitalització, va ser?*

Bé Bastant Poc Gens

- 1. Molt bona
- 2. Bona
- 3. Dolenta
- 4. Molt dolenta
- 0. NS/NC

Plena Intensa Lleugera Nul·la

7. *Altres aspectes o comentaris respecte al moment d'acollida a la unitat.*

Bé Bastant Poc Gens

Plena Intensa Lleugera Nul·la

L'enunciat es  
compreu

## DURANT L'HOSPITALITZACIÓ

La relació amb l'àmbit és

### Respecte la RELACIÓ amb el personal sanitari:

				<b>8. La relació amb els pediatres neonatòlegs ha estat...</b>					
Bé	Bastant	Poc	Gens	<input type="checkbox"/> 1. Molt fluïda	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 2. Bastant fluïda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
				<input type="checkbox"/> 3. Poc fluïda					
				<input type="checkbox"/> 4. Gens fluïda					
				<input type="checkbox"/> 0. NS/NC					
				<b>9. La relació amb el personal d'infermeria i auxiliar d'infermeria ha estat...</b>					
Bé	Bastant	Poc	Gens	<input type="checkbox"/> 1. Molt fluïda	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 2. Bastant fluïda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
				<input type="checkbox"/> 3. Poc fluïda					
				<input type="checkbox"/> 4. Gens fluïda					
				<input type="checkbox"/> 0. NS/NC					
				<b>10. Està satisfet/a amb l'atenció rebuda pel pediatra neonatòleg que atén el seu fill/a?</b>					
Bé	Bastant	Poc	Gens	<input type="checkbox"/> 1. Molt satisfet/a	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 2. Bastant satisfet/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
				<input type="checkbox"/> 3. Poc satisfet/a					
				<input type="checkbox"/> 4. Gens satisfet/a					
				<input type="checkbox"/> 0. NS/NC					
				<b>11. Està satisfet/a amb l'atenció rebuda per les infermeres que atenen el seu fill/a?</b>					
Bé	Bastant	Poc	Gens	<input type="checkbox"/> 1. Molt satisfet/a	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 2. Bastant satisfet/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
				<input type="checkbox"/> 3. Poc satisfet/a					
				<input type="checkbox"/> 4. Gens satisfet/a					

L'enunciat es  
compren

## DURANT L'HOSPITALITZACIÓ

La relació amb l'àmbit és

0. NS/NC

12. *Globalment, el grau de satisfacció per l'atenció que ha rebut del personal de la unitat.*

Bé Bastant Poc Gens

1. Molt satisfet/a

2. Bastant satisfet/a

3. Poc satisfet/a

4. Gens satisfet/a

0. NS/NC

Plena Intensa Lleugera Nul·la

**Respecte la INFORMACIÓ/COMUNICACIÓ amb el personal sanitari:**

13. *Coneix el nom del pediatra neonatòleg que atén el seu fill/a?*

Bé Bastant Poc Gens

1. Sí

2. No

0. NS/NC

Plena Intensa Lleugera Nul·la

14. *Coneix el nom de les infermeres que atenen el seu fill/a?*

Bé Bastant Poc Gens

1. Sí

2. No

0. NS/NC

Plena Intensa Lleugera Nul·la

15. *La informació que diàriament ha rebut ha estat...*

Bé Bastant Poc Gens

1. Molt clara

2. Bastant clara

3. Poc clara

4. Gens clara

0. NS/NC

Plena Intensa Lleugera Nul·la

16. *Quan buscava informació sobre el seu fill/a, a qui li demanava?*

Bé Bastant Poc Gens

1. Personal de pediatria

Plena Intensa Lleugera Nul·la

L'enunciat es compren				DURANT L'HOSPITALITZACIÓ				La relació amb l'àmbit és				
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 2. Personal d'infermeria <input type="checkbox"/> 3. Personal auxiliar d'infermeria <input type="checkbox"/> 4. Altres: _____ <input type="checkbox"/> 0. NS/NC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Bé	Bastant	Poc	Gens	17. <i>Ha tingut un referent professional a la unitat?</i> <input type="checkbox"/> 1. Sí <input type="checkbox"/> 2. No <input type="checkbox"/> 0. NS/NC	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la				
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	En cas afirmatiu, qui ha estat aquest referent? 18. <i>Està satisfet/a amb la informació rebuda pel personal de la unitat?</i> <input type="checkbox"/> 1. Molt satisfet/a <input type="checkbox"/> 2. Bastant satisfet/a <input type="checkbox"/> 3. Poc satisfet/a <input type="checkbox"/> 4. Gens satisfet/a <input type="checkbox"/> 0. NS/NC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Bé	Bastant	Poc	Gens	19. <i>Creu que hi ha aspectes respecte a la comunicació entre el personal sanitari i vostès, els pares, que es podrien millorar?</i> <input type="checkbox"/> 1. Sí <input type="checkbox"/> 2. No <input type="checkbox"/> 0. NS/NC	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la				
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	En cas afirmatiu, quins? 20. <i>Globalment, el grau de satisfacció per la informació/comunicació que ha rebut del personal de la unitat.</i> <input type="checkbox"/> 1. Molt satisfet/a <input type="checkbox"/> 2. Bastant satisfet/a <input type="checkbox"/> 3. Poc satisfet/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Bé	Bastant	Poc	Gens		Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la				
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				

L'enunciat es  
compren

## DURANT L'HOSPITALITZACIÓ

La relació amb l'àmbit és

- 4. Gens satisfet/a
- 0. NS/NC

### Respecte a l'AMBIENT de la unitat:

21. *L'entorn del centre on ha estat atès com, com a pare/mare, ha estat comfortable respecte a:*

Bé	Bastant	Poc	Gens											Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Soroll:	NS/NC	1	2	3	4	5	6	7	8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Il·luminació:	NS/NC	1	2	3	4	5	6	7	8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Comoditat:	NS/NC	1	2	3	4	5	6	7	8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Intimitat :	NS/NC	1	2	3	4	5	6	7	8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Globalment:	NS/NC	1	2	3	4	5	6	7	8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### Respecte al FUNCIONAMENT de la unitat:

22. *Com valora la sala d'espera (ubicació, comoditat, espai, ...)?*

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1. Molt bona										Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
				<input type="checkbox"/> 2. Bona										<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
				<input type="checkbox"/> 3. Dolent													
				<input type="checkbox"/> 4. Molt dolenta													
				<input type="checkbox"/> 0. NS/NC													

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	23. <i>El temps (freqüència i durada) que ha tingut per veure i estar amb el seu fill/a a la unitat el considera...</i>										Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	-------	---------	----------	--------

L'enunciat es compren				DURANT L'HOSPITALITZACIÓ				La relació amb l'àmbit és				
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1. Més que suficient <input type="checkbox"/> 2. Suficient <input type="checkbox"/> 3. Insuficient <input type="checkbox"/> 0. NS/NC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Bé	Bastant	Poc	Gens	24. <i>Quant temps considera que seria el més adequat per estar amb el seu fill/a a la UCIN?</i> <input type="checkbox"/> 1. De 30 a 60 minuts <input type="checkbox"/> 2. D'1 a 2 hores <input type="checkbox"/> 3. De 2 a 4 hores <input type="checkbox"/> 4. Indefinit <input type="checkbox"/> 0. NS/NC	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la				
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Bé	Bastant	Poc	Gens	25. <i>Li sembla adequat el nombre de familiars que poden visitar el seu fill/a?</i> <input type="checkbox"/> 1. Sí <input type="checkbox"/> 2. No <input type="checkbox"/> 0. NS/NC	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la				
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Bé	Bastant	Poc	Gens	26. <i>La participació en les cures del seu fill/a com l'alimentació, el bany, el canvi de roba, etc, li va semblar...</i> <input type="checkbox"/> 1. Suficient <input type="checkbox"/> 2. Més del que desitjava <input type="checkbox"/> 3. Menys del que desitjava <input type="checkbox"/> 4. Insuficient <input type="checkbox"/> 0. NS/NC	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la				
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Bé	Bastant	Poc	Gens	27. <i>Grau de satisfacció amb el funcionament de la unitat.</i> <input type="checkbox"/> 1. Molt satisfet/a <input type="checkbox"/> 2. Bastant satisfet/a	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la				
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				

L'enunciat es  
compren

### DURANT L'HOSPITALITZACIÓ

La relació amb l'àmbit és

- 3. Poc satisfet/a
- 4. Gens satisfet/a
- 0. NS/NC

Bé Bastant Poc Gens

28. *Altres aspectes o comentaris respecte l'hospitalització del seu fill/a a la unitat.*

Plena Intensa Lleugera Nul·la

L'enunciat es  
compren

### MOMENT DE L'ALTA HOSPITALÀRIA

La relació amb l'àmbit és

29. *Com se sent ara que li donaran l'alta hospitalària al seu fill/a?*

- 1. Molt preparat/a
- 2. Bastant preparat/a
- 3. Poc preparat/a
- 4. Gens preparat/a
- 0. NS/NC

Bé Bastant Poc Gens

Plena Intensa Lleugera Nul·la

Bé Bastant Poc Gens

30. *Altres aspectes o comentaris respecte el moment d'alta hospitalària del seu fill/a.*

Plena Intensa Lleugera Nul·la



L'enunciat es  
compren

## VALORACIÓ GLOBAL

La relació amb l'àmbit és

Bé	Bastant	Poc	Gens	<i>31. En conjunt, com valoraria l'atenció que ha rebut (com a pare/mare) durant l'hospitalització?</i>	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1. Molt bona	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
				<input type="checkbox"/> 2. Bona				
				<input type="checkbox"/> 3. Dolenta				
				<input type="checkbox"/> 4. Molt dolenta				
				<input type="checkbox"/> 0. NS/NC				
Bé	Bastant	Poc	Gens	<i>32. Voldria indicar algun aspecte positiu de l'estada del seu fill/a a la unitat?</i>	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1. Sí _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
				<input type="checkbox"/> 2. No				
				<input type="checkbox"/> 0. NS/NC				
Bé	Bastant	Poc	Gens	<i>33. Voldria indicar algun aspecte que es podria millorar de l'estada del seu fill/a a la unitat?</i>	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1. Sí _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
				<input type="checkbox"/> 2. No				
				<input type="checkbox"/> 0. NS/NC				

**En quin grau li preocupen o li han produït angoixa els aspectes següents.**

*34. Respecte el seu fill/a:*

Bé	Bastant	Poc	Gens	1. <i>Aparells/tubs que porta connectats el seu fill/a.</i>										Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		NS/NC	1 gens	2	3	4	5	6	7	8 molt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bé	Bastant	Poc	Gens	2. <i>Talls, ferides, incisions.</i>										Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		NS/NC	1	2	3	4	5	6	7	8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bé	Bastant	Poc	Gens	3. <i>Color de pell del fill/a.</i>										Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		NS/NC	1	2	3	4	5	6	7	8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bé	Bastant	Poc	Gens	4. <i>Forma de respirar.</i>										Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		NS/NC	1	2	3	4	5	6	7	8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bé	Bastant	Poc	Gens	5. <i>Portar un respirador.</i>										Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		NS/NC	1	2	3	4	5	6	7	8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bé	Bastant	Poc	Gens	6. <i>El petit tamany.</i>										Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		NS/NC	1	2	3	4	5	6	7	8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bé	Bastant	Poc	Gens	7. <i>L'aspecte feble.</i>										Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		NS/NC	1	2	3	4	5	6	7	8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
				8. <i>Alimentació per sonda.</i>													
Bé	Bastant	Poc	Gens		NS/NC	1	2	3	4	5	6	7	8	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>											<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
				9. <i>El plor constant.</i>													
Bé	Bastant	Poc	Gens		NS/NC	1	2	3	4	5	6	7	8	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>											<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bé	Bastant	Poc	Gens	<i>10.. Moviments espasmòdics.</i>								Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	NS/NC	1	2	3	4	5	6	7	8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>35. Respecte a vostè, com a pare/mare:</i>																
Bé	Bastant	Poc	Gens	<i>1. L'ambient de la unitat (sorolls, olor, llum, altres nadons, ...)</i>								Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Gens								Molt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bé	Bastant	Poc	Gens	NS/NC	1	2	3	4	5	6	7	8	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<i>2. Estar separat del seu fill/a</i>								<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Bé	Bastant	Poc	Gens	NS/NC	1	2	3	4	5	6	7	8	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<i>3. No poder alimentar-lo</i>								<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Bé	Bastant	Poc	Gens	NS/NC	1	2	3	4	5	6	7	8	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<i>4. No poder canviar-lo ni banyar-lo</i>								<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Bé	Bastant	Poc	Gens	NS/NC	1	2	3	4	5	6	7	8	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<i>5. No poder abraçar-lo</i>								<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Bé	Bastant	Poc	Gens	NS/NC	1	2	3	4	5	6	7	8	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<i>6. No poder compartir el seu fill/a amb altres familiars</i>								<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Bé	Bastant	Poc	Gens	NS/NC	1	2	3	4	5	6	7	8	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<i>7. Tenir por a tocar i agafar el seu fill/a</i>								<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Bé	Bastant	Poc	Gens	NS/NC	1	2	3	4	5	6	7	8	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<i>8. Sentir que el personal està més a prop del seu fill/a</i>								<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Bé	Bastant	Poc	Gens	NS/NC	1	2	3	4	5	6	7	8	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<i>9. Sentir-se impotent i incapaç de protegir el seu fill/a del dolor</i>								<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Bé	Bastant	Poc	Gens	NS/NC	1	2	3	4	5	6	7	8	Plena	Intensa	Lleugera	Nul·la
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<i>10. Sentir-se impotent sobre com ajudar el seu fill/a durant l'ingrés</i>								<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

SUGGERÈNCIES/OBSERVACIONS:

Moltes gràcies per la seva col·laboració.

**Cuestionario de satisfacción para padres de recién nacidos hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Arnau de Vilanova de Lleida**

Querido/da padre/madre. Les mostramos un cuestionario con el que pretendemos recoger su opinión anónima para conseguir los siguientes objetivos:



- Conocer sus vivencias durante el periodo de hospitalización de su hijo/a en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN-incubadoras) del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida.
- Analizar el grado de satisfacción sobre la atención recibida en la UCIN del HUAV.

Este cuestionario forma parte de una investigación que pretende recoger el grado de satisfacción de los padres en la UCIN del HUAV de Lleida con la finalidad de poder diseñar una guía de actuaciones para la atención a las familias dentro de esta unidad.

Los datos que se recogerán serán tratados de manera conjunta mediante un programa específico. Les garantizamos la confidencialidad de sus respuestas (Ley 15/99) y les pedimos su más sincera colaboración.

Debido a las características de este estudio es del todo imposible desarrollarlo sin su colaboración, que consideremos –por lo tanto- la contribución más valiosa para poder realizarlo.

Les agradecemos de antemano su dedicación y tiempo.

**Gracias.**

Lleida,        /        /20.....

## CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN PARA PADRES DE RECIÉN NACIDOS HOSPITALIZADOS EN LA UCIN



Fecha: \_\_\_\_\_

### Datos generales:

Quien rellena el cuestionario:  padre  madre  otros: \_\_\_\_\_

Edad padre: \_\_\_\_\_ Profesión: \_\_\_\_\_

Edad madre: \_\_\_\_\_ Profesión: \_\_\_\_\_

Formación:

Padre Madre

- Sin estudios (sin estudios, estudios primarios incompletos)
- Estudios primarios (educación primaria y secundaria obligatoria)
- Estudios secundarios (bachiller, Formación Profesional, Ciclo Formativo Grado Medio, CF Grado Superior)
- Estudios universitarios
- NS/NC (no sabe/ no contesta)

País de origen: del padre: \_\_\_\_\_ de la madre: \_\_\_\_\_

¿Cuánto tiempo hace que viven en Cataluña? \_\_\_\_\_

Fecha de ingreso en la UCIN: \_\_\_\_\_

Días de ingreso en la UCIN: \_\_\_\_\_

Motivo de ingreso: \_\_\_\_\_

### ACOGIDA EN LA UNIDAD (primeros dos días de hospitalización del bebé)

2. Cuando su hijo/a ingresó en la UCIN, ¿quién les atendió en esos primeros momentos?
  - 4. Personal médico (pediatra neonatólogo)
  - 3. Personal de enfermería
  - 2. Personal auxiliar de enfermería
  - 1. Otros: \_\_\_\_\_
  - 0. NS/NC
3. ¿Cómo fue el trato del personal que les atendió en esos primeros momentos?
  - 4. Muy bueno
  - 3. Bueno
  - 2. Malo
  - 1. Muy malo
  - 0. NS/NC
4. Cuando ustedes entraron por primera vez en la UCIN, ¿alguien les informó de las normas de funcionamiento de la unidad (horarios de visitas, normas de higiene, normas de alimentación, etc)?
  - 1. Sí
  - 2. No
  - 0. NS/NC

5. ¿Alguien les informó de los aparatos, sistemas de monitorización, aspecto y estado de su hijo/a, etc.?
- 1. Sí
  - 2. No
  - 0. NS/NC
6. La información durante los dos primeros días fue...
- 4. Muy buena
  - 3. Buena
  - 2. Mala
  - 1. Muy mala
  - 0. NS/NC
7. A continuación, pueden exponer otros aspectos o comentarios que ustedes quieran hacer respecto al momento de acogida en la unidad:

---

---

---

### DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN EN LA UCIN

#### Respecto a la INFORMACIÓN con el personal sanitario:

8. ¿Conocen el nombre del pediatra neonatólogo que atiende a su hijo/a?
- 1. Sí
  - 2. No
  - 0. NS/NC
9. ¿Conocen el nombre de las enfermeras que atienden a su hijo/a?
- 1. Sí
  - 2. No
  - 0. NS/NC
10. Cuando querían información sobre su hijo/a, ¿a quien la pedían? (*pueden marcar más de una casilla*)
- 1. Al personal médico (pediatra neonatólogo)
  - 2. Al personal de enfermería
  - 3. Al personal auxiliar de enfermería
  - 4. Otros: \_\_\_\_\_
  - 0. NS/NC

11. Han tenido un referente profesional en la unidad? (entendemos por referente profesional aquella/s persona/s que les han inspirado confianza, que les ha transmitido tranquilidad, con quien se han sentido cómodos).

- 1. Sí
- 2. No
- 0. NS/NC

En caso afirmativo, ¿quién ha sido este referente?

---

12. La información que han recibido durante la hospitalización ha sido...

- 4. Muy clara
- 3. Clara
- 2. Poco clara
- 1. Nada clara
- 0. NS/NC

13. ¿Creen que hay algunos aspectos sobre la comunicación entre el personal sanitario y ustedes, los padres, que se podrían mejorar?

- 1. Sí
- 2. No
- 0. NS/NC

En caso afirmativo, indique cuáles:

---

---

---

14. En general, ¿están satisfechos de la información que han recibido del personal sanitario de la unidad?

- 4. Muy satisfechos
- 3. Satisfechos
- 2. Poco satisfechos
- 1. Nada satisfechos
- 0. NS/NC

**Respecto al FUNCIONAMIENTO de la UCIN:**

15. ¿Cómo valoran la sala de espera de la unidad: ubicación, comodidad y espacio?

- 4. Muy buena
- 3. Buena
- 2. Mala
- 1. Muy mala
- 0. NS/NC

16. El tiempo (frecuencia y duración) que han tenido para ver y estar con su hijo/a en la unidad lo consideran...
- 4. El deseable (óptimo)
  - 3. Más del que deseaba
  - 2. Menos del que deseaba
  - 1. Insuficiente
  - 0. NS/NC
17. ¿Cuánto tiempo (al día) consideran que sería el más adecuado para estar con su hijo/a en la UCIN?
- 1. De 1 a 2 horas
  - 2. De 2 a 4 horas
  - 3. De 4 a 6 horas
  - 4. Indefinido
  - 0. NS/NC
18. ¿Les parece adecuado el número de familiares que pueden entrar a visitar a su hijo/a?
- 1. Sí
  - 2. No
  - 0. NS/NC
19. Su participación en los cuidados del bebé, como la alimentación, el cambio de ropa, etc, les ha parecido...
- 4. La deseable (óptima)
  - 3. Más de la que deseaba
  - 2. Menos de la que deseaba
  - 1. Insuficiente
  - 0. NS/NC
20. En general, ¿están satisfechos con el funcionamiento de la unidad?
- 4. Muy satisfechos
  - 3. Satisfechos
  - 2. Poco satisfechos
  - 1. Nada satisfechos
  - 0. NS/NC

**Respecto a la RELACIÓN con el personal sanitario:**

20. La relación con los pediatras neonatólogos ha sido...
- 4. Muy buena
  - 3. Buena
  - 2. Mala
  - 1. Muy mala
  - 0. NS/NC



21. La relación con el personal de enfermería y auxiliar de enfermería ha sido...

- 4. Muy buena
- 3. Buena
- 2. Mala
- 1. Muy mala
- 0. NS/NC

22. ¿Están satisfechos con la atención que han recibido del pediatra neonatólogo que ha atendido a su hijo/a?

- 4. Muy satisfechos
- 3. Satisfechos
- 2. Poco satisfechos
- 1. Nada satisfechos
- 0. NS/NC

23. ¿Están satisfechos con la atención que han recibido de las enfermeras y auxiliares que han atendido a su hijo/a?

- 4. Muy satisfechos
- 3. Satisfechos
- 2. Poco satisfechos
- 1. Nada satisfechos
- 0. NS/NC

24. En general, ¿están satisfechos con la atención que han recibido del personal sanitario de la unidad?

- 4. Muy satisfechos
- 3. Satisfechos
- 2. Poco satisfechos
- 1. Nada satisfechos
- 0. NS/NC

25. ¿En qué momento creen que su hijo/a les reconoció?

---

---

---

---

26. ¿Cómo vivieron el momento en que su hijo/a pasó de la UCIN (incubadoras) a la unidad de cuidados intermedios?

---

---

---

---

27. A continuación, pueden exponer otros aspectos o comentarios que ustedes quieran hacer respecto a la hospitalización de su hijo/a en la unidad:

---



---



---

**Finalmente, MARQUE CON UN “X” (de 1 a 4), ¿en qué grado les preocupan o les han producido angustia estos aspectos?**

28. En cuanto a su hijo/a :

n°	Ítem	No sabe/ no contesta	Grado de preocupación o angustia:			
			Nada			Mucho
1	Los aparatos y tubos que lleva su hijo/a	NS/NC	1	2	3	4
2	Los cortes, herridas, incisiones	NS/NC	1	2	3	4
3	El aspecto de su hijo/a: coloración de la piel, movimientos.	NS/NC	1	2	3	4
4	La forma de respirar	NS/NC	1	2	3	4
5	El hecho de necesitar ayuda respiratoria	NS/NC	1	2	3	4
6	El pequeño tamaño o aspecto débil	NS/NC	1	2	3	4
7	La alimentación artificial o por sonda	NS/NC	1	2	3	4
8	La irritabilidad y/o incomodidad del bebé	NS/NC	1	2	3	4

29. En cuanto a ustedes, como padre/madre:

n°	Ítem	No sabe/ no contesta	Grado de preocupación o angustia:			
			Nada			Mucho
1	El ambiente de la unidad (ruidos, olor, iluminación, intimidad, comodidad...)	NS/NC	1	2	3	4
2	El hecho de estar separado de su hijo/a	NS/NC	1	2	3	4
3	No poder darle el pecho o biberón	NS/NC	1	2	3	4
4	No poder cambiarlo ni bañarlo	NS/NC	1	2	3	4
5	No poder abrazarlo	NS/NC	1	2	3	4
6	No poder disfrutar de su hijo/a con otros familiares	NS/NC	1	2	3	4
7	Tener miedo a tocar y coger a su hijo/a	NS/NC	1	2	3	4
8	Sentirse incapaz de proteger a su hijo/a del dolor	NS/NC	1	2	3	4

SUGERENCIAS/OBSERVACIONES:

Muchas gracias por su colaboración.

**NOTA: Por favor, una vez rellenado el cuestionario, entréguelo a la persona que se lo facilitó.**

## Qüestionari de satisfacció per a pares de nadons hospitalitzats a la UCIN de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida

Benvolgut/da pare/mare. Us fem arribar un qüestionari amb el que pretenem recollir la vostra opinió anònima per assolir els següents objectius:



- Conèixer les vostres vivències durant el període d'hospitalització del vostre fill/a a la Unitat de Cures Intensives Neonatals (UCIN-incubadores) de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida.
- Analitzar el grau de satisfacció sobre l'atenció rebuda a la UCIN de l'HUAV.

Aquest qüestionari forma part d'una investigació que pretén recollir el grau de satisfacció dels pares a la UCIN de l'HUAV de Lleida per tal de poder dissenyar una guia d'actuacions per a l'atenció a les famílies dins aquesta unitat.

Les dades que es recolliran seran tractades de manera conjunta mitjançant un programari específic. Us garantim la confidencialitat de les vostres respostes (Llei 15/99) i us demanem la vostra col·laboració sincera.

Ateses les característiques d'aquest estudi és del tot impossible desenvolupar-lo sense la vostra col·laboració que considerem, per tant, la contribució més valuosa per poder-lo dur a terme.

Us agraïm d'antuvi la vostra dedicació i temps.

**Gràcies.**

Lleida,        /        / 20...

## QÜESTIONARI DE SATISFACCIÓ PER A PARES DE NADONS HOSPITALITZATS A LA UCIN



Data: \_\_\_\_\_

### Dades generals:

Qui omple el qüestionari:  pare  mare  altres: \_\_\_\_\_

Edat pare: \_\_\_\_\_ Professi3: \_\_\_\_\_

Edat mare: \_\_\_\_\_ Professi3: \_\_\_\_\_

Formaci3:

Pare Mare

- Sense estudis (sense estudis, estudis primaris incomplets)
- Estudis primaris (educaci3 primària i secundària obligat3ria)
- Estudis secundaris (batxiller, Formaci3 Professional, Cicle Formatiu Grau Mitjà, CF Grau Superior...)
- Estudis universitaris
- NS/NC (no sap/ no contesta)

País d'origen: del pare: \_\_\_\_\_ de la mare: \_\_\_\_\_

Quant temps fa que viuen a Catalunya? \_\_\_\_\_

Data d'ingrés a la UCIN: \_\_\_\_\_

Dies d'ingrés a la UCIN: \_\_\_\_\_

Motiu d'ingrés: \_\_\_\_\_

### ACOLLIDA A LA UNITAT (primers 2 dies d'hospitalitzaci3 del nad3)

21. Quan el seu fill/a va ingressar a la UCIN, qui els va atendre en aquests primers moments?

- 4. Personal mèdic (pediatra neonat3leg)
- 3. Personal d'infermeria
- 2. Personal auxiliar d'infermeria
- 1. Altres: \_\_\_\_\_
- 0. NS/NC

22. Com ha estat el tracte del personal que els va atendre en aquests primers moments?

- 4. Molt bo
- 3. Bo
- 2. Dolent
- 1. Molt dolent
- 0. NS/NC

23. Quan vostès van entrar per primera vegada a la UCIN, algú els va informar de les normes de funcionament de la unitat (horaris de visites, normes d'higiene, normes d'alimentaci3, etc)?

- 1. Sí
- 2. No
- 0. NS/NC

24. Algú els va informar dels aparells, sistemes de monitorització, aspecte i estat del seu fill/a, etc.?

- 1. Sí
- 2. No
- 0. NS/NC

25. La informació durant els primers dies va ser...

- 4. Molt bona
- 3. Bona
- 2. Dolenta
- 1. Molt dolenta
- 0. NS/NC

26. A continuació, poden expressar altres aspectes o comentaris que vostès vulguin fer respecte al moment d'acollida a la unitat:

---

---

---

### DURANT L'HOSPITALITZACIÓ A LA UCIN

**Pel que fa a la INFORMACIÓ amb el personal sanitari:**

27. Coneixen el nom del pediatra neonatòleg que atén el seu fill/a?

- 1. Sí
- 2. No
- 0. NS/NC

28. Coneixen el nom de les infermeres que atenen el seu fill/a?

- 1. Sí
- 2. No
- 0. NS/NC

29. Quan buscaven informació sobre el seu fill/a, a qui la demanaven? (*poden marcar més d'una casella*)

- 1. Al personal mèdic (pediatra neonatòleg)
- 2. Al personal d'infermeria
- 3. Al personal auxiliar d'infermeria
- 4. Altres: \_\_\_\_\_
- 0. NS/NC

30. Ha tingut un referent professional a la unitat? (entenem per referent professional aquella/es persona/es que els han inspirat confiança, que els ha transmès tranquil·litat, amb qui s'han sentit còmodes)?

- 1. Sí
- 2. No
- 0. NS/NC

En cas afirmatiu, qui ha estat aquest referent?

---

31. La informació que han rebut durant l'hospitalització ha estat...

- 4. Molt clara
- 3. Clara
- 2. Poc clara
- 1. Gens clara
- 0. NS/NC

32. Creuen que hi ha alguns aspectes sobre la comunicació, entre el personal sanitari i vostès, els pares, que es podrien millorar?

- 1. Sí
- 2. No
- 0. NS/NC

En cas afirmatiu, quins?

---

---

---

33. En general, estan satisfets de la informació que han rebut del personal sanitari de la unitat?

- 4. Molt satisfets
- 3. Satisfets
- 2. Poc satisfets
- 1. Gens satisfets
- 0. NS/NC

**Pel que fa al FUNCIONAMENT de la UCIN:**

34. Com valoren la sala d'espera de la unitat: ubicació, comoditat i espai?

- 4. Molt bona
- 3. Bona
- 2. Dolent
- 1. Molt dolenta
- 0. NS/NC

35. El temps (freqüència i durada) que han tingut per veure i estar amb el seu fill/a a la unitat el consideren...
- 4. El desitjable (òptim)
  - 3. Més del que desitjava
  - 2. Menys del que desitjava
  - 1. Insuficient
  - 0. NS/NC
36. Quant temps (al dia) consideren que seria el més adequat per estar amb el seu fill/a a la UCIN?
- 1. D'1 a 2 hores
  - 2. De 2 a 4 hores
  - 3. De 4 a 6 hores
  - 4. Indefinit
  - 0. NS/NC
37. Els sembla adequat el nombre de familiars que poden entrar a visitar el seu fill/a?
- 1. Sí
  - 2. No
  - 0. NS/NC
38. La seva participació en les cures del nadó, com l'alimentació, el canvi de roba, etc, els ha semblat...
- 4. La desitjable (òptim)
  - 3. Més de la que desitjava
  - 2. Menys de la que desitjava
  - 1. Insuficient
  - 0. NS/NC
39. En general, estan satisfets amb el funcionament de la unitat?
- 4. Molt satisfets
  - 3. Satisfets
  - 2. Poc satisfets
  - 1. Gens satisfets
  - 0. NS/NC
40. A continuació, poden expressar altres aspectes o comentaris que vostès vulguin fer respecte l'hospitalització del seu fill/a a la unitat:

---

---

---

**Pel que fa a la RELACIÓ amb el personal sanitari:**

25. La relació amb el personal mèdic (pediatres neonatòlegs) ha estat...

- 4. Molt bona
- 3. Bona
- 2. Dolenta
- 1. Molt dolenta
- 0. NS/NC

26. La relació amb el personal d'infermeria i auxiliar d'infermeria ha estat...

- 4. Molt bona
- 3. Bona
- 2. Dolenta
- 1. Molt dolenta
- 0. NS/NC

27. Estan satisfets amb l'atenció que han rebut del pediatra neonatòleg que atén el seu fill/a?

- 4. Molt satisfets
- 3. Satisfets
- 2. Poc satisfets
- 1. Gens satisfets
- 0. NS/NC

28. Estan satisfets amb l'atenció que han rebut de les infermeres que atenen el seu fill/a?

- 4. Molt satisfets
- 3. Satisfets
- 2. Poc satisfets
- 1. Gens satisfets
- 0. NS/NC

29. En general, estan satisfets amb l'atenció que han rebut del personal sanitari de la unitat?

- 4. Molt satisfets
- 3. Satisfets
- 2. Poc satisfets
- 1. Gens satisfets
- 0. NS/NC

26. En quin moment creieu que el vostre fill/a us va reconèixer?

---

---

---

---

---



27. Com va viure el moment en què el vostre fill/a va passar de la UCIN (incubadores) a la unitat de cures intermitges?

---



---



---



---

**Finalment, marqueu amb una “X” (de 1 a 4) en quin grau els preocupen o els han produït angoixa aquests aspectes.**

28. Respecte al seu fill/a :

nº	Ítem	No sabe/ no contesta	Grau de preocupació o angoixa:			
			Gens			Molt
1	Els aparells i tubs que porta el seu fill/a	NS/NC	1	2	3	4
2	Els talls, ferides, incisions	NS/NC	1	2	3	4
3	L'aspecte del seu fill/a: coloració de la pell, moviments...	NS/NC	1	2	3	4
4	La forma de respirar	NS/NC	1	2	3	4
5	El fet de necessitar ajuda respiratòria	NS/NC	1	2	3	4
6	El petit tamany o aspecte feble	NS/NC	1	2	3	4
7	L'alimentació artificial o per sonda	NS/NC	1	2	3	4
8	La irritabilitat i/o incomoditat del nadó	NS/NC	1	2	3	4

29. Respecte a vostès, com a pare/mare:

nº	Ítem	No sabe/ no contesta	Grau de preocupació o angoixa:			
			Gens			Molt
1	L'ambient de la unitat (sorolls, olor, llum, intimitat, comoditat, presència d'altres nadons,...)	NS/NC	1	2	3	4
2	El fet d'estar separat del seu fill/a	NS/NC	1	2	3	4
3	No poder donar-li el pit o biberó	NS/NC	1	2	3	4
4	No poder canviar-lo ni banyar-lo	NS/NC	1	2	3	4
5	No poder abraçar-lo	NS/NC	1	2	3	4
6	No poder gaudir el seu fill/a amb altres familiars	NS/NC	1	2	3	4
7	Tenir por a tocar i agafar el seu fill/a	NS/NC	1	2	3	4
8	Sentir-se incapaç de protegir el seu fill/a del dolor	NS/NC	1	2	3	4

SUGGERÈNCIES/OBSERVACIONS:

Moltes gràcies per la seva col·laboració.

**NOTA: Si us plau, quan hagi omplert el qüestionari, retorni'l a la persona que li va facilitar.**

## ANNEX 6

### GUIÓ DE L'ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA ALS PARES DE NADONS HOSPITALITZATS A LA UCIN

Explicar des del moment del part fins ara (part, postpart, hospitalització del nadó, primer contacte amb la UCIN i els seus professionals...

Expectatives de la UCIN.

Funcionament: horaris de visita, protocol d'asèpsia, nombre de familiars que poden entrar, participació en les cures i alimentació del nadó,...

Relacions amb els professionals sanitaris (infermeria-auxiliar-metges).

**Què és el que més us ha preocupat i/o us preocupa?**

**Quines necessitats teniu els pares dels nadons hospitalitzats? Es cobreixen? Com es podrien cobrir millor?**

**Pensant en el futur, què us preocupa?**

**Què li diríeu a uns pares que passessin pel mateix que vosaltres?**

ANNEX 7

**Servicios de Neonatología Centradas en la Familia (UNCF)  
Requerimientos para su Implementación**

<i>Componentes</i>	<i>Objetivos</i>	<i>Requerimientos</i>
<b>Ingreso irrestricto de la madre y el padre al servicio de neonatología</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mejorar el vínculo temprano de los padres con su hijo.</li> <li>- Generar un clima de confianza con el personal que atiende al bebé.</li> <li>- Adquirir competencias para el cuidado del RN durante la internación y una vez producida el alta.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ingreso irrestricto en términos horarios.</li> <li>- Brindar información a los padres sobre: sus derechos en el cuidado de sus hijos, sobre las medidas de higiene (lavado de manos), sobre el estado de salud de su hijo en forma permanente</li> <li>- Desarrollar las competencias de los padres para el cuidado de su hijo.</li> <li>- Concientizar al equipo de salud sobre la necesidad de participación de los padres en el cuidado de sus hijos.</li> </ul>
<b>Salida transitoria de la incubadora para el contacto piel a piel (COPAP) madre/padre /hijo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reducir el stress de la madre y el RN.</li> <li>- Estimular la autorregulación de temperatura del RN.</li> <li>- Favorecer la organización emocional materna y familiar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Eliminar las barreras en el acceso de los padres a la unidad de cuidados intensivos.</li> <li>- Informar y consensuar con los padres y el equipo de salud las decisiones respecto del cuidado del bebé.</li> <li>- Asegurar que se trata de un RN &gt; 3 días con parámetros estables de temperatura, frecuencia cardio-respiratoria y saturación de oxígeno.</li> </ul>
<b>Visita programada de hermanos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Integrar a los hermanos del bebé internado.</li> <li>- Ayudarlos a procesar los sentimientos asociados a la internación.</li> <li>- Generar empatía a través de la palabra y los juegos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Disponibilidad de camisolines (sólo para jerarquizar la visita).</li> <li>- Disponibilidad de barbijos si es indicado.</li> <li>- Incorporar el lavado de manos.</li> <li>- Contar con equipamiento neonatal en desuso para ser utilizado con fines didácticos.</li> <li>- Disponer de personal que pueda acompañar y brindar información</li> <li>- Organizar las visitas por grupos (preferentemente por edades).</li> <li>- Pautar día y horario para las visitas (al menos 1 vez por semana).</li> <li>- Planear una primera actividad grupal informativa donde se</li> </ul>

		<p>conforme un grupo, se explique el lavado de manos y se pacte el comportamiento dentro de la neo</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Planear una segunda actividad con ingreso a todas las unidades de internación.</li> <li>- Planear actividades post-visita para procesar la experiencia a través del juego y técnicas gráficas.</li> </ul>
<b>Visita programada de abuelos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ampliar la estructura familiar continente.</li> <li>- Reconocer la experiencia de los abuelos y su posibilidad de transmitirla intergeneracionalmente.</li> <li>- Integrar a los diferentes miembros de la familia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tratar de reunirlos en grupos de acuerdo al sector de internación.</li> <li>- Planear una primera actividad grupal informativa donde se explique las características del sector, las reglas de funcionamiento y se intercambien conocimientos.</li> <li>- Planear una segunda actividad con la dinámica del ingreso: número de personas, horarios, duración de la visita.</li> <li>- Planear actividad post-visita a cargo de un personal del equipo.</li> </ul>
<b>Residencia para madres</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Proveer de un espacio confortable cerca de la unidad de cuidados intensivos para que las mujeres puedan permanecer durante la internación de sus hijos.</li> <li>- Asegurar un espacio contenido con las necesidades básicas cubiertas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Acuerdo con las autoridades de la institución.</li> <li>- Recursos que aseguren el funcionamiento ininterrumpido: infraestructura básica, alimentación, limpieza, ropa de cama, servicios sanitarios.</li> <li>- Localización próxima a la unidad de cuidados intensivos</li> <li>- Personal de sostén (voluntariado o personal de la institución) que se responsabilice de la organización y el funcionamiento.</li> </ul>
<b>Contención de los padres en situaciones de crisis</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Acercar a los padres al servicio por primera vez.</li> <li>- Evitar el “duelo anticipado”.</li> <li>- Disminuir el stress de la internación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Recibir y acompañar a los padres en su primera visita al sector.</li> <li>- Hacerles conocer sus derechos: ingreso irrestricto, residencia hospitalaria para las madres, días y horarios de las visitas de familiares.</li> <li>- Brindar explicaciones en lenguaje simple, donde la información sobre el diagnóstico y el pronóstico se entienda como continua y progresiva a la vez que inclusiva de las dudas de los padres.</li> <li>- Brindar información sobre los procedimientos y estudios necesarios previo a su realización.</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Brindar información acerca de que pueden tocar, alzar, acariciar, hablar y participar en el cuidado de sus hijos.</li> <li>- Prestar atención a situaciones particulares de familias con antecedentes previos.</li> </ul>
<b>Comunicación y manejo de los padres de RN con riesgo de muerte</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Adecuar el pronóstico a la realidad del paciente.</li> <li>- Integrar la problemática del RN al su contexto inmediato.</li> <li>- Abordar los sentimientos acerca del duelo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Respeto y comprensión.</li> <li>- Respeto por la diversidad cultural.</li> </ul>
<b>Preparación de los padres para el seguimiento de los RN de alto riesgo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Disminuir la morbimortalidad de los pacientes egresados luego de superar la fase aguda de la enfermedad.</li> <li>- Disminuir el impacto de las condiciones de vida y vivienda de las familias sobre los RN.</li> <li>- Desarrollar un recurso familiar capacitado para el cuidado del RN en el hogar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Establecer instancias de asesoramiento integral.</li> <li>- Capacitar en aspectos como crecimiento, desarrollo y nutrición así como crianza y puericultura.</li> <li>- Capacitar en prevención de accidentes y RCP.</li> </ul>
<b>Desarrollo de un programa de voluntariado</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apoyo a las familias.</li> <li>- Gestionar la residencia para madres</li> <li>- Participación honoraria y solidaria de la comunidad en la atención integral de la mujer y su hijo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Personal motivado, comprometido y organizado con las tareas a desarrollar.</li> <li>- Establecimiento de un sistema pautado de trabajo en las distintas áreas de competencia.</li> <li>- Favorecer la participación y capacitación en jornadas, talleres...</li> </ul>