
**Afrontament de la família davant
l'hospitalització d'un fill prematur a la
Unitat de Cures Intensives Neonatals**

Revisió bibliogràfica



Autora: Júlia Figueras Cufí

Curs: 4rt Grau d'Infermeria

Treball Fi de Grau

Any acadèmic 2015-2016

Tutora: Dra. Concepció Fuentes

Dedicat als meus pares, Francesc i
Anna, pel simple fet de ser els meus
pares. I a tots els prematurs del món
per seguir sent uns petits grans
lluitadors.

*“No és la carn ni la sang, sinó el cor, el
que ens fa pares i fills.”*

Friedrich von Schiller (1759 –1805)

Imatges de la portada: Font pròpia, maig del 1994

AGRAÏMENTS

Aquest treball no hauria estat possible sense la col·laboració i participació directa o indirecta de varies persones, és per això, que vull començar aquest document agraït amb unes poques línies tot el seu suport incondicional.

En primer lloc a la Dra. Concepció Fuentes, tutora d'aquest Treball de Fi de Grau. Per la seva dedicació i exigència, per creure des del primer moment amb el meu projecte i per guiar-me i animar-me durant tot aquest temps. Així com a la Universitat de Girona, per donar-me l'oportunitat d'aprendre i formar-me en aquesta bonica professió.

A les meves companyes de classe, per compartir temors i angoixes, però també per celebrar èxits.

A tots aquells amics i amigues que tot i estar físicament lluny han estat al meu costat, els hi dono les gràcies a ells per demostrar-me que la distància no és una barrera prou gran.

A tu, amic i company de viatge, per ser-hi sempre, fins i tot quan jo no t'ho demanava.

Finalment, i tot i que deu ser un fet molt habitual en tots els Treballs de Fi de Grau, no puc deixar de mostrar el meu infinit agraïment als meus pares, per tota la paciència que han tingut durant tots aquests mesos, per tots els ànims que m'han transmès, però sobretot per haver-me inspirat en la realització d'aquest treball.

A tots ells, moltes gràcies.

ÍNDEX

| | |
|---|-----------|
| RESUM | 5 |
| ABSTRACT | 6 |
| INTRODUCCIÓ | 7 |
| 1. MARC DE REFERÈNCIA I ACTUALITAT DEL TEMA..... | 9 |
| 1.1 El part prematur | 9 |
| 1.2 Classificació del nadó prematur | 10 |
| 1.3 Característiques anatòmiques i fisiològiques del prematur | 11 |
| 1.4 Epidemiologia de la prematuritat..... | 12 |
| 1.5 Unitat de Cures Intensives Neonatals (UCIN) | 13 |
| 1.6 Ser mare/pare d'un nadó prematur..... | 16 |
| 1.7 Cures Centrades en el Desenvolupament del Nadó (CCD) | 18 |
| 1.8 El paper dels professionals de la salut | 20 |
| 2. OBJECTIUS..... | 22 |
| 3. MATERIAL I MÈTODES | 23 |
| 4. RESULTATS..... | 36 |
| 5. DISCUSSIÓ..... | 50 |
| 5.1 Limitacions | 56 |
| 6. CONCLUSIONS..... | 57 |
| 6.1 Aplicabilitat dels resultats /Propostes de recerca | 58 |
| 7. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES..... | 60 |

RESUM

Antecedents: Amb l'hospitalització d'un fill prematur es produeix un trastorn a la vida familiar i una desorganització important en els pares, ja que sovint no aconsegueixen controlar els seus sentiments ni acceptar la nova situació. Al mateix temps, també sorgeixen diverses necessitats d'acord al problema i gravetat de l'estat de salut del nadó. Antigament l'eix central en la cura de l'infant era únicament la seva recuperació física, ara bé, en l'actualitat s'ha vist que és igualment important el seu impacte emocional i també el de la seva família. Cal tenir present que en l'hospitalització d'un nou-nat hi ha tres protagonistes: l'infant, els pares i l'equip de salut. Amb aquest ingrés es trenca el vincle familiar i s'inicia una situació molt angoixant per a tota la família.

Objectius: La present revisió vol conèixer les necessitats dels pares i mares amb fills ingressats a les Unitats de Cures Intensives Neonatals (UCIN). Al mateix temps, identificar quines són les barreres i facilitadors que existeixen actualment entre el vincle pares-fills. I finalment, determinar quins són els mecanismes de suport que pot oferir infermeria per tal de millorar l'afrontament dels pares amb fills prematurs ingressats a les UCIN.

Material i mètodes: La metodologia de treball ha estat una revisió sistemàtica d'articles basats en l'evidència científica. La recerca dels mateixos s'ha realitzat a les següents bases de dades: Dialnet, CUIDEN Plus/Ciberindex, Scielo, PsycINFO, ScienceDirect, Cochrane Library, SCOPUS (Elsevier), CINAHL i Pubmed Medline. S'ha obtingut un resultat final de 18 articles corresponents als últims 5 anys que se centren en el tema a tractar. La realització d'aquesta revisió s'ha dut a terme seguint la metodologia que exposa el protocol PRISMA.

Resultats: 18 articles són els inclosos en la present revisió sistemàtica, dels quals, la majoria presenten una metodologia qualitativa, basada en les experiències de professionals i de pares.

Conclusions: Resulta fonamental pels pares sentir-se integrat en la presa de decisions, informació, cures i tractament que rep el seu fill, tractant d'afavorir la participació dels progenitors com un membre més de l'equip que atent l'infant. El suport d'infermeria durant el camí de l'hospitalització esdevé primordial en l'estabilització emocional i l'enfortiment del vincle paterno-filial. Actualment, existeixen nombroses barreres i facilitadors entre el vincle de pares i fills, és important que infermeria els conegui per tal de poder enfortir el llaç afectiu i facilitar el benestar mutu.

Paraules clau: prematurs, família, Unitat de Cures Intensives Neonatals, vincle, afrontament, infermeria

ABSTRACT

Background: With the hospitalization of a premature child, parents face a difficult interruption of daily family life, mainly because it is often challenging for them to control their feelings and to accept the new situation. Meanwhile, also appear certain needs according to the problem and severity baby's health. Formerly, the main objective of special care was focused on the physical recovery of the baby. However, more recently, emphasis has been placed on the emotional impact the hospitalization of a newborn has on the family. During the hospitalization of a newborn, we have to take into consideration three main protagonists: the baby, the parents and the special care team. The arrival of a baby into special care unit causes a break in family attachments and it leads to a very distressing situation for the whole family.

Objectives: This study seeks to identify the needs of parents whose children have been admitted to the Neonatal Intensive Care Units (NICU). At the same time, it attempts to ascertain the barriers and facilitators that currently exist between the parent-baby relationship. Finally, it looks to determine which support mechanisms exist that nursing can provide in an attempt to improve the coping of parents with premature children at the NICU.

Methods: The methodology has been a systematic review based on scientific evidence items. The search has been carried out by using the following databases: Dialnet, CUIDEN Plus/Ciberindex, Scielo, PsycINFO, ScienceDirect, Cochrane Library, SCOPUS (Elsevier), CINAHL and Pubmed Medline. The obtained results consist of a final result of eighteen articles that have been published within the last five years, all of which focus on the subject matter. This review has been carried out following the methodology that exposes the PRISMA's protocol.

Results: Eighteen items are included in this systematic review in which the majorities have a qualitative methodology based on the experiences of professionals and parents.

Conclusions: It is essential for parents to feel included in the decision-making process, which can be aided by providing them with accurate and pertinent information about the care and treatment being given to the baby. The nursing support during hospitalization is a key element in emotional stabilization and helps to strengthen the parent-baby bond. It is important for nurses to understand the numerous barriers and facilitators that can come between the attachment of parents and children in order to strengthen the emotional bond and ease mutual welfare.

Key words: infant premature, family, Neonatal Intensive Care Unit, attachment, coping, nursing

INTRODUCCIÓ

El naixement d'un fill¹ desitjat és moment de celebració i alegria, ja que s'espera l'arribada d'un nadó sa, actiu i ple de vida, però hi ha vegades que això no passa, i el part es produeix de forma prematura.

Immediatament després d'un naixement tot pare o mare intenta crear un fort vincle amb el seu fill, però malauradament els pares dels nadons prematurs poden haver d'esperar varies setmanes abans de tenir el seu nadó en braços i crear aquest vincle (1, 2).

Un nadó prematur, segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS), és aquell que neix abans de les 37 setmanes de gestació. La majoria d'aquests nadons necessiten ingressar a Unitats de Cures Intensives Neonatals (UCIN) a causa de la seva immaduresa (3).

En aquests casos, el nounat i la seva família hauran d'afrontar una dura lluita que s'iniciarà amb el primer gemec i que generalment tindrà un feliç desenllaç, tot i així, sorgiran moments difícils que poden alterar l'equilibri psicològic de pares i familiars (2, 4).

La prematuritat, la qual es compon de factors biològics, ambientals i socials és la principal causa d'ingrés a les UCIN i això fa considerar-la com un important problema de salut pública actual (3, 5).

Quan neix un nen prematur, les parts implicades: personal sanitari, nadons i pares no s'han triat els uns als altres, però tots junts formaran part d'un grup unit en la seva lluita per salvar la vida d'un petit ésser que, des del primer instant de la seva vida haurà estat sotmès a doloroses cures per part dels adults.

En els casos en els quals el naixement és molt prematur, aquests nadons no s'assemblen gens al fill idealitzat, ni per la mare ni pel pare. Aquets nens han trencat els projectes dels pares i la seva supervivència dependrà en part d'una complexa tecnologia indispensable, i no a les cures dels pares ni al seu amor (4, 6).

¹ L'autora del treball utilitzarà el gènere masculí per referir-se també al femení

Els professionals d'infermeria, a causa de la proximitat, es convertiran en la principal font de suport per a aquestes famílies, les quals rebran atenció dirigida a millorar l'afrontament de la situació.

Així doncs, en la prematuritat, l'entorn en el qual es troben el nadó i els pares és desfavorable, ja que a part de tot el seguit de reaccions emocionals que interfereixen en el vincle entre pares i fills, també poden aparèixer dificultats evolutives del nadó (2, 7).

La freqüència de parts prematurs no ha disminuït en els últims anys i això pot associar-se a embarassos de risc; l'edat de les mares, cada dia més grans; i l'ús cada vegada més freqüent de tècniques de reproducció assistida que s'associen a més probabilitats de gestació múltiple (1, 3).

La prevalença de la prematuritat i les seves conseqüències, tant individuals com familiars i socials, fan d'ella una prioritat sanitària. Però, realment quines necessitats tenen les famílies amb fills ingressats a les UCIN? Com se senten? I què podem fer els professionals d'infermeria per ajudar-los?

El present treball té com a objectius principals buscar resposta a aquestes preguntes, coneixent les necessitats de les famílies amb fills ingressats a les UCIN i valorant quines són les intervencions i cures infermeres basades en millorar i enfortir el vincle entre pares i fills. Per fer-ho es durà a terme una revisió sistemàtica exhaustiva d'articles publicats en l'actualitat.

1. MARC DE REFERÈNCIA I ACTUALITAT DEL TEMA

1.1 El part prematur

L'any 1972 l'OMS va definir el part prematur com aquell que es produeix abans de les 37 setmanes de gestació o abans dels 259 dies comptats a partir del primer dia de l'última menstruació (3). Actualment, es considera viable el part a partir de la setmana 24, amb un pes equivalent a 500 grams.

En les últimes dècades es ve constatat que la supervivència dels nadons prematurs ha millorat, igual que la qualitat del seu estat de salut un cop superat el període neonatal. Això és gràcies als grans avenços de la neonatologia que han permès incorporar noves i exitoses teràpies, en particular els corticoides a la mare en el període prenatal per facilitar la maduració fetal, el tractament amb surfactant i la ventilació mecànica en els casos de síndrome de destret respiratori (1, 5).

Tot i que no es coneix una causa exacta del perquè un part es produeix de manera prematura, sí que existeix un consens en la comunitat científica per explicar els factors d'aquest augment i s'apunten com a possibles raons les tècniques de reproducció assistida, els parts múltiples, l'estrès laboral, els problemes materns (diabetis, hipertensió, alteracions obstètriques, etc.) factors genètics, el retard en l'edat de la maternitat o hàbits tòxics, entre d'altres (3, 5, 8).

Malgrat els esforços dels professionals i dels avenços científics, un nadó prematur extrem no es pot desenvolupar a les unitats neonatals de la mateixa manera que ho faria dins del ventre de la seva mare (5).

Tenint en compte l'elevat impacte econòmic que comporta tenir un fill ingressat a l'UCIN, i al mateix temps, la pèrdua de qualitat de vida que sovint pateixen aquests nadons i pares, reduir el nombre de parts prematurs és un dels reptes científics actuals (3).

1.2 Classificació del nadó prematur

Com ja s'ha comentat, el concepte de prematuritat engloba a tots aquells nadons nascuts abans de la 37 setmana de gestació (SG), no obstant això, dins del grup dels prematurs s'han de distingir tres subcategories relacionades amb les setmanes de gestació: prematur moderat (32 a <37 setmanes), molt prematur (28 a <32 setmanes) i prematur extrem o extremadament prematur (<28 setmanes) (3, 5, 10).

Tot i així, fins fa uns anys, per referir-se a la prematuritat es tendia a utilitzar la relació que existeix amb el pes en el moment de néixer. És la divisió més tradicional de la prematuritat i va ser la primera en aplicar-se, per la seva senzillesa i claredat d'interpretació (3).

S'entén que un nen neix amb un pes normal quan aquest és superior a 2.500 grams. Els criteris de l'OMS estableixen com a baix pes a aquell nen que neix amb un pes corporal inferior a 2.500 grams. Però tal com passava amb la prematuritat, en el baix pes al néixer també es distingeixen diferents graus: nounat prematur de pes normal (2500g), nounat prematur de baix pes (<2500g), nounat prematur de molt baix pes (<1500g) i nounat prematur d'extrem baix pes (<1000g) (3, 10).

Aquesta última classificació implica que no tots els nadons de baix pes han de ser estrictament prematurs, però tot i així, existeix una relació bastant obvia entre la prematuritat i el pes al néixer. Aquesta relació, juntament amb el nivell de maduració, condicionarà el nivell de morbiditat post-natal del prematur i la probabilitat de supervivència.

A més a més d'aquests indicadors, també cal tenir en compte si existeix o no baix pes per edat gestacional, entenent com a tal un nen que neix amb un pes per sota del percentil 10 per la seva edat gestacional (5, 10).

En qualsevol dels casos, la prematuritat, considerada com "el naixement abans de temps", implica per al nadó un nivell d'immaduresa en tots els seus òrgans, la qual cosa provocarà problemes d'adaptació fora de l'úter matern (10,11).

1.3 Característiques anatòmiques i fisiològiques del prematur

En la majoria dels casos, un nadó prematur presentarà un plor absent o feble i gemegós. Una dificultat evident per establir una respiració efectiva en un mitjà aeri, i no menys dificultat per alimentar-se a través d'un sistema digestiu encara deficient per aportar-li els nutrients necessaris per seguir el seu procés de creixement i maduració (1, 5).

Pel que fa a l'aparença física dels prematurs, seran molt més primers i fràgils que els nadons nascuts a terme perquè encara no hauran tingut temps de produir la capa de greix que es troba sota la pell, i això farà que se'ls pugui veure a simple vista diferents vasos sanguinis. A mesura que comencin a alimentar-se aniran guanyant pes i desenvolupant més greix en el seu cos, factor que permetrà que gradualment vagin auto-regulant la seva temperatura corporal (10, 11).

La majoria dels nens molt prematurs poden presentar una fina capa de pèl molt suau anomenada lanugen, la qual cobreix la major part del seu cos. Al principi, la pell tindrà un to vermellós fosc perquè la circulació encara no serà gaire bona i també perquè la seva sang encara no contindrà suficient oxigen. Tot i així, amb el pas dels dies la tonalitat de la pell s'anirà tornant més rosada.

Els prematurs amb major immaduresa poden presentar els ulls completament tancats, ja que els nadons els tenen tancats des de la desena setmana de gestació fins la setmana 26 aproximadament, que és quan els obren de forma natural (10, 11).

En el cas de les nenes, els llavis que protegeixen el clítoris i la zona vaginal encara no s'hauran desenvolupat. I en el cas dels nens, els testicles no hauran descendit fins a l'escrot i encara romandran amagats.

Els nadons prematurs presenten una mida del cap que resulta ser desproporcionada en relació a la resta del cos, la qual cosa es va equiparant en relació al seu procés de desenvolupament (10, 11).

Quant a la seva coordinació motriu, és extremadament immadura, presentant moviments descoordinats i bruscos. També és normal que presentin molta apatia i que no reaccionin davant els estímuls de l'entorn (11).

El fet de néixer abans d'hora també l'exposa a un medi ple d'amenaques per a un sistema immunitari encara en formació que no és capaç de protegir-lo dels perills que representen fins i tot les pròpies mans dels seus pares i de tots els professionals que el cuiden (11).

Encara que la majoria dels nadons prematurs sobreviuen, la prematuritat representa el 75% de la mortalitat perinatal, i més de la meitat de la morbiditat perinatal a llarg termini, sobretot trastorns del desenvolupament neurològic, i complicacions respiratòries i gastrointestinals. La major morbi-mortalitat es dona en el grup de prematurs que neixen abans de les 28 setmanes de gestació (3, 5).

Autors com Arandia i Ayalan (12) en recents estudis comparatius han avaluat el desenvolupament cognitiu entre nens prematurs i nens nascuts a terme i han demostrat diferències en atenció, reconeixement, memòria i velocitat de processament d'estímuls visuals. Tot i així, les seqüeles i els problemes que puguin manifestar els prematurs durant els primers anys de vida cal valorar-los de forma individualitzada, ja que altres estudis publicats en l'actualitat no han trobat diferències significatives entre prematurs moderats i població nascuda a terme (13).

1.4 Epidemiologia de la prematuritat

Es pot observar un augment a nivell mundial dels naixements prematurs en els últims anys. Així, s'ha passat de 12,9 milions de naixements prematurs l'any 2005, xifra que representa una prevalença del 9,6% dels naixements, a 15,1 milions segons les últimes dades del 2014, la qual cosa equival a 1 de cada 10 nadons (14-16). Per tal d'ajudar a reduir aquestes taxes de naixements prematurs caldria una millor planificació familiar i una major atenció a la dona, sobretot en les adolescents, a més a més de millorar la qualitat de l'atenció abans, durant i després de l'embaràs (16).

La major incidència de la prematuritat a nivell mundial es produeix en països en vies de desenvolupament. Més del 60% dels naixements prematurs succeeixen a l'Àsia i a l'Àfrica; 50% dels quals tenen lloc només a l'Àfrica, degut, probablement, a què l'ús de la tecnologia sanitària en l'àmbit maternal, i les polítiques de promoció i prevenció de la salut que ajuden a disminuir els factors de risc per a la prematuritat en les dones embarassades, no estan àmpliament disponibles en aquests països (17, 18).

Al mateix temps, als països desenvolupats, com el nostre, es pot evidenciar un increment del 19,4% en la prevalença de parts prematurs segons les últimes dades (18, 19).

Seguint la classificació per categories de risc del naixement prematur respecte a l'edat gestacional a nivell mundial, s'observa que els naixements prematurs extrems representen al voltant del 5% dels parts preterme; els naixements prematurs severos representarien un 15%; els prematurs moderats suposarien el 20%; i, finalment, els naixements prop a terme suposen entre el 60 i el 70% dels parts preterme (18).

Si ens fixem en les dades més recents a la nostra comunitat autònoma, a Catalunya (19), l'any 2014 dels 71.238 naixements registrats que hi van haver, un 6.6% van ser parts prematurs, percentatge que equival a 4.701 nens nascuts abans de les 40 setmanes de gestació (19-21). Xifres que indicarien una tendència a l'alça respecte a dècades anteriors.

1.5 Unitat de Cures Intensives Neonatals (UCIN)

Els nens prematurs arriben al món extrauterí abans de temps i han de suportar l'estrès acumulatiu d'un medi que està adaptat per organismes madurs. La supervivència d'aquests nadons tan immadurs és possible gràcies a l'ajuda i les cures que es duen a terme a les Unitats de Cures Intensives Neonatals (UCIN).

Per tant, a l'UCIN és el lloc on el nadó romandrà durant dies, setmanes o fins i tot més temps, depenent del seu grau de prematuritat. Totes les cures

realitzades en aquesta unitat es basen en proporcionar un entorn òptim per al creixement d'aquets infants, fins que puguin marxar d'alta a casa seva (11, 22).

Durant l'estada a l'UCIN, el nadó prematur està connectat i monitoritzat a través de diferents aparells, dispositius i monitors. La majoria donen als professionals sanitaris informació precisa i contínua sobre l'estat del nadó (monitors), d'altres permeten l'alimentació als bebès (vies intravenoses i sondes) i d'altres els permeten mantenir una correcta respiració (ventiladors mecànics). Quan hi ha alguna alteració, el monitor automàticament activa alarmes de llum i so per avisar al professional de qualsevol tipus de complicació que pugui presentar el prematur (11).

Al mateix temps, tots els prematurs ingressats a les UCIN estaran dins les incubadores o llits tèrmics. Les incubadores són cabines vidriades on es manté al nadó prematur amb control d'humitat (fins al 60%) i temperatura (variable entre 28°C i 24°C). Els bressols tèrmics són utilitzats en ocasions especials, disposen d'un focus de calor en el qual es controla la temperatura del nadó facilitant el treball de la infermera durant la realització de les cures (11, 23).

Malgrat que tot pare i mare entén que les incubadores són indispensables pel desenvolupament i recuperació dels seus fills, en nombroses ocasions aquest aparell pot funcionar com un "obstacle" que dificulta l'apropament i el contacte amb el seu infant (23-26).

L'experiència de l'ingrés a l'UCIN serà traumàtica pels pares, arribant a patir un xoc, estrès, depressió i ansietat. Tant les mares com els pares necessiten veure, tocar i sostenir als seus fills per tal de facilitar els llaços paterno-filials. Un part prematur i l'ingrés a aquesta unitat poden donar com a resultat un retard en l'establiment d'aquest vincle, especialment en els casos de llargues estades a l'UCIN, com passa amb el naixement d'un gran prematur (25, 26).

Fowlie et al. (27), juntament amb altres autors, descriuen l'ambient que es respira a les UCIN com a molt sorollós, lluminós i fred. Les famílies d'aquests nadons entren dins d'una dinàmica aliena de la qual estan poc familiaritzats i on perceben un aclaparador funcionament de diversos aparells i moviment de personal (26, 28).

Fa unes dècades s'ingressaven als nadons prematurs a l'UCIN, introduint-los a la incubadora i deixant-los a una àrea on només podia accedir-hi el personal sanitari. Els pares i mares només podien veure el seu nadó a través d'un vidre i en horaris certament molt restringits. El contacte mare-fill tenia lloc pràcticament en el moment de l'alta hospitalària. La majoria d'aquestes famílies s'havien acostumat a fer d'observadors dels seus fills, sense implicar-se en les cures (23, 25).

Avui en dia, per sort, els pares poden estar a les unitats neonatals amb el seu nadó i participar activament de les seves cures. S'ha demostrat que la seva presència, així com el contacte amb el seu fill, és tan afavoridor per a ells com per al seu bebè. Tant és així, que es recomana la participació dels pares en les cures del seu fill prematur durant l'hospitalització perquè adquireixin la informació i la pràctica de les cures posteriors al seu domicili (25, 29).

A més, hi ha evidència científica (29, 30) que demostra que la formació dels pares, de la mateixa manera que la seva participació activa en les cures, és fonamental per a la interacció amb el seu fill i també en el desenvolupament de crear-se com a pares, ja que s'ha observat que disminueix la por, l'estrès i augmenta la confiança i l'autoestima.

Els motius pels quals alguns pares no participen activament en les cures del seu fill prematur durant l'estada a l'UCIN són la inseguretats o por de fer-ho malament, la manca d'informació, els problemes de comprensió en cas d'immigrants, els costums i/o creences culturals, la manca de temps per causes laborals o cures d'altres fills, entre d'altres. Aquests són motius suficients i justificables per la manca de participació i aprenentatge sobre les cures del seu nadó, però també són manejables, i en aquest sentit infermeria té un paper essencial per fer més fàcil la participació i implicació de les famílies (26-31).

Així doncs, davant d'una situació d'aquest tipus, és molt important que tot professional d'infermeria tingui en compte a la família, ja que en les unitats neonatals no s'atén només al nadó, sinó que es té cura del nucli familiar, nen i pares. L'acompanyament de la família (els pares) és indispensable per la bona evolució del nen.

1.6 Ser mare/pare d'un nadó prematur

El naixement d'un fill, suposa pels pares una font d'incertesa sobre les seves pròpies capacitats per ser pares, les reaccions normals o anormals del nen, el ritme de creixement, aprenentatge i el desenvolupament que el nen ha de seguir. En definitiva, els pares d'un recent nascut, tot i no ser el primer, tenen dubtes sobre tot el que faci referència al desenvolupament del seu fill (7, 32, 33).

Si a aquestes condicions prèvies hi afegim el fet que el nadó hagi nascut de forma prematura i que necessiti estar ingressat des del primer dia de vida, els dubtes i pors dels pares es multipliquen, la qual cosa provoca l'aparició d'ansietat i preocupació que pot produir una interferència entre la relació pares-fill (32-35).

Els pares esperen un nadó normal, saludable i a terme, i no solen estar preparats per afrontar un resultat diferent, és per això, que 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, social, ocupacional i també somàtic (4, 36).

Diverses estudis han assenyalat que un alt nivell d'estrès parental posterior al naixement d'un fill prematur pot afectar el vincle mare-fill i l'establiment d'una afecció segura. Tant és així, que l'estrès parental i els símptomes depressius materns han mostrat ser factors de risc pel futur desenvolupament social, conductual i funcional del nadó (6, 7, 35).

A més a més, l'ingrés d'un nadó en una Unitat de Cures Intensives Neonatals (UCIN), provoca en els pares una ruptura de rols, angoixa elevada i una demanda de control sobre la situació, en alguns casos també pot provocar un dol per la pèrdua del nen sa que esperaven (7, 26, 34). Aquests sentiments, poden arribar a provocar una pèrdua d'autonomia, passant a dependre en major o menor grau de l'equip de salut que cobreix les necessitats del seu fill (33, 36).

En nombroses ocasions, les mares expressen no haver tingut consciència d'embaràs i senten dolor per no haver pogut finalitzar el període complet de la

gestació. No disposen del temps normal que tota dona necessita per preparar-se psicològicament per a la maternitat (37).

Tanmateix, en els casos en els quals el nadó és una realitat per a la mare, es converteix en una mena de retret i alimenta el seu sentiment de culpa. Aquestes mares culpabilitzen la seva incapacitat per no haver-lo pogut retenir prou temps al seu ventre (26, 37).

En canvi, els pares solen patir ansietat relacionada amb les possibilitats de supervivència del seu fill o amb les possibles seqüeles. Se senten preocupats per la seva parella quan s'adonen que la situació és més difícil per a elles (28, 34, 38).

Un estudi publicat al *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* (39) sobre l'experiència dels pares amb fills ingressats a l'UCIN demostra que tenen un alt risc de patir problemes en el desenvolupament "d'apego²", i que aquesta hospitalització suposarà un estrès traumàtic per a ells a causa del pronòstic incert, la informació ambigua, la separació del seu fill i els canvis en la rutina diària i de parella. Tant és així, que molts pares expressen no sentir-se com a tals fins al moment de l'alta.

Actualment, existeix molta investigació sobre l'estrès emocional que pateix la mare a l'UCIN, però l'estrès i les emocions referent al pare s'ha vist descuidat en gran part de la majoria d'estudis publicats fins fa poc. Malgrat això, certa literatura sí que ha identificat diverses similituds i diferències emocionals entre la mare i el pare i entre el vincle que creen de manera independent amb el seu fill. Són precisament aquestes diferències emocionals les que posen l'accent en la necessitat d'incloure als pares en la investigació futura (38-40).

Uns altres autors, Guerra i Ruiz (23), destaquen la dificultat que tenen els pares i mares en el desenvolupament del rol parental, al no poder crear un vincle afectiu amb el seu fill, sent d'aquesta manera, més difícil aprendre a cuidar els seus fills. Fet que es veu agreujat pels sentiments d'inseguretat i culpabilitat que experimenten.

² **Apego:** Afeció o inclinació cap a algú. L'autora utilitzarà la paraula en llengua espanyola per referir-se a aquest significat, atès que no és corrent utilitzar la traducció al català d'aquest terme.

A més, quan hi ha altres fills a casa, les necessitats d'aquests pares passen a un segon pla, creant-se també un conflicte de relacions. Com ja s'ha comentat, l'ingrés d'un fill prematur provoca sentiments d'incertesa, por per la vida del nadó, per la pèrdua de la parella i impotència. Tot això dona lloc a un augment de la seva inseguretat com a pares, perden la confiança en si mateixos i sentiments d'incapacitat d'actuació davant situacions que requereixin intervencions ràpides, convertint casa seva en un medi hostil i insegur, lluny de les mans expertes sanitàries (25, 36-41).

Malgrat que actualment sí que s'està donant molta èmfasi al paper de la família en el procés de l'ingrés en una unitat de cures intensives, no va ser fins a mitjans dels anys setanta quan va aparèixer el primer treball referit a l'atenció de les necessitats dels familiars del pacient crític. Va ser al 1983 quan Molter i Leske (42) van crear el qüestionari *Critical Care Family Needs* (CCFNI), el qual avalua les necessitats de suport, confort, informació, proximitat i seguretat (43).

Des de llavors s'han desenvolupat diversos estudis que utilitzen aquest qüestionari i que identifiquen les necessitats generals que refereixen els pares amb fills ingressats a les UCIN i que aquest present treball valorarà exhaustivament a la seva revisió sistemàtica.

1.7 Cures Centrades en el Desenvolupament del Nadó (CCD)

Tal com s'ha vist reflectit en les característiques morfològiques i fisiològiques del prematur, aquests nadons a causa de la seva immadura posseeixen un major risc de patir problemes de desenvolupament, tant a nivell de motricitat com cognitiu. Cada vegada hi ha més opinions que recolzen que la major part d'aquestes alteracions estan relacionades amb les cures que se'ls proporcionen després del naixement a les UCIN.

Amb l'objectiu de disminuir els efectes no desitjats de l'ingrés a l'UCIN que es produeixen tant en el nadó com a la seva família, s'han creat les anomenades Cures Centrades en el Desenvolupament del nadó (CCD). Les CCD són un model d'atenció per al bebè prematur que pretén millorar el desenvolupament del nen mitjançant intervencions que afavoreixen el nou-nat i la seva família,

entesos com una unitat. La relació terapèutica que s'estableix està basada en una bona observació del nadó i de la relació que aquest pot establir amb el seu entorn, especialment amb els pares. Aquest model d'atenció considera el nou-nat un ésser humà capaç de sentir, relacionar-se i intervenir en el seu desenvolupament, i els pares els principals punts de suport pel seu fill (44, 45).

Segons Perapoch et al. (46), les CCD són un seguit d'intervencions que se centren tant en el macroambient (per exemple: llum, soroll o humitat) com en el microambient (com manipulacions, dolor o posició corporal) i per suposat en involucrar a la família per enfortir la responsabilitat de ser el principal cuidador del nen (afavorir la lactància materna, mètode cangur, etc.). D'aquesta manera, totes aquestes accions estaran dissenyades en reduir l'estrès a l'UCIN, reduir el dolor associat a proves diagnòstiques i tractaments invasius, i facilitar la participació dels pares en la cura del seu fill (46, 47).

Les CCD impliquen un canvi en l'actitud dels professionals, que han d'adaptar les seves pràctiques a un nou paradigma assistencial. Aquest tipus de cures es troba àmpliament implantat en nombrosos països europeus. Els països nòrdics han liderat el canvi; però, al sud d'Europa, les CCD encara no formen part de la rutina d'algunes unitats. A Espanya es disposa d'informació sobre la implantació de les CCD des de 1999 (46, 47).

L'any 1986 la Dra. Als va crear el mètode *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program* (NIDCAP), el qual es basa en la Teoria Sinactiva³ i avalua el grau de maduració del Sistema Nerviós Central d'aquests nens. Aquest mètode ajuda a comprendre com s'organitzen les diferents capacitats neuronals i com es comporta el nadó prematur quan aquestes capacitats no estan madures i han de fer front el món extrauterí (48, 49).

El NIDCAP està englobat dins de les CCD. És un mètode d'intervenció, conduït per professionals entrenats en neurodesenvolupament, basat en observacions

³ La **Teoria Sinactiva** del desenvolupament del nadó busca la integració dels subsistemes neurològics del nadó prematur i la seva interacció amb l'ambient. Estructura el prematur en cinc sistemes, els quals són: l'autonòmic, el motor, l'estat de consciència, l'atenció i l'autoregulació. Aquests sistemes es relacionen entre si contínuament i l'alteració de qualsevol d'un d'ells pot influir als altres, afectant l'estabilitat del nadó.

formalitzades del nounat, abans, durant i després dels procediments o cures que se li realitzen durant el seu ingrés (47-49).

El que es pretén amb tot això és preservar i facilitar un neurodesenvolupament correcte intentant en tot moment que sigui el més semblant al neurodesenvolupament que s'aconseguiria dins l'úter matern.

Indiferentment de quina mesura s'apliqui, l'objectiu plantejat és el mateix: millorar i mantenir un desenvolupament adequat, lliure d'estímulos nocius i que es vegi acompanyat pels principals cuidadors del nen, els seus pares.

Tot i que en la majoria de centres s'intenten aplicar i dur a terme les CCD, malauradament encara es mantenen algunes barreres arcaiques que les impedeixen. Les UCIN del nostre país volen aconseguir que un dia no sigui necessari parlar del tema de les CCD del nadó com una cosa aliena a la unitat, sinó que es considerin la base de la cura del nadó, de forma interioritzada i duta a terme per tots els professionals sanitaris (44-47).

1.8 El paper dels professionals de la salut

Els professionals d'infermeria són una de les principals fonts de suport per als pares, facilitant la reducció de l'estrès, l'afrontament de la malaltia i ajudant-los a tenir cura del seu fill per tal que puguin marxar d'alta amb totes les habilitats necessàries per cuidar els seus nadons (50).

Infermeria té un paper fonamental en l'educació per a la salut dels pares, ajudant-los a constituir un vincle afectiu eficaç i sòlid amb el seu nadó, promovent la lactància materna i el mètode cangur, incorporant als pares a la cura dels seus fills, etc. (51, 52). A més a més, la seva atenció s'ha de centrar en proporcionar tota la informació i suport necessari als pares, amb la finalitat de transmetre'ls confiança per expressar els sentiments i resoldre els dubtes sobre el seu nadó, de manera personalitzada, així es fomentaran llaços afectius, es disminuirà l'angoixa i desesperança i s'evitarà el trencament del vincle entre pares i fills (52).

Per concloure, s'ha vist que la informació els ajuda a anticipar canvis; i tenir un professional de referència a qui preguntar i aclarir dubtes els dona la sensació de tenir més control de la situació. És molt important que els professionals de la salut participin i es vegin immersos en la problemàtica per comprendre millor la situació dels pares, identificar les seves necessitats, resoldre les seves preocupacions i intentar que disminueixin en ells les emocions negatives (6, 22, 52).

La present revisió exposarà de manera més detallada tots aquells mecanismes de suport i activitats que infermeria pot oferir a aquests pares, per tal que enforteixin el llaç afectiu amb el seu fill.

2. OBJECTIUS

Els objectius plantejats en aquesta revisió sistemàtica sorgeixen a partir de la pregunta que es fa l'autora de com deu ser l'experiència de ser mare o pare d'un fill prematur. Seguida d'una reflexió sobre quin paper té infermeria alhora de millorar la relació i el llaç afectiu entre aquets fills i els seus pares, uns pares els quals passaran per unes situacions molt delicades i complicades, començant pel fet d'haver de marxar de l'hospital sense el seu fill, ja que normalment, donada la seva immaduresa aquests nadons necessiten estar llargs períodes de temps a les Unitats de Cures Intensives Neonatals. Finalment, l'autora també es proposa remarcar la importància de la figura de la infermera, atès que el seu paper és fonamental alhora d'ajudar a aquests pares i mares a afrontar la situació que estan vivint i a enfortir la relació amb els seus petits fills, però alhora grans lluitadors.

Així doncs, els objectius plantejats mitjançant els quals es regirà aquesta recerca sistemàtica són:

- **Objectiu general:**
 - Conèixer les necessitats de les mares i els pares amb fills ingressats a les UCIN.

- **Objectius específics:**
 - Identificar barreres i facilitadors del vincle entre pares-fills.
 - Determinar mecanismes de suport, per part d'infermeria, que permetin millorar l'afrontament de les famílies amb fills prematurs ingressats a les UCIN.

3. MATERIAL I MÈTODES

Aquesta tipologia de treball consisteix en una recopilació sistemàtica de la informació més recent que hi ha publicada sobre un tema en concret i té com a objectiu donar a conèixer l'evidència científica del moment sobre el tema abordat (53). La realització d'aquesta revisió s'ha dut a terme seguint la metodologia que exposa el protocol PRISMA (54).

En el cas del present treball, el procediment emprat ha estat l'anàlisi de la literatura ja existent centrada en les necessitats, l'afrontament i el suport que reben els pares amb fills ingressats a les Unitats de Cures Intensives Neonatals.

Tal recerca s'ha efectuat durant els mesos de febrer a abril del 2016.

Per fer la revisió bibliogràfica s'ha realitzat una cerca online en les següents bases de dades electròniques: Dialnet, CUIDEN Plus/Ciberindex, Scielo, PsycINFO, ScienceDirect, Cochrane Library, SCOPUS (Elsevier), CINAHL i Pubmed Medline.

Totes les bases de dades consultades són especialitzades en les ciències de la salut i psicologia. La metodologia de cerca que s'ha utilitzat en aquest treball ha estat en ordre ascendent, és a dir, iniciant la cerca en aquelles bases de dades amb menys quantitat de documents i finalitzant la recopilació d'articles en els portals d'informació mèdica més importants de l'actualitat.

En una revisió sistemàtica, les paraules clau han de ser significatives del tema principal que estudia el treball i han de correspondre a uns descriptors que representen de manera unívoca un concepte dins d'una base de dades, formant part d'un Thesaurus. En aquest cas, totes les paraules han estat comprovades com a termes genèrics al Medical Subject Headings (MeSH), el qual és el Thesaurus de la base de dades del PubMed, i DECS per traduir les paraules de la llengua anglesa al castellà.

Els termes documentals inclosos a la recerca per a cadascuna de les bases de dades utilitzades vénen detallats a la Taula 1, en la qual s'observa el sistema de relació de paraules clau amb els descriptors (MeSH i DECS) que s'ha dut a terme per realitzar la cerca sistemàtica d'aquesta revisió.

Així mateix, s'han utilitzat combinacions de diferents descriptors i operadors booleans (“AND” i/o “NOT”) a cada base de dades, sempre en funció de l'objectiu que es volia respondre, d'aquesta manera s'ha aconseguit una cerca eficaç i concreta per a la resolució de cada objectiu plantejat en el treball.

Taula 1: Relació paraules clau – descriptors MeSH i DECS

| PARAULA CLAU | Termes relacionats | MeSH | DECS |
|------------------|--|---|--|
| Prematurs | <ul style="list-style-type: none"> - Nounat - Preterme | <ul style="list-style-type: none"> - Infant, premature - Prematurity | <ul style="list-style-type: none"> - Prematuro |
| Família | <ul style="list-style-type: none"> - Mare/pare - Vincle - Integració | <ul style="list-style-type: none"> - Parents - Family relations - Family care - Family needs - Parent-child relations - Maternity/paternity | <ul style="list-style-type: none"> - Padres - Familia - Relaciones familiares - Relaciones padres - Hijo |
| UCIN | <ul style="list-style-type: none"> - Unitat neonatal | <ul style="list-style-type: none"> - Intensive care units, neonatal - Newborn Intensive Care Units - Child Health services | <ul style="list-style-type: none"> - Neonatal - Unidad cuidados intensivos neonatales - Servicios de Salud neonatal |
| Vincle | <ul style="list-style-type: none"> - Resposta emocional - Afecció = “Apego” - Emocions - Afrontament - Ansietat | <ul style="list-style-type: none"> - Adaptation, psychological - Attachment - Coping - Coping behaviors | <ul style="list-style-type: none"> - Adaptación Psicológica - Vínculo - Afrontamiento |

| | | | |
|-------------------|---|---|--|
| Infermeria | <ul style="list-style-type: none"> - Necessitats - Atenció - Cures - Infermera neonatal | <ul style="list-style-type: none"> - Nursing - Nursing care - Interaction - Support | <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados - Enfermería - Interpretación |
|-------------------|---|---|--|

Per garantir la consecució dels objectius d'aquesta revisió s'han definit uns determinats criteris d'inclusió i d'exclusió, els quals han permès seleccionar i filtrar els articles trobats en les diferents cerques. Aquests criteris es detallen a continuació:

Criteris d'inclusió:

- Estudis publicats en els últims 5 anys: És a dir, articles publicats entre 2010 – 2015/2016.
- Articles de text complet i disponibles a la Universitat de Girona (UdG) i al Catàleg Col·lectiu de les Universitats de Catalunya (CCUC).
- Articles publicats en llengua catalana, castellana o anglesa.
- Tot tipus de metodologia d'estudi.

Els estudis que s'han quedat fora de la selecció són aquells que no complien amb els criteris d'inclusió, i/o que presentaven algun dels criteris d'exclusió que es presenten tot seguit:

Criteris d'exclusió:

- Inexistència de qualsevol dels termes de cerca en el títol del document en qüestió.
- Articles relacionats amb prematurs amb patologies.
- Estudis que només facin referència a la lactància materna i/o al mètode mare cangur.
- Articles ja mencionats en el marc teòric del present treball.
- Publicacions que apareixen duplicades en les diferents bases de dades.

Resultats i descripció de les cerques

A continuació s'exposen els passos que s'han dut a terme per elaborar la cerca sistemàtica d'aquesta revisió, juntament amb uns algorismes de cerca que descriuen la selecció dels articles (Figures 1-9).

Per obtenir els corresponents articles s'han realitzat diverses cerques inicials a cada basa de dades, utilitzant combinacions de paraules clau i operadors booleans diferents, tot seguit s'han aplicat els criteris d'inclusió i exclusió prèviament mencionats, donant com a resultat els articles pre-seleccionats de la cerca. Posteriorment, s'ha procedit a realitzar l'últim pas de la selecció, el qual consisteix en una lectura acurada de cada article, descartant tots aquells que no responguessin els objectius plantejats del present treball. Obtenint finalment un total de 18 articles.

DIALNET

Primera cerca:

- **Paraules clau utilitzades:** “Prematuros” [AND] “cuidados intensivos neonatales” [AND] “padres”
Resultats: n= 13 articles
- **Filtres:** Text complert, límit d'anys entre 2010-2015
Resultats: n= 5 articles
- **Rebutjats:**
 - 1 article rebutjat per estar citat a la bibliografia del marc teòric del present treball
- **Acceptats:** 4 articles
- **Articles seleccionats post-lectura:** 2 articles

Segona cerca:

- **Paraules clau utilitzades:** “Prematuros” [AND] “UCI” [AND] “familia”
Resultats: n= 2 articles
- **Filtres:** Text complert, límit d'anys entre 2010-2015
Resultats: n= 1 article
- **Acceptats:** 1 article
- **Articles seleccionats post-lectura:** 1 article

Tercera cerca:

- **Paraules clau utilitzades:** “Cuidados intensivos” [AND] “enfermería”[AND] “padres” [AND] “prematuros”
Resultats: n= 13 articles
- **Filtres:** Text complert, límit d'anys entre 2010-2015
Resultats: n= 6 articles
- **Rebutjats:**
 - 3 articles rebutjats per aparèixer duplicats en les anteriors cerques
 - 1 article rebutjat perquè fa referència únicament al mètode mare cangur
- **Acceptats:** 2 articles
- **Articles seleccionats post-lectura:** 1 article

Total d'articles utilitzats de la base de dades **DIALNET: 4 ARTICLES**

CUIDEN PLUS/ CiberIndex

Primera cerca:

- **Paraules clau utilitzades:** “Interpretación” [AND] “cuidados” [AND] “enfermería” [AND] “neonatal”
Resultats: n= 9 articles
- **Filtres:** Text complert, límit d'anys entre 2010-2015
Resultats: n= 8 articles
- **Rebutjats:**
 - 1 article rebutjat per estar citat a la bibliografia del marc teòric del present treball
 - 2 articles rebutjats per parlar únicament de la lactància materna i el mètode mare cangur
 - 2 articles rebutjats per no parlar del tema concret a tractar
 - 2 articles per fer referència a prematurs amb patologies
- **Acceptats:** 1 article
- **Articles seleccionats post-lectura:** 1 article

Segona cerca:

- **Paraules clau utilitzades:** “Padres” [AND] “UCI” [AND] “neonatal”
Resultats: n= 99 articles
- **Filtres:** Text complert, límit d'anys entre 2010-2015

Resultats: n= 51 articles

- **Rebutjats:**
 - 1 article rebutjat per estar citat a la bibliografia del marc teòric del present treball
 - 27 articles per no estar escrits ni en llengua anglesa ni castellana
 - 6 articles rebutjats per parlar únicament de la lactància materna i el mètode mare cangur
 - 8 articles rebutjats per no parlar del tema concret a tractar
 - 1 article per fer referència a prematurs amb patologies
 - 2 articles per no ser d'accés gratuït
 - 1 article per estar duplicat a una altra base de dades
- **Acceptats:** 5 articles
- **Articles seleccionats post-lectura:** 3 articles

Total d'articles utilitzats de la base de dades **CUIDEN PLUS:** 4 ARTICLES

SCIELO

- **Paraules clau utilitzades:** “Relación padres - hijo” [AND] “enfermería” [AND] “neonatal”
Resultats: n= 4 articles
- **Filtres:** Límit d'anys entre 2010-2015
Resultats: n= 2 articles
- **Rebutjats:**
 - 1 article per ser duplicat en una altra base de dades ja cercada
- **Acceptats:** 1 article
- **Articles seleccionats post-lectura:** 1 article

Total d'articles utilitzats de la base de dades **SCIELO:** 1 ARTICLE

PSYCINFO

Primera cerca:

- **Paraules clau utilitzades:** “coping” [AND] “infant premature” [AND] “family care”
Resultats: n= 13 articles
- **Filtres:** Límit d'anys entre 2010-2015
Resultats: n= 5 articles
- **Rebutjats:**

- 1 article rebutjat per no parlar del tema concret a tractar
- **Acceptats:** 4 articles
- **Articles seleccionats pots-lectura:** 2 articles

Segona cerca:

- **Paraules clau utilitzades:** “attachment” [AND] “family” [AND] “infant premature” [AND] “neonatal intensive care units”
Resultats: n= 4 articles
- **Filtres:** Límit d'anys entre 2010-2015
Resultats: n= 2 articles
- **Rebutjats:**
 - 1 article per no estar ni en llengua anglesa ni castellana
- **Acceptats:** 1 article
- **Articles seleccionats post-lectura:** 1 article

Total d'articles utilitzats de la base de dades **PsycINFO:** 3 ARTICLES

SCIENCE DIRECT

- **Paraules clau utilitzades:** “attachment” [AND] “family care” [AND] “coping behavior” [AND] “infant premature” [AND] “newborn intensive care units”
Resultats: n= 284 articles
- **Filtres:** Límit d'anys entre 2010-2015
Resultats: n= 74 articles
- **Rebutjats:**
 - 62 articles rebutjats per no parlar del tema concret a tractar
 - 7 articles per fer referència a prematurs amb patologies
 - 1 articles per no ser d'accés gratuït
 - 1 article per estar duplicat a una altre base de dades
- **Acceptats:** 3 articles
- **Articles seleccionats post-lectura:** 1 article

Total d'articles utilitzats de la base de dades **SCIENCE DIRECT:** 1 ARTICLE

COCHRANE LIBRARY

- **Paraules clau utilitzades:** “parent-child relations” [AND] “newborn intensive care units”
Resultats: n= 8 articles
- **Filtres:** Límit d'anys entre 2010-2015
Resultats: n= 5 articles
- **Rebutjats:**
 - 1 article rebutjat per no parlar del tema concret a tractar
 - 1 article per fer referència a prematurs amb patologies
 - 2 articles per no disposar del text complet
- **Acceptats:** 1 article
- **Articles seleccionats post-lectura:** 0 articles

Total d'articles utilitzats de la base de dades **COCHRANE LIBRARY:** 0 ARTICLES

SCOPUS (ELSEVIER)

- **Paraules clau utilitzades:** “infant premature” [AND] “parent-child relations” [AND] “newborn intensive care units”
Resultats: n= 127 articles
- **Filtres:** Límit d'anys entre 2010-2015, llengua anglesa
Resultats: n= 29 articles
- **Rebutjats:**
 - 12 articles per no parlar del tema concret a tractar
 - 2 article per estar duplicats a una altre base de dades
 - 7 articles per no presentar el text complet
 - 2 articles per parlar de prematurs amb patologies
 - 2 articles per fer referència únicament al mètode mare cangur
 - 1 article per estar citat a la bibliografia del marc teòric
- **Acceptats:** 3 articles
- **Articles seleccionats post-lectura:** 2 articles

Total d'articles utilitzats de la base de dades **ELSEVIER:** 2 ARTICLES

CINAHL

- **Paraules clau utilitzades:** “family care” [AND] “infant premature” [AND] “newborn intensive care units” [AND] “nursing”
Resultats: n= 10 articles

- **Filtres:** Límit d'anys entre 2010-2015, text complet
Resultats: n= 0 articles

- **Rebutjats:** 0 articles

- **Acceptats:** 0 articles

Total d'articles utilitzats de la base de dades **CINAHL: 0 ARTICLES**

PUBMED- MEDLINE

Primera cerca:

- **Paraules clau utilitzades:** “adaptation psychological” [AND] “infant premature” [AND] “parents” [AND] “newborn intensive care unit”
Resultats: n= 78 articles

- **Filtres:** Límit d'anys entre 2010-2015, text complet
Resultats: n= 17 articles

- **Rebutjats:**
 - 8 articles rebutjats per no parlar del tema concret a tractar
 - 2 articles per fer referència a prematurs amb patologies
 - 2 articles per no ser d'accés gratuït
 - 2 article per estar duplicats a una altre base de dades

- **Acceptats:** 3 articles

- **Articles seleccionats post-lectura:** 2 articles

Segona cerca:

- **Paraules clau utilitzades:** “support” [AND] “nursing care” [AND] “family needs” [AND] “infant premature” [AND] “newborn intensive care unit” [NOT] “bereavement” [NOT] “home”
Resultats: n= 32 articles

- **Filtres:** Límit d'anys entre 2010-2015, text complet
Resultats: n= 9 articles

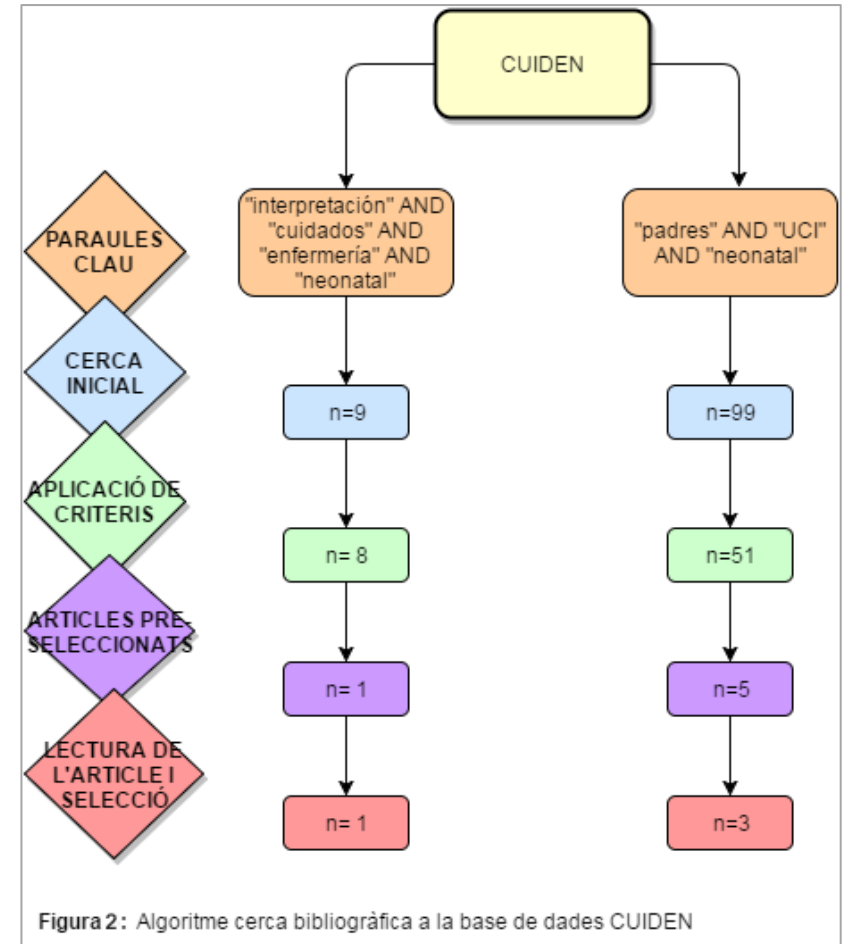
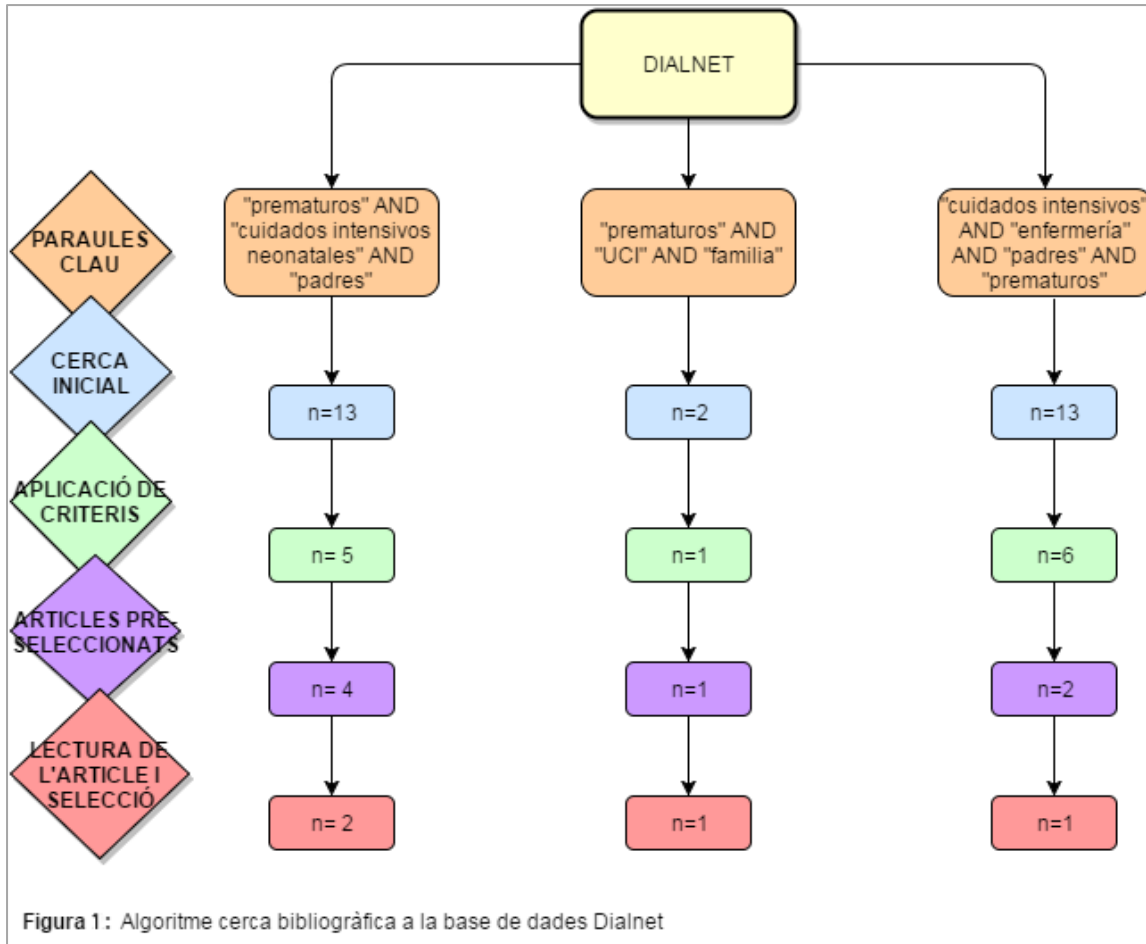
- **Rebutjats:**
 - 6 articles per no parlar del tema concret a tractar
 - 1 article per estar duplicat a una altre base de dades

- **Acceptats:** 2 articles

- **Articles seleccionats post-lectura:** 1 article

Total d'articles utilitzats a **PUBMED-MEDLINE: 3 ARTICLES**

A continuació es mostren els algorismes de la cerca bibliogràfica (Figures 1-9):



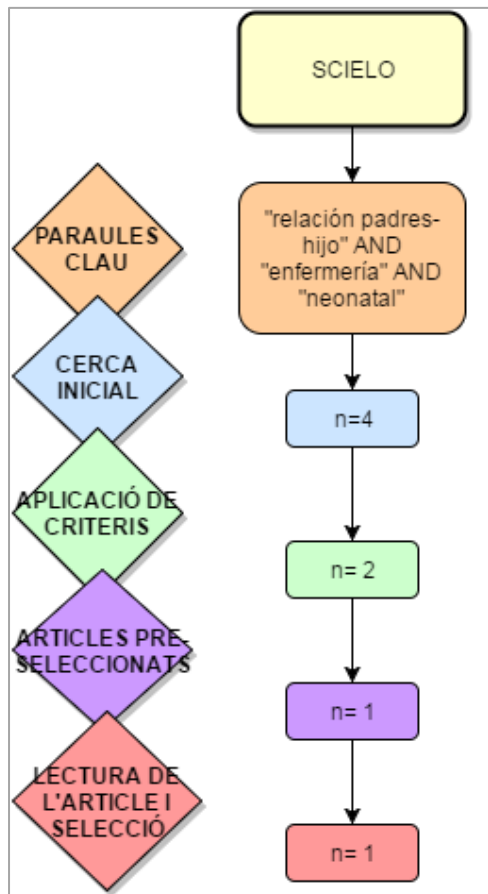


Figura 3: Algoritme cerca bibliogràfica a la base de dades Scielo

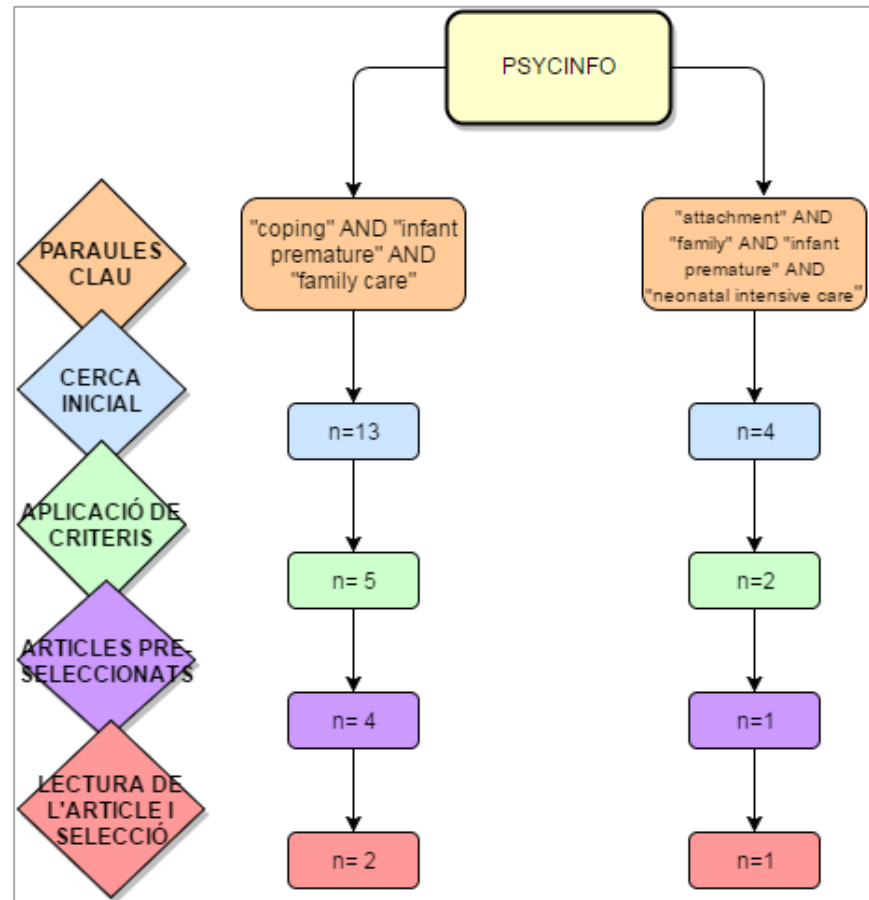


Figura 4: Algoritme cerca bibliogràfica a la base de dades PsycInfo

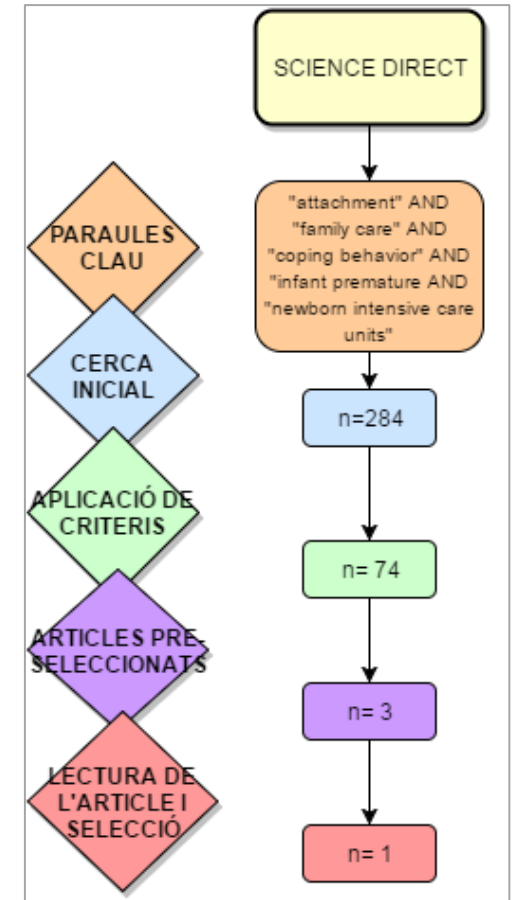
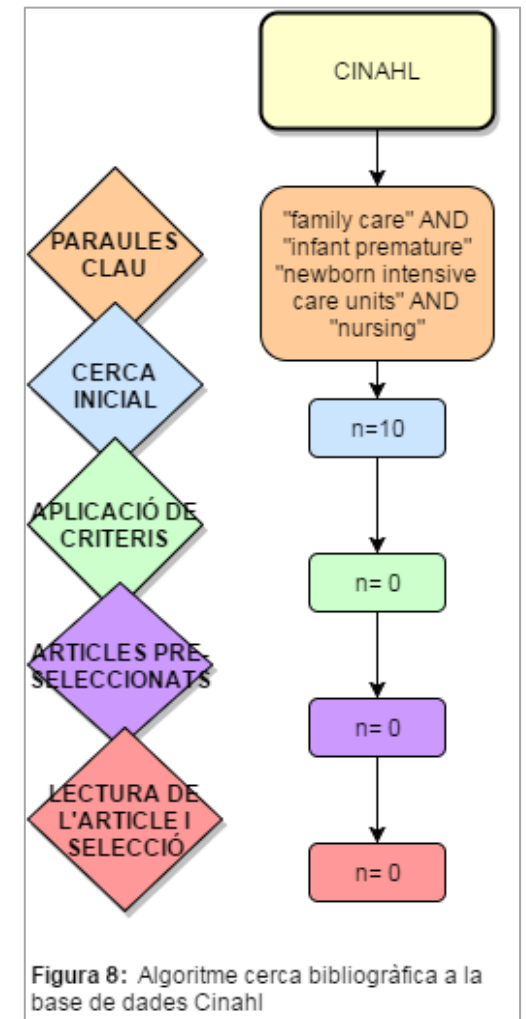
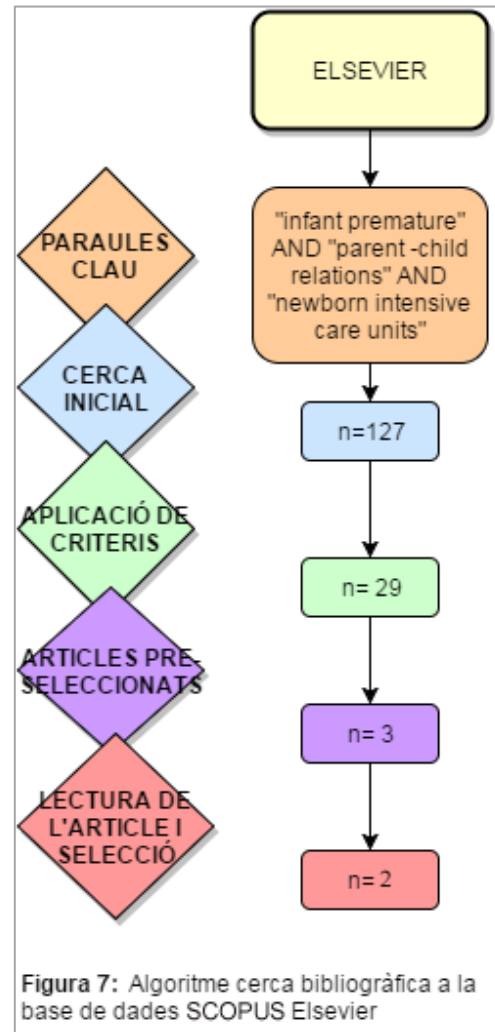
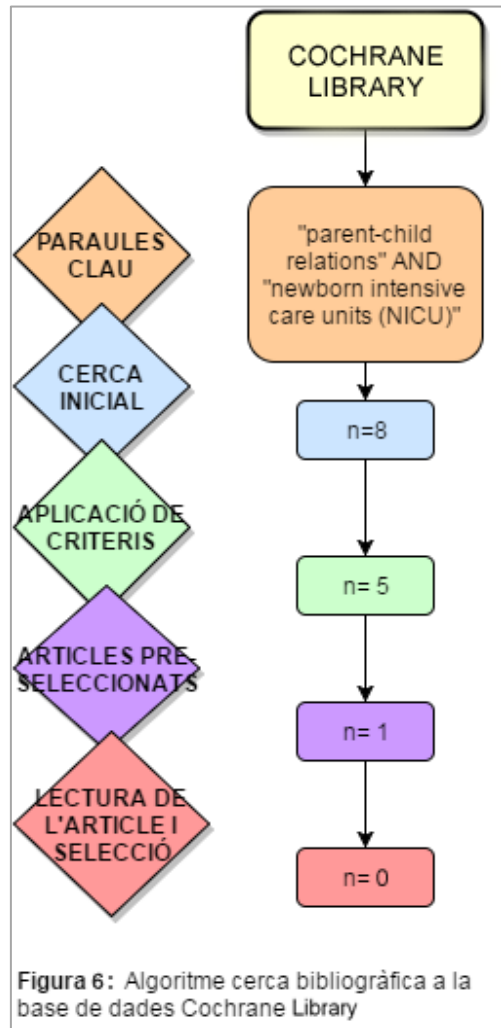
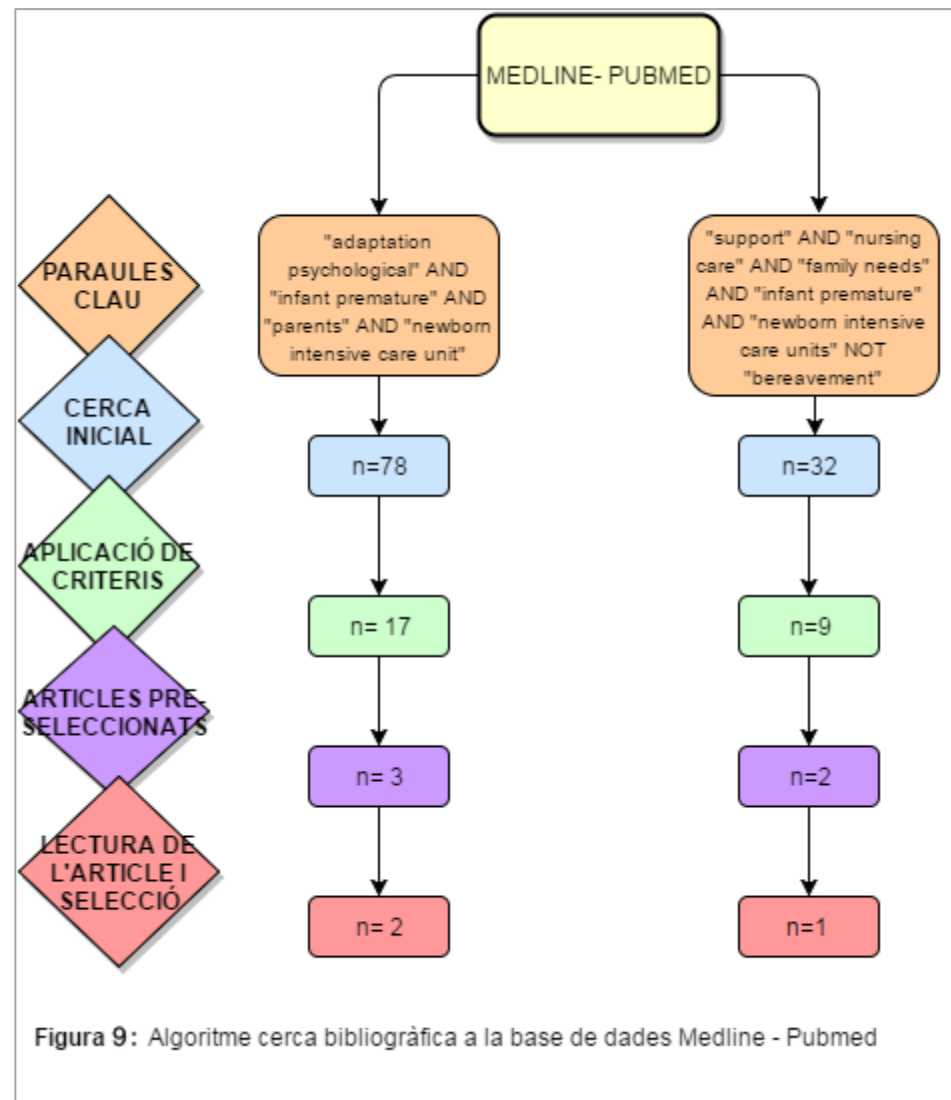


Figura 5: Algoritme cerca bibliogràfica a la base de dades Science Direct





4. RESULTATS

Després de realitzar una recerca exhaustiva en les diferents bases de dades anteriorment anomenades, els articles que s'han seleccionat i que complien els criteris d'inclusió han estat 18. Tots aquests articles han permès respondre els objectius plantejats en el treball.

Tot i que la present revisió no descartava cap tipus de metodologia en concret, cal destacar que la majoria de documents seleccionats han seguit una metodologia qualitativa basada en entrevistes semi-estructurades tant a pares de nadons prematurs ingressats a les UCIN, com a personal sanitari especialitzat en aquestes unitats. S'obté aquesta tipologia d'estudis donat que el tema tractat en el treball és de caire subjectiu i per abordar-lo cal l'opinió de famílies que es troben en aquesta situació i també dels experts que les atenen.

Al mateix temps, cal donar èmfasi a la diversitat de contextos on s'han dut a terme els diferents articles, ja que n'hi ha tant a nivell estatal com internacional (Ex: Suècia, Anglaterra, Espanya, Brasil, Colòmbia...). Aquesta dada fa pensar que el tema tractat en la present revisió és d'interès mundial i d'actualitat, que no deixa indiferent a ningú i que tant països econòmicament desenvolupats com no, s'interessen per aquest objecte d'estudi.

Tot seguit, es mostra una taula (Taula 2) on es reflecteixen tots els articles revisats en la revisió sistemàtica; es detallen també els autors, país de publicació, títol, any de publicació, revista, base de dades utilitzada, tipus d'estudi i aportacions.

Taula 2: Resum dels articles seleccionats per a la revisió sistemàtica

| Autors i país de publicació | Any | Títol, Revista i Base de dades | Tipus d'estudi | Aportacions |
|---|------|---|--|--|
| Martins et al. (55) (Brasil) | 2015 | El primer encuentro del padre con el bebé prematuro en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales Revista: Index Enferm Base de dades: Scielo | Estudi descriptiu qualitatiu (Entrevistes semi-estructurades) | El pare sol ser el primer en visitar el nadó a l'UCIN, donat que la mare per motius clínics no és capaç d'anar a veure el seu fill, és per això, que el pare esdevé una figura clau durant els primers dies d'ingrés. A part de preocupar-se per la salut del seu fill, també proporciona suport a la mare, estableix comunicació amb familiars i amics, cuida els nens en cas de tenir-ne més i, en molts casos, necessita tornar a treballar en uns pocs dies després que neixi el nadó. El pare té tanta importància com la mare i per tant els mateixos drets per cuidar i romandre a la unitat al costat del nen, no obstant això, no sempre es dona una atenció adequada als pares, sovint per prejudicis i estereotips de que els homes no saben o no poden manejar els seus fills, o que la cura és per la dona. |
| Stacey et al. (56) (Regne Unit) | 2015 | Life is a rollercoaster...What helps parents cope with the Neonatal Intensive Care Unit (NICU)? Revista: J Neonatal Nurs Base de dades: Science Direct | Estudi qualitatiu (Entrevistes semi-estructurades) | Les condicions òptimes per fer front a la situació estressant que suposa tenir un fill ingressat a l'UCIN semblen estar estretament relacionades amb: el benestar del nadó, un ambient tranquil a la unitat, compartir experiències amb pares que es troben en la mateixa situació i ser atesos per professionals que intenten promoure la participació dels pares en l'atenció dels seus fills. Si cada un d'aquests elements és al seu lloc llavors els pares se senten més equipats per fer front a la muntanya russa emocional de l'UCIN. |
| Provenzi i Santoro (57) (RS de diferents països) | 2015 | The lived experience of fathers of preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit: A systematic review of qualitative studies Revista: J Clin Nurs Base de dades: Psycinfo | Revisió sistemàtica | Cal fomentar de manera sensible la presència paterna. En alguns casos una estratègia d'afrontament és la tornada a la rutina laboral per tal de recuperar un sentit de control i d'autoeficàcia. Els pares no han d'estar obligats a estar present a l'UCIN, sinó que ha de ser una possibilitat que ofereix la unitat, el progenitor ha de poder decidir com i quan ha d'estar present dins l'ambient de l'UCIN, i si vol participar de forma activa en la cura del seu fill o si prefereix començar sent un observador de tot el procés. |

| | | | | |
|-----------------------------------|------|--|---|---|
| Mahon et al. (58) (Canadà) | 2015 | <p>The Fathers' Support Scale: Neonatal Intensive Care Unit (FSS:NICU): Development and initial content validation</p> <p>Revista: J Neonatal Nurs Base de dades: Psycinfo</p> | <p>Estudi mixte (Qualitatiu: entrevistes semi-estructurades, Quantitatiu: Inventari de depressió de Beck)</p> | <p>El propòsit de l'escala que presenta aquest estudi és ajudar a conèixer el que realment els pares necessiten durant el temps que el seu fill estarà ingressat a l'UCIN. Aquesta escala (FSS: NICU) està composta per 33 preguntes, totes elles amb 5 opcions possibles en funció de la importància, sent 0 el mínim i 4 el màxim. Aquestes preguntes estan agrupades en tres seccions, la primera fa referència a la informació sobre el nadó, la segona sobre les cures a un mateix i a la seva família i la darrera sobre com tenir cura del propi fill prematur. Els resultats obtinguts permeten al personal d'infermeria identificar les necessitats corresponents i proporcionar el màxim suport possible a la figura paterna.</p> |
| Raffray et al. (59) (Colòmbia) | 2014 | <p>Barriers and facilitators to preparing families with premature infants for discharge home from the neonatal unit. Perceptions of health care providers</p> <p>Revista: Investig Educ Enferm Base de dades: Cuiden</p> | <p>Estudi descriptiu qualitatiu (Entrevistes semi-estructurades)</p> | <p>El permís de maternitat curt, discrepàncies entre l'hospital i la llar, costos econòmics i inconvenients de transport, demandes compartides, la tecnologia de les UCIN, la comunicació, la manca de participació dels pares, els procediments administratius, etc. Són algunes de les moltes barreres que existeixen actualment durant l'hospitalització dels nadons prematurs i que fan més difícil l'afrontament emocional i físic de les famílies. No obstant això, hi ha certs facilitadors que el personal d'infermeria hauria de tenir en compte: ajudes socials, accés telefònic a les unitats, informació coherent, material educatiu, programa cangur, entre d'altres.</p> |
| Baylis et al. (60) (Suècia) | 2014 | <p>First-time events between parents and preterm infants are affected by the designs and routines of neonatal intensive care units</p> <p>Revista: Acta Paediatr Int J Paediatr Base de dades: Psycinfo</p> | <p>Estudi longitudinal quantitatiu (Instrument: Qüestionari)</p> | <p>Una forma d'involucrar els pares en la cura del nadó és oferir-los la possibilitat de portar el seu nadó des de la sala de parts a l'UCIN usant una tècnica segura mentre realitzen el contacte pell amb pell, sempre acompanyats del personal sanitari i sempre que les condicions clínics del nadó ho permetin. D'aquesta manera es veurien involucrats activament i aquesta participació els ajudaria a combatre l'estrès i a emfatitzar en el seu nou rol de pares.</p> |
| Pastor et al. (61) (Espanya) | 2014 | <p>Consecuencias psicológicas en los padres de niños prematuros ingresados en una unidad de cuidados intensivos neonatal</p> | <p>Estudi descriptiu quantitatiu (Instruments: 2 Qüestionaris)</p> | <p>Existeix una infrautilització dels recursos disponibles per ajudar els pares a afrontar la situació estressant que suposa l'ingrés dels seus fills a l'UCIN, ja que el servei de psicologia clínica no s'ofereix a la totalitat dels pares.</p> |

| | | | | |
|---------------------------------------|------|---|--|---|
| | | Revista: Evidentia Base de dades: Cuiden | -Inventari d'ansietat de Beck (BAI) -Inventari de depressió de Beck (BDI) | El perfil dels pares de la mostra amb major risc de patir problemes d'ansietat i depressió són aquells de menor edat, amb nivell econòmic i educatiu baixos i parella de fet. |
| Finlayson et al. (62) (Regne Unit) | 2014 | Mothers' perceptions of family centred care in neonatal intensive care units Revista: Sex Reprod Healthc Base de dades: Pubmed | Estudi descriptiu qualitatiu (Entrevistes semi-estructurades) | La proximitat emocional i física són crucials pel benestar físic, emocional i social tant dels pares com del nadó i pel bon desenvolupament del vincle. Els pares necessiten que hi hagi un espai i lloc per a ells on poder unir-se amb el seu nadó sense sentir-se supervisat, d'aquesta manera es minimitza la sensació de liminaritat i es millora la seva participació activa. Cal veure als pares com el cuidador principal del nadó i no com a uns simples visitants. |
| Turner et al. (63) (Austràlia) | 2014 | The neonatal nurses' view of their role in emotional support of parents and its complexities Revista: J Clin Nurs Base de dades: Pubmed | Estudi descriptiu qualitatiu (Entrevistes semi-estructurades) | Canviar i modificar aspectes de l'entorn poden millorar l'experiència a l'UCIN per la infermera, els pares i també pels nadons. Els canvis inclouen: l'educació oferta i la formació del personal al voltant del suport emocional brindat als pares. Canvis en la disposició física de la unitat per proporcionar una atmosfera més tranquil·la, construcció de més espais privats pel personal i pels pares, proporcionar més intèrprets pels pares que no parlen l'idioma i l'ús d'un grup de suport com un recurs per al personal. |
| Olza et al. (64) (Espanya) | 2014 | La salud mental del recién nacido hospitalizado: psiquiatría infantil en neonatología Revista: Cuad Med Psicossom Psiquiatr enlace Base de dades: Dialnet | Programa d'enllaç de Psiquiatría Infantil en Neonatologia | Resulta fonamental sostenir l'establiment d'una relació vincular sana des de l'UCI neonatal. Les mares i els pares necessiten que se'ls hi expliqui fins a quin punt és necessària la seva presència i l'acompanyament durant l'hospitalització del seu fill. L'hospital del present estudi, va ser capaç de crear una sala de pares annexa a la unitat de neonatologia, a més de proporcionar un grup psicoeducatiu i de suport a tots aquells pares que ho precisessin. |
| Discenza (65) | 2014 | Why NICU Nurses Mean So Much to Parents Revista: Neonatal Netw Base de dades: Elsevier | Opinió d'experts | Escriure una nota d'amor pels pares, com si fos de part del seu fill i deixar-la al costat de la incubadora, pot realment ajudar a combatre l'angoixa i l'estrès que poden tenir els pares en un determinat moment. Que les infermeres intentin crear un ambient més familiar a la unitat i donar suport i ànims d'una manera més propra i entranyable resulta molt beneficiós per les famílies. |

| | | | | |
|-------------------------------------|------|---|---|--|
| Iriarte i Carrión (66) (Espanya) | 2013 | Experiencias de los padres de grandes prematuros en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal Revista: Metas Enferm Base de dades: Dialnet | Revisió sistemàtica | Existeixen diferents mecanismes que poden actuar com a barreres: l'ansietat dels pares; l'aspecte físic del nen, feble, petit i fràgil que fa que els pares no s'atreveixin a tocar-lo; sentir-se exclosos de la cura dels seus fills; posar més èmfasi en les mares com a cuidador principal que en els pares; l'horari de permanència a l'UCIN molt limitat; la proximitat a l'hospital i la feina, ja que haver de complir amb les labors professionals esdevé una barrera important. |
| Taborda (67) (Colòmbia) | 2013 | Rol de enfermería en la vinculación de los padres en el cuidado y adaptación del infante prematuro Revista: Rev CUIDARTE Base de dades: Dialnet | Opinió d'experts | Els professionals d'infermeria de les unitats neonatals han de descobrir els elements que intervenen en l'aprenentatge dels pares, brindar familiaritat i formació a prop de com llegir els senyals del nadó prematur, ja que això pot calmar els pares i propiciar seguretat en les seves destreses. Una de les tàctiques educatives que pot oferir el personal d'infermeria per reduir estrès als pares és l'orientació preventiva que els dóna informació sobre el que han d'esperar i la forma com han d'enfrontar els successos no desitjats. Un altre element molt important és la participació guiada, amb la qual s'ha demostrat que prosperen les perspectives de les mares i s'optimitza les relacions mare i fill i igualment en millora significativa l'adaptació afectiva dels pares. |
| Heinemann et al. (68) (Suècia) | 2013 | Factors affecting parents' presence with their extremely preterm infants in a neonatal intensive care room Revista: Acta Pediatr Base de dades: Pubmed | Estudi descriptiu qualitatiu <i>(Entrevistes semi-estructurades)</i> | Tenir l'oportunitat de passar la nit al costat del seu fill, fer-se càrrec de la seva atenció i portar a terme el mètode cangur, són alguns dels facilitadors que permeten als pares obtenir la facultat de considerar-se realment pares. Estar evidenciat que la presència dels pares durant tot el dia a les UCIN redueix la durada de l'estada hospitalària del nadó en una mitjana de 5 dies. |
| Guerra i Muñoz (69) (Colòmbia) | 2013 | Expresiones y comportamientos de apego madre-recién nacido hospitalizado en Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal Revista: Enferm Univ Base de dades: Cuiden | Estudi descriptiu, etnogràfic qualitatiu <i>(Entrevistes)</i> | El procés "d'apego" entre mare i fill no és únic ni automàtic, sinó que és del tot individualitzat, ja que depèn de l'estat de salut del nadó, del de la mare, del context hospitalari, de les cures d'infermeria i també de la cultura. Considerant aquest últim com a un aspecte de molta rellevància ja que afirmen que en els comportaments "d'apego", la cultura hi té un paper molt important i al mateix temps existeixen diferències evidents entre cultures, un |

| | | | | |
|--------------------------------------|------|--|---|--|
| | | | | exemple en seria el cas de la cultura japonesa, en la qual la majoria de les dones d'aquesta cultura tendeixen a mirar sense tocar als seus fills, a diferència d'altres ètnies que són més partidàries al contacte, aquest fet es pot associar a les característiques de la cultura oriental. |
| Cuesta et al. (70) (Espanya) | 2012 | Enfermeria neonatal: Cuidados centrados en la familia Revista: Enferm Integr Base de dades: Dialnet | Estudi d'actualització de coneixements | Mostrar als pares el seu fill al més aviat possible, involucrar els pares en les cures bàsiques del nadó, mantenir una comunicació eficaç i una relació de confiança, facilitar les visites de la família, permetre fer fotos, fomentar la lactància materna o el mètode cangur, entre d'altres, són algunes de les intervencions d'infermeria per proporcionar suport a les famílies que tenen un fill prematur hospitalitzat. |
| Rhoads et al. (71) | 2012 | Challenges of implementation of a web-camera system in the neonatal intensive care unit Revista: Neonatal Netw Base de dades: Elsevier | Estudi descriptiu basat en l'evidència | UCINs dels Països Baixos i Austràlia utilitzen actualment càmeres de vídeo que permeten als pares i familiars veure fotografies o vídeos dels seus nadons en temps real a través d'Internet. La majoria dels pares que utilitzen aquest sistema reconeixen estar molt satisfets, ja que gràcies a aquestes càmeres s'ha pogut donar resposta a la necessitat que tenien moltes famílies de poder seguir l'evolució dels seus fills, tot i estar lluny de l'hospital. |
| Sifuentes et al. (72) (Veneçuela) | 2010 | Relació terapèutica del personal d'infermeria amb els pares de nounats en la unitat de teràpia intensiva neonatal Revista: Enferm Global Base de dades: Cuiden | Estudi descriptiu quantitatiu transversal <i>(Instrument: Qüestionari de 19 ítems)</i> | Cal reforçar les actituds i comportaments positius dels professionals d'infermeria cap als pares, de manera que es creï una relació càlida, de respecte, comprensió i empatia, la qual ajudi a treballar les necessitats dels pares i els ajudi a adaptar-se a la unitat, alhora que també fomenti la seva capacitat de ser pares i mares. |

A continuació s'exposa una síntesi de les aportacions que han permès respondre la pregunta plantejada a l'objectiu 1 del present treball, la qual volia **conèixer les necessitats de les mares i els pares amb fills ingressats a les UCIN.**

Provenzi et al. (57) en una revisió sistemàtica publicada al 2015 remarquen que les necessitats dels pares en el moment del part i a l'inici de l'estada hospitalària a l'UCIN són principalment informatives i es centren en la recerca de la tranquil·litat sobre l'estat de salut de la parella i de l'infant. No obstant això, la creixent necessitat de ser reconegut com a mare/pare sorgeix durant els dies d'ingrés amb una renovada necessitat de reafirmació en el rol paternal. En general, en les següents setmanes solen aparèixer necessitats més específiques, ja que els pares i mares volen estar entrenats per aprendre a cuidar i relacionar-se amb el seu fill.

Transversalment durant tota l'hospitalització es fa present la necessitat de comunicació i informació. **Stacey et al.** (56) des del Regne Unit, **Baylis et al.** (60) i **Heinemann et al.** (68) des de Suècia consideren aquesta necessitat com una de les més importants durant l'estada hospitalària atès que els pares necessiten que la comunicació amb l'equip sanitari sigui empàtica, coherent i contínua. Expressen la necessitat constant d'adquirir informació sobre l'evolució del seu fill i dels tractaments i procediments que es duran a terme al nen. Una comunicació eficaç entre els pares i el personal d'infermeria pot ser en ocasions un factor que disminueixi l'estrès en els progenitors. Però en contraposició, entre el binomi pares-personal, la falta de comunicació o l'escassetat d'informació per part dels professionals sanitaris pot esdevenir un factor estressant per a les famílies, convertint-se en una barrera important per aconseguir un vincle més afectiu amb el nadó.

Dels articles inclosos en la revisió, la majoria afirmen que la relació amb el personal d'infermeria és sempre molt positiu i amable, però concretament el treball realitzat per **Sifuentes et al.** (72) en el seu estudi quantitatiu a Veneçuela posar de manifest que existeix una manca de comunicació entre el personal d'infermeria i els pares, validat pels resultats d'uns qüestionaris que mostren que entre un 60 i 70% dels entrevistats no van ser informats sobre el

tractament o sobre les cures necessàries del seu nadó en el moment que ho van precisar, i a més a més, afegixen que les infermeres no van dedicar temps suficient en conversar amb ells sobre l'evolució de l'infant.

Raffray et al. (59) en el seu estudi exposen que existeix també una necessitat educativa que es pot suplir a través de cartells, fotos, consells, etc. I també la necessitat d'obtenir nous coneixements, la qual normalment es veu coberta a través de grups interdisciplinaris que tracten temes que preocupen als pares com l'alletament, cures bàsiques, entre d'altres. No obstant això, certs pares continuen assenyalant que actualment manca una planificació en el moment de l'alta i això fa evident la necessitat d'eines que ajudin en la transició de l'hospital a casa (59).

Segons els resultats de la investigació de **Stacey et al.** (56), els pares tenen la necessitat de ser veritablement identificats amb el rol de pares. Les infermeres poden ajudar molt en millorar aquesta necessitat, animant als pares a que facin ells les cures del seu nadó, donant suport emocional, etc. Un grup de pares reconeixen sentir-se més contents quan les infermeres parlen dels seus fills utilitzant el nom que ells han escollit, amb aquest detall s'estableix una relació molt més personal i un lligam més fort, que sol proporcionar molt de benestar.

Els pares entrevistats per **Discenza** (65) expressen estar molt agraïts amb tot el personal que va atendre els seus fills. Tant és així que creen una relació molt peculiar entre les infermeres i els copilots aeris. Afirmar un dels pares: *"Igual que els avions tenen copilots per fer front els viatges, a les UCIN els pares tenim la sort de tenir a les infermeres com a copilots en el nostre viatge dins la prematuritat"*.

Turner et al. (63) exposen que infermeria ha de tenir present, que a part de tenir cura dels nadons prematurs ingressats a les UCIN, també ho han de fer dels seus pares, els quals tots tenen unes necessitats individuals diferents i que a més a més són canviants i variables al llarg de tot el procés.

Autors com **Martins et al.** (55), **Taborda et al.** (67), **Cuesta et al.** (70), arriben a la conclusió que el personal d'infermeria que treballa a les UCIN ha de ser

capaç de detectar cadascuna d'aquestes necessitats per poder ajudar de la millor manera possible aquestes famílies.

Per últim, però no menys important, **Mahon et al.** (58) justifiquen en el seu estudi que sovint els pares dels nadons prematurs senten que tenen un paper limitat en la cura del seu nadó i molts pares troben la seva falta de participació com una font d'estrès. És per això que aquest estudi es centra exclusivament en la figura paterna, no només a causa de la limitada investigació i dels pocs recursos necessaris que hi ha per a ells, sinó perquè en base a les seves experiències es pot observar que els pares tenen problemes i necessitats úniques i diferents respecte a la mare. Aquesta escala (FSS:NICU), composta de 33 preguntes, proporciona informació de si els pares necessiten un requeriment de suport addicional, més enllà de l'atenció que es dona a les UCIN.

Tot seguit es fa una síntesi de tots aquells articles que han permès identificar **les barreres i facilitadors que existeixen entre pares i fills per la creació d'un vincle afectiu.**

Iriarte i Carrión (66) presenten un estudi qualitatiu el qual tracta d'explorar les experiències dels pares dels nadons extremadament prematurs a l'UCIN i identificar factors que dificulten i faciliten la paternitat/maternitat, així com els mecanismes de suport i comportaments que permeten als pares exercir el seu rol. Per fer-ho duen a terme una revisió sistemàtica d'estudis qualitius sobre experiències de pares i mares de nadons prematurs de menys de 32 setmanes de gestació o d'igual o menys de 1.500 grams de pes a l'UCIN. Els resultats obtinguts mostren que el camí cap a la paternitat no és fàcil i que hi ha diferents mecanismes que poden actuar com a barreres (aspecte físic del nen, veure'l feble, petit i fràgil fa que els pares no s'atreveixin a tocar-lo; sentir-se exclosos de la cura dels seus fills; posar més èmfasi en les mares com a cuidador principal que en els pares; l'horari de permanència a l'UCIN molt limitat, la proximitat a l'hospital; la feina, ja que haver de complir amb les labors professionals esdevé una barrera important). D'altra banda, també existeixen facilitadors en tot aquest procés com serien la utilització del mètode cangur, la

capacitat del personal en donar suport emocional, el suport d'altres membres de la família, entre d'altres.

Seguint la mateixa línia d'investigació, **Raffray et al.** (59) publiquen un any després un estudi qualitatiu que també identifica determinades barreres i facilitadors, en aquest cas classificats en tres grups: aquells factors que ajuden o entorpeixen l'establiment del vincle entre pares i fills (Taula 3), barreres/facilitadors davant l'adquisició d'habilitats en la cura dels fills i en el rol dels pares (Taula 4), i per últim, els factors que actuen en la transició a casa (Taula 5).

Taula 3. Factors en l'establiment del vincle pares-fill (59)

| Barreres | Facilitadors |
|--|---------------------------------|
| Socioeconòmiques i culturals | Ajudes socials |
| Permís de maternitat curt | Accés telefònic durant les 24 h |
| Discrepàncies entre l'hospital i la llar | |
| Costos i inconvenients de transport i habitatges temporals | |
| Demandes compartides (fills, treball) | |
| Hospitals amb restricció de visites | |
| Medicalització i tecnologia | |

Taula 4. Factors davant l'adquisició d'habilitats en la cura dels fills i el rol dels pares (59)

| Barreres | Facilitadors |
|--|---|
| Barreres comunicatives (dificultat idiomàtica, nivell educatiu baix, analfabetisme, capacitat cognitiva) | Material educatiu i tècniques grupals |
| Manca de participació dels pares | Ensenyament individualitzat |
| Dificultat en l'alletament | Educació per part del personal sanitari |
| Insuficients recursos humans | Informació coherent i clara |

Taula 5. Factors en la transició de l'alta a casa (59)

| Barreres | Facilitadors |
|---|---|
| Assegurances de salut | Programa cangur |
| Procediments administratius per la transferència al domicili | Oficina de l'hospital per ajudar en els procediments administratius |
| Manca d'accés a l'especialització a les zones rurals o situades fora de la ciutat | |
| La no existència d'un sistema de seguiment després de l'alta | |

Stacey et al. (56) en una investigació molt recent remarquen que les condicions òptimes per fer front a la situació estressant que suposa tenir un fill ingressat a l'UCIN semblen estar estretament relacionades amb el benestar del nadó, un ambient tranquil a l'UCIN, compartir experiències amb altres pares que es troben en la mateixa situació i que els professionals tractin de promoure la participació dels pares en l'atenció dels seus fills.

Actualment existeixen nombrosos beneficis o facilitadors que poden influenciar en el vincle i la relació entre pares i fills, però tot i així, estudis quantitius com el de **Pastor et al.** (61), el qual utilitzen dos qüestionaris aplicats als pares, deixa al descobert la infrautilització de certs recursos disponibles per ajudar a aquestes famílies a afrontar la situació estressant que suposa tenir un fill prematur ingressat a l'UCIN, atès que el servei de psicologia no s'ofereix a la totalitat dels pares que ho necessiten.

Aquests mateixos autors reafirmen que altres factors variables que es relacionen amb una major alteració psicològica, deixant de banda l'ansietat i la depressió, són: la menor edat gestacional, el baix pes al néixer, la major duració de l'estada hospitalària, una falta de suport social, conflictes matrimonials, portar una vida estressant, una història prèvia de depressió, etc.

Per **Raffray et al.** (59) i **Iriarte et al.** (66) la cultura i les creences religioses poden esdevenir un factor important per afavorir el vincle paterno-filial. **Guerra i Muñoz** (69) descriuen en el seu estudi que la religió, en certes dones, pot arribar a ser un punt molt important de suport, ja que els permet mantenir una actitud positiva per conservar calma davant l'adversitat. Segons les dones entrevistades en el treball de Guerra i Muñoz (69), la religió els ha ajudat a superar la por a la mort, a la pèrdua, al patiment i ha donat significat a la vida.

Tal com mostra l'estudi descriptiu de **Rhoads et al.** (71), el fet de tenir càmeres de vídeo a les UCIN per seguir en directe l'evolució dels nadons, quan els pares es troben lluny de l'hospital s'ha vist també com un facilitador molt positiu, ja que disminueix l'ansietat i estrès dels progenitors i dona resposta a la necessitat dels pares de poder veure en directe el seu fill.

Del col·lectiu de resultats obtinguts fruit de la cerca a les principals bases de dades anteriorment esmentades, trobem que 6 dels 18 articles seleccionats aporten informació rellevant envers aquest últim objectiu, el qual consistia en cercar **mecanismes de suport que pot oferir el personal d'infermeria a totes aquelles famílies amb fills ingressats a les unitats de cures intensives neonatals.**

El primer estudi mencionat és un article realitzat per part de l'equip de professionals de l'UCI neonatal de l'Hospital Clínic Universitari de València, el qual posa de manifestat les necessitats psicosocials que tenen els pares amb fills ingressats a les UCIN, juntament amb un llistat detallat d'intervencions d'infermeria per tal de proporcionar el millor suport emocional a la família i per cuidar l'entorn de la unitat. Així doncs, **Cuesta et al.** (70) afirmen que la relació que estableixin els pares amb els professionals sanitaris influirà en el seu estat emocional, en la seva capacitat per obtenir informació i recursos i en la cura del nen. Els professionals d'infermeria, per la seva relació propera amb els pares, poden proporcionar cures centrades en la família establint d'aquesta manera una relació d'ajuda terapèutica efectiva, reforçant actituds i comportaments positius que ajudin als pares a adaptar-se a l'hospitalització.

Segons aquests autors, algunes de les intervencions infermeres que esdevenen un mecanisme de suport davant la situació tan estressant que viuen aquets pares són:

- Mostrar als pares el seu fill al més aviat possible, ja que està evidenciat que la visualització del nadó ajuda a les famílies a promoure l'afecte inicial.
- Una altra activitat important de realitzar a l'inici de l'hospitalització és la presentació de l'equip i la explicació de la dinàmica de la unitat.
- Entendre que l'estrès disminueix la capacitat d'aprenentatge dels pares i això fa necessària la repetició d'informació en determinants moments. Mantenir alhora una bona comunicació contribuirà a establir confiança i reduir l'ansietat.
- Involucrar els pares en les cures bàsiques del nadó, això els identificarà amb el paper de pares i farà millorar el vincle.

- Facilitar les visites dels pares amb horaris més flexibles, donat que les visites més freqüents afavoreixen als llaços afectius.
- Permetre fer fotos als seus fills, sempre segons les condicions indicades pel personal de l'UCIN, ja que això contribueix a promoure l'afecte i "l'apego" inclús quan els pares estan lluny del nadó.
- Fomentar i ajudar a la dona que decideix optar per la lactància materna o ajudar també en l'extracció artificial de llet materna.
- Incentivar el contacte pell amb pell a partir del mètode cangur, ja que és un mètode eficaç, fàcil i agradable tant pel nadó com pels pares, el qual el poden realitzar indistintament.
- Afavorir sempre l'expressió de sentiments i emocions, entre d'altres.

Taborda (67) en el seu estudi remarca que una de les tàctiques d'educació que pot oferir el personal d'infermeria per reduir l'estrès als pares és l'orientació preventiva que els brinda informació sobre el que han d'esperar i la forma com han d'enfrontar els successos no desitjats. Una altra tàctica seria la participació guiada, amb la qual s'ha demostrat que prosperen les perspectives de les mares i s'optimitza les relacions mare i fill i igualment en millora significativament l'adaptació emocional dels pares.

Segons **Olza et al.** (64), el personal d'infermeria ha de donar preparació pel dol, ja que tot i la supervivència dels nadons prematurs és molt elevada, s'ha de tenir en compte que la mort perinatal també és una realitat molt present durant l'hospitalització d'aquests nadons i cal preparar a les famílies per si es donés el cas. En ocasions hi ha famílies que han perdut un fill, però a la vegada un germà bessó prematur el sobreviu, aquest tipus de casos requereixen una atenció al dol summament delicada i complexa.

Discenza (65) publica un article d'opinió on es mostren 10 raons per les quals els pares estan tan agraïts a les infermeres que atenen els seus fills. Per les seves intervencions realitzades, tant a ells com als pares; pel seu suport incondicional; per crear un ambient familiar a la unitat; per acompanyar-los en els moments difícils, etc.

Mantenir una relació positiva i de confiança amb el personal permet a les mares i els pares una millor connexió amb el seu fill, i pel contrari una relació negativa pot donar lloc a una desconexió. Les infermeres han de veure als pares com als cuidadors principals del nadó i no com a uns simples visitants a la unitat.

Finlayson et al. (62), en un estudi publicat al 2014, exposen que ensenyar mètodes per gestionar millor el dolor del nadó ajudaran a augmentar la participació activa dels pares, evitant la seva submissió davant el personal sanitari.

Segons **Baylis et al.** (60) un altre mètode per involucrar els pares en la cura del nadó, i en el qual infermeria hi és present, és en la possibilitat d'oferir-los portar el seu nadó des de la sala de parts a l'UCIN, utilitzant sempre una tècnica segura i acompanyats de personal qualificat, d'aquesta manera s'ajuda en la participació primària, es combat l'estrès i s'emfatitza amb el nou rol de pare.

5. DISCUSSIÓ

Gràcies a aquesta revisió sistemàtica es coneix l'evidència que existeix sobre les necessitats dels pares amb fills ingressats a les UCIN, quins mètodes utilitzen per afrontar la situació, amb quins obstacles o facilitadors es troben i com infermeria pot ajudar a aquestes famílies.

Abans però, d'entrar en detall a aquests coneixements, és necessari saber en quina situació mundial es troba actualment la prematuritat, i per això en el marc teòric del present treball, es fa referència a la seva epidemiologia, aportant que l'any 2014, 15.1 milions de nadons van néixer de forma prematura, dada la qual equival a 1 de cada 10 infants (14-16). Això fa pensar que és un tema que afecta globalment i que s'ha vist augmentat en els últims anys. A més a més, la prematuritat, degut a la seva importància clínica i el consum de recursos assistencials i socio-sanitaris que comporta el tractament i seguiment d'aquests nadons prematurs al llarg de la seva vida, l'han convertit en un indicador rellevant en la salut materno-infantil per l'orientació de les polítiques sanitàries actuals i també properes.

La majoria d'autors seleccionats en la revisió (55-62, 66-72) descriuen que tenir un fill prematur i ingressat a l'UCI neonatal és una de les experiències més traumàtiques que poden haver de viure uns pares, ja que les expectatives que es tenien davant l'arribada d'un nou ésser a la família canvien substancialment portant-los a experimentar una sèrie de sentiments molt intensos, que poden anar des de la incredulitat fins a la tristesa, l'ansietat, la ràbia o la depressió. Els alts nivells d'ansietat interactuen amb alts nivells de depressió, la qual cosa representa un factor potencial de risc per al correcte desenvolupament del nadó i en el vincle afectiu entre els pares i el seu fill.

Pel que fa a les necessitats, s'observa en diversos estudis (57, 59, 67, 69, 72) que les necessitats expressades més importants pels pares en l'entorn de l'UCIN són la comunicació, la informació constant de l'estat de salut, l'educació parental, el tractament del dolor del nen i la necessitat de suport i millora de "l'apego" i vincle amb l'infant. La majoria dels autors revisats coincideixen en que la informació que es transmet als pares ha de ser clara, precisa i coherent amb la finalitat d'alleugerir temors.

La satisfacció parental està íntimament relacionada amb l'experiència pròpia, l'estrès que hagin viscut durant l'hospitalització, les situacions d'angoixa o por, així com la informació que hagin obtingut per part del personal sanitari. Per tant, les infermeres han de fomentar la comunicació oberta, interessar-se per les seves necessitats i facilitar el maneig d'una situació de tant impacte emocional, com és el fet de ser pares d'un nadó prematur i a més, en un entorn hostil per a ells.

Cuesta et al. (70) remarquen que la participació dels pares en la cura contempla una sèrie d'intervencions i activitats que poden realitzar al seu nadó hospitalitzat. Requerint sempre d'un entrenament previ i acompanyament del personal d'infermeria. Dins d'aquestes activitats podríem trobar el bany, canvi de bolquer, alimentació i proporcionar amor i afecte al nadó. S'afirma en la majoria de les publicacions que inclouen a la família del nen a la unitat de cures intensives és donar suport a la prevenció de la salut materno-infantil (60, 64, 65 68-70).

Un altre aspecte a tenir en compte a les UCIN, segons **Guerra et al.** (69) i **Cuesta et al.** (70) és el fet de compartir, interactuar i cooperar entre sí amb els altres pares que tenen fills prematurs ingressats a les mateixes unitats, pel fet que experimenten emocions similars i això promou una millora en l'estat d'ànim, afavoreix l'acompanyament i alhora reconeix la capacitat que tenen per participar en les cures dels seus fills prematurs.

Un aspecte que no contemplen gaires estudis i que sí que ho fan **Olza et al.** (64) és el fet d'incloure l'atenció als germans i germanes dels nadons prematurs hospitalitzats, els quals també necessiten rebre suport i que se'ls hi expliqui la situació; per fer-ho de manera dinàmica i senzilla, alguns professionals recorren a la tècnica de l'artteràpia⁴.

Diversos autors (55, 58) subratllen la necessitat d'estudis que se centrin en les vivències i experiències del pare del nadó prematur admès a l'UCIN. La investigació duta a terme per **Mahon et al.** (58) a Canadà proporciona una escala (FSS:NICU) de 33 ítems per avaluar les necessitats de la figura paterna. El pare té tanta importància com la mare i per tant els mateixos drets per cuidar

⁴ **Artteràpia:** Disciplina que utilitza l'art i els mitjans visuals com la principal via de comunicació

i romandre a l'UCIN al costat del seu fill, no obstant això, no sempre es dona una atenció adequada als pares, sovint per prejudicis i estereotips de que els homes no saben o no poden manejar els seus fills.

Però per sort la societat té la capacitat de canviar i millorar en aquests aspectes, igual que ho fa la tecnologia, ja que la col·locació de càmeres de vídeo a les unitats neonatals es considera un gran avenç en aquest àmbit (71). La tecnologia pot donar molt de suport als pares amb fills a les UCIN, quan s'aplica amb la mesura correcta i amb la participació de les infermeres i dels pares. Molts països, com Holanda i Austràlia han incorporat aquest sistema a les seves unitats, i els pares ho valoren de forma molt positiva. Estudis com el **Rhoads et al.** (71) demostren que el nombre de vegades que un usuari accedeix al sistema de càmera web varia des d'una vegada al dia a 940 vegades, i la puntuació mitjana de la satisfacció pels pares és de 4.75 sobre 5, per tant, aquest avenç tecnològic proporciona satisfacció i benestar a les famílies amb fills ingressats a les UCIN (71).

A través de les experiències dels pares i mares de nadons prematurs ingressats a UCINs, **Raffray et al.** (59) i **Iriarte i Carrión** (66) coincideixen en els següents punts: per als pares i mares d'aquests nadons hi ha una sèrie de barreres que dificulten la seva integració i participació en les cures dels seus fills. Algunes de les barreres que esmenten són l'ansietat i falta de control, percepció de l'UCIN com un mitjà desconegut, sentir-se exclosos de la cura dels seus fills, tenir un horari limitat de permanència a les UCINs, la por a interactuar amb el nadó a causa del seu aspecte físic (fràgil i petit), la cultura, la manca de comunicació, etc. Referent a això conclouen que els professionals d'infermeria han d'adoptar el paper d'identificar i ser conscients d'aquests obstacles amb l'objectiu de disminuir-los per tal que els pares puguin millorar la seva experiència a l'UCIN, puguin exercir el seu rol i continuar adequadament el seu procés de ser pares i mares.

Al mateix temps, **Cuesta et al.** (70) remarquen en el seu estudi que l'UCIN és el lloc on es brindaran les millors cures per la recuperació de l'infant, però alhora és també una font de factors estressants que afecten emocionalment a la família. D'entre els quals en podem destacar: factors auditius i visuals,

aspecte del nadó, tractaments mèdics, pèrdua del rol parental, comportament poc adequat per part del personal sanitari, la separació a causa de l'hospitalització, la probabilitat de supervivència i el risc de mort del petit nadó. Tots aquests factors actuarien com a barrera impeding la bona vinculació entre pares i fill.

Tal com afirmen **Olza et al.** (64) les UCIN són un lloc per la psicoeducació, el diagnòstic i el tractament de la salut mental materna i paternal. Tot i així, encara hi ha poques intervencions dirigides a atendre la salut mental de les famílies dels nadons prematurs hospitalitzats, és per això que caldria continuar profunditzat i investigant sobre la salut mental perinatal.

És important buscar facilitadors per millorar la vinculació entre pares i fills, per això **Heinemann et al.** (68), en el seu estudi proposen: donar l'oportunitat als pares de passar les nits al costat del fill, habilitar habitacions especials per la família, portar a terme el mètode cangur, fer-se a càrrec de la cura del nadó, entre d'altres. Estar evidenciat que la presència dels pares durant tot el dia a les UCIN redueix la durada de l'estada hospitalària del nadó en una mitjana de 5 dies (68).

Al mateix temps, **Raffray et al.** (59) detecten altres facilitadors com: poder trucar les 24 hores del dia a la unitat, aportar material educatiu als pares, assistir a grups de suport, etc. Es tracta d'augmentar els facilitadors i intentar disminuir els obstacles que limiten la participació dels pares en la cura del seu nadó, a més a més, també s'ha de fomentar la presa de decisions entre pare i fill i ajudar als pares a que se sentin més ben preparats per assumir el seu rol, sobretot després de l'alta, ja que aquest mateix estudi deixa de manifest que fa falta una continuïtat de l'atenció a les famílies un cop són fora de l'UCIN.

De forma unànime tots els articles inclosos en el present treball exposen que el paper que realitza infermeria és essencial per contribuir amb la vinculació dels pares i la supervivència del nadó prematur. No obstant això, es troben controvèrsies en l'atenció que brinden les infermeres, ja que en l'estudi publicat al 2010 a Veneçuela per **Sifuentes et al.** (72), els pares expressen no haver estat ben informats o no haver rebut suport quan ho necessitaven. Aquest dada porta a pensar que probablement aquests resultats més negatius es deuen al

fet que sis anys enrere les Cures Centrades en el Desenvolupament del nadó (CCD) no estaven tan involucrades en la rutina diària de les UCIN com ho estan en l'actualitat, i per això els pares mostren aquest descontentament envers el personal d'infermeria.

En el cas de la investigació de **Finlayson et al.** (62), les mares expressen falta de coherència entre diferents professionals, donat que unes infermeres expliquen les coses d'una manera i d'altres ho fan diferent, i això davant d'uns pares inexperts provoca certa confusió.

Però, deixant de banda situacions d'UCINs en concret, la majoria d'autors (60, 65-70) assenyalen que infermeria es l'únic professional que està les 24 hores del dia al costat dels nadons, i per tant dels pares, i per això és molt important que intentin afavorir el procés d'adaptació entre pares i fills. El principal mecanisme de suport que pot oferir infermeria a les famílies és fomentar la participació activa dels pares en la cura del seu nadó. A més a més, resulta també primordial establir una relació de confiança i respecte entre els professionals i els pares, ja que la relació que s'estableixi entre aquest binomi influirà en l'estat emocional dels pares, la capacitat per obtenir informació i participació en les cures.

El fet que en la majoria dels estudis seleccionats els pares tinguin sempre una experiència positiva de la situació viscuda a les UCIN, pot provocar un biaix en els resultats de la present revisió sistemàtica, emmascarant d'aquesta manera possibles experiències negatives que farien variar les aportacions extretes d'aquest treball.

Turnet et al. (63) en un estudi on s'avalua la visió de les pròpies infermeres en el seu rol a les UCIN, destaquen que la majoria de les participants voldria més oferta educativa i de formació al voltant del suport emocional que s'ha de brindar als pares, per tal de millorar l'atenció que aquestes ofereixen a les famílies i ser capaces d'identificar de forma més idònia les necessitats que manifesten els pares i mares.

La revisió de tots els articles seleccionats porta a observar que la figura d'infermeria és sempre subjecte d'estudi, ja sigui aportant les seves pròpies

vivències o bé relacionant les experiències dels nadons i els pares amb la seva relació terapèutica. Això permet aplicar directament els resultats obtinguts al món infermer i fer ús dels coneixements adquirits a través de les respostes que s'han detallat en aquest treball.

Tot i que la present revisió no es centrava en la lactància materna com a tal, davant la quantitat d'articles (57, 62, 68-70) que fan referència a aquest tipus d'alletament, l'autora considera necessari el fet de mencionar el benefici social i emocional de la lactància materna com a contacte inicial entre el nen i la seva família, ja que esdevé un altre aspecte fonamental en l'establiment del vincle afectiu, alhora que també ho fa el mètode mare cangur, cada vegada més implementat en totes les unitats neonatals, i que poden utilitzar tant mares com pares.

Amb el transcurs dels anys, els pares han deixat d'estar darrera del vidre per passar a un sistema amb horaris de visita, inicialment més estricte, que progressivament s'ha anat ampliant, i finalment, això ha evolucionat fins a l'obertura total de les portes, implicant els pares en la cura dels seus fills a l'hospital. Tot i així, l'entorn de les Unitats de Cures Intensives Neonatals és un entorn on encara queda un cert camí per humanitzar-lo.

5.1 Limitacions

En aquest treball hi ha hagut dos limitacions a tenir en compte:

La primera limitació i la qual l'autora considera de major importància és el fet que manca metodologia quantitativa sobre l'objecte d'estudi d'aquest treball, atès que de tots els articles seleccionats, únicament tres han estat de caire quantitatiu i amb validesa dels instruments utilitzats. Aquest fet ha ocasionat que la majoria dels estudis inclosos a la revisió fossin de metodologia qualitativa, provocant que el nivell d'evidència d'aquests no fos sempre el desitjat, ja que en alguns casos s'ha hagut de recórrer a opinions d'experts o a articles de reflexió, que deixen desbancada la recerca de qualitat que es plantejava l'autora en un inici.

La segona limitació ha estat el fet de no poder accedir al text complet i gratuït d'alguns articles cercats, els quals no estaven disponibles als catàlegs de cerca que ofereix la Universitat de Girona i el Catàleg Col·lectiu de les Universitats de Catalunya (CCUC).

6. CONCLUSIONS

Els resultats de la present revisió bibliogràfica evidencien que:

- Ser pares d'un nadó prematur és una experiència traumàtica que provoca una important crisi bio-psico-social. Per tal de superar-la és fonamental pels pares sentir-se integrats en la cura dels seus nadons, com si d'un membre més de l'equip es tractés.
- Els pares a més de formar part de la cura del seu fill, són també receptors de cures ja que a causa de la situació que s'està produint, tenen dubtes, por i inseguretats. S'ha de prestar atenció tant a les necessitats de l'infant com a les dels pares, i les principals necessitats dels pares són la comunicació, la informació constant de l'estat de salut del fill, l'educació parental, el tractament del dolor del nen i la necessitat de suport.
- Els obstacles amb els quals es troben els pares alhora de no crear un vincle afectiu amb el seu fill són: les barreres físiques (monitors, poques sales per estar sols, viure lluny de l'hospital, ocupacions laborals), barreres culturals (dificultat idiomàtica, nivell educatiu baix), les característiques del nadó, els professionals de salut que sovint exclouen els pares de la cura del seu fill, la submissió que sovint tenen els pares davant el personal sanitari, etc.
- Els facilitadors per aconseguir una relació afectiva i càlida són: ajudes socials, material educatiu, tècniques grupals, suport d'altres pares que es troben en la mateixa situació, la col·laboració i suport del personal d'infermeria, la participació dels pares, entre d'altres.
- El paper que realitza infermeria és essencial per contribuir amb la vinculació dels pares i la supervivència del nadó prematur. El principal mecanisme de suport que pot oferir infermeria a les famílies és fomentar la participació activa dels pares en la cura del seu nadó, ja sigui en el moment del bany, el canvi del bolquer, l'alimentació, etc.

6.1 Aplicabilitat dels resultats /Propostes de recerca

La informació que proporciona aquesta revisió sistemàtica va dirigida a tots aquells professionals o estudiants d'infermeria que tinguin interès en aprofundir sobre les necessitats i demandes que tenen els pares amb fills ingressats a les UCIN.

Vol difondre el missatge que infermeria, com a col·lectiu de professionals de la salut, és capaç de crear un ambient òptim per permetre als nous pares que prenguin decisions sobre la cura del seu fill; incorporar tasques com a oportunitats per mantenir una trobada afectiva i desenvolupar una relació de confiança entre els pares, la qual farà disminuir la depressió i mitigarà l'ansietat a l'enfrontar-se a aquesta situació generadora de crisi com ho és el fet de ser pare d'un nadó prematur. Al mateix temps, també vol deixar la porta oberta a noves investigacions que facin recerca sobre el tema tractat, ja que els temps canvien i simultàniament també ho poden fer les necessitats d'aquests pares.

Amb aquest treball s'evidencia que existeix una manca d'evidència científica sobre l'objecte d'estudi, atès que alguns dels estudis seleccionats en aquesta revisió es basen únicament en experiències, la qual cosa es tradueix en un poc nivell de validesa científica. Altres estudis inclosos utilitzen un nombre massa reduït de participants, fent que els resultats obtinguts no siguin aplicables a altres contextos. Per tant, seria de gran interès que es realitzessin investigacions infermeres amb metodologia quantitativa i qualitativa, multicèntriques i amb mostres representatives, per tal que els resultats que s'obtinguessin poguessin ser inferits a la població general en diferents contextos i aportessin instruments validats.

Alhora, les aportacions mencionades en aquest treball haurien de permetre crear plans de cures destinats a millorar el vincle afectiu entre pares i fills i a desenvolupar intervencions específiques d'infermeria encaminades a fer participar les famílies.

Aquesta revisió també vol deixar al descobert la necessitat d'humanitzar les unitats neonatals, ja que tot i els grans avenços d'aquests darrers anys, encara

queda camí per aconseguir que les UCIN no siguin un espai hostil i desconegut pels pares.

Finalment, les troballes obtingudes també proporcionen coneixements útils per ajudar a aquestes famílies, per tal que puguin desenvolupar un domini més eficaç de les seves emocions. D'aquesta manera els mateixos pares i familiars es poden beneficiar de les aportacions extretes d'aquest Treball de Fi de Grau.

7. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Sociedad Española de Neonatología [pàgina a Internet]. Madrid: Manual para padres con niños prematuros; 2012 [actualitzada 2013; citada 20 novembre 2015]. Disponible a: <http://www.se-neonatal.es/>
2. Collados L, Jara TO, Sánchez M, Calderari E, Rodríguez A. [Hospitalized children's parents' anxiety in critical care units]. Rev enfermería. 2012;35(2):42–7.
3. Organización Mundial de la Salud [pàgina a Internet]. Nacimientos prematuros; 2015 [actualitzada novembre 2015; citada 20 novembre 2015]. Disponible a: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/es/>
4. Cañas E, Rodríguez Y. La experiencia del padre durante la hospitalización de su hijo recién nacido Pretérmino extremo. Aquichan. 2014;14(3):336-50.
5. Rellán S, García de Ribera C, Aragón-García MP. El Recién Nacido Prematuro. 2ªed. Madrid: Asociación Española de Pediatría (AEP), Sociedad Española de Neonatología; 2008.
6. Guerrero, M et al. Abordaje psicoterapéutico de la Enfermera especialista en salud mental a padres con hijos ingresados en una unidad de cuidados intensivos neonatales. Biblioteca Lascasas. 2011;7(3):1-20.
7. Hollywood M, Hollywood E. The lived experiences of fathers of a premature baby on a neonatal intensive care unit. J Neonatal Nurs. 2011;17(1):32–40.
8. Goldenberg RL, Culhane JF, Iams JD, Romero R. Epidemiology and causes of preterm birth. Lancet . 2008;371(9606):75–84.
9. Fernández T, Ares G, Carabaño I, Sopena J. El prematuro tardío: el gran olvidado. Rev Pediatr Aten Primaria. 2012;14(55):23–9.
10. Gómez M, Danglot C, Aceves M. Clasificación de los niños recién nacidos. Rev Mex Pediatr. 2012;79(1):32–9.
11. Crespo C. Cuidados de enfermería en neonatología. Madrid: Ed. Síntesis; 2000.
12. Arandía R, Ayala M. Recién nacido “prematuro tardío” frente a los riesgos que deben tenerse en cuenta. Gac Med Bol. 2010;33(2):64-9.

13. Gurka MJ, LoCasale J, Blackman JA. Long-term cognition, achievement, socioemotional, and behavioral development of healthy late-preterm infants. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2010;164(6):525–32.
14. Beck S, Wojdyla D, Say L, Betran AP, Merialdi M, Requejo JH, et al. The worldwide incidence of preterm birth: A systematic review of maternal mortality and morbidity. *Bull World Health Organ.* 2010;88(1):31–8.
15. Lawn JE, Kinney M V, Belizan JM, Mason E, McDougall L, Larson J, et al. Born Too Soon: Accelerating actions for prevention and care of 15 million newborns born too soon. *Reprod Health [Internet].* 2013 [citad 20 novembre 2015];10(1):S6. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3828574/>
16. Lawn JE, Kinney M. Preterm birth: now the leading cause of child death worldwide. *Sci Transl Med.* 2014;6(263):263-71.
17. Howson CP, Kinney M V, McDougall L, Lawn JE. Born too soon: preterm birth matters. *Reprod Health [Internet].* 2013 [citad 27 novembre 2015];10(1):S1. Disponible a: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3828581&tool=pmcentrez&endertype=abstract> \n <http://www.reproductive-health-journal.com/content/10/S1/S1>
18. Goldenberg RL, Gravett MG, Iams J, Papageorghiou AT, Waller SA, Kramer M, et al. The preterm birth syndrome: issues to consider in creating a classification system. *Am J Obstet Gynecol.* 2012;206(2):113–8.
19. Generalitat de Catalunya [pàgina web]. Catalunya: Institut d'Estadística de Catalunya. Estadística de naixements. 2014 [citada 27 novembre 2015]. Disponible a: http://premsa.gencat.cat/pres_fsvp/docs/2015/10/19/10/35/44c50f07-511a-4b50-97f5-f5008d6279c0.pdf
20. Instituto Nacional de Estadística Español (INE) [pàgina web]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística Español; [citada 27 novembre 2015]. Disponible a <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do>
21. Jané M, Vidal MJ, Tomás Z, Maresma M, Biaani B. Indicadors de salut perinatal a Catalunya: Informe executiu. Barcelona: Agència de Salut Pública de Catalunya; 2014.
22. Gracia S, Lorenzo JR, Urcelay I, Mussons F, Carrillo G, Hernando J, et al. Niveles asistenciales y recomendaciones de mínimos para la atención neonatal. *Rev Pediatr.* 2013;79(51):1-11.

23. Guerra JC, Ruiz CH. Interpretación del cuidado de enfermería neonatal desde las experiencias y vivencias de los padres. *av.enferm.* 2009;26(2):80–90.
24. García P. Cuidado neonatal con atención al desarrollo. *Rev Esp Pediatr.* 2002;58(1):28-36.
25. Martínez JG, Fonseca LMM, Scochi CGS. Participación de madres/padres en el cuidado del niño prematuro en la unidad neonatal: significados atribuidos por el equipo de salud. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2007;15(2);12-5.
26. Aagaard H, Hall EOC. Mothers' Experiences of Having a Preterm Infant in the Neonatal Care Unit: A Meta-Synthesis. *J Pediatr Nurs.* 2008;23(3):26–36.
27. Fowlie PW, McHaffie H. Supporting parents in the neonatal unit. *BMJ.* 2004;329(7478):1336–8.
28. Guillaume S, Michelin N, Amrani E, Benier B, Durrmeyer X, Lescure S, et al. Parents' expectations of staff in the early bonding process with their premature babies in the intensive care setting: a qualitative multicenter study with 60 parents. *BMC Pediatr.* 2013;13(1):18.
29. Barbosa MA, Pinto MC, Ribeiro K, Moura D. Cuidar del recién nacido en la presencia de sus padres: vivencia de enfermeras en unidad de cuidado intensivo neonatal. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2011;19(6):1-7.
30. Brett J, Staniszewska S, Newburn M, Jones N, Taylor L. A systematic mapping review of effective interventions for communicating with, supporting and providing information to parents of preterm infants. *BMJ Open.* 2011;1(1):e23.
31. Faneite P. Parto pretérmino: reto, reacciones y paradigmas. *Rev Obstet Ginecol Venez.* 2012;72(4):217–20.
32. Benzie KM, Magill-Evans JE, Hayden KA, Ballantyne M. Key components of early intervention programs for preterm infants and their parents: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pregnancy Childbirth* [Internet]. 2013 [citad 20 desembre 2015];13(1):S10. Disponible a: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3561170&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>

33. Ministerio de Sanidad y Política Social. Cuidados desde el nacimiento. Recomendaciones basadas en pruebas y buenas prácticas. Comunidad de Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2010.
34. Caruso A, Mikulic IM. Anuario de investigaciones El estrés en padres de bebés prematuros internados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales : traducción y adaptación de la escala Parental Stressor Scale : Neonatal Intensive Care Unit. *Anu Investig.* 2012;19(2):19–26.
35. González F, Castro C, Lasa A, Hernanz M, Tapia X, Torres M, et al. Las representaciones de apego y el estrés en las madres de niños nacidos pretérmino de muy bajo peso a los dos años. *An Pediatr.* 2012;76(6):329–35.
36. Rowe J, Jones L. Discharge and beyond. A longitudinal study comparing stress and coping in parents of preterm infants. *J Neonatal Nurs.* 2010;16(6):258–66.
37. Flacking R, Ewald U, Nyqvist KH, Starrin B. Trustful bonds: a key to “becoming a mother” and to reciprocal breastfeeding. Stories of mothers of very preterm infants at a neonatal unit. *Soc Sci Med.* 2006;62(1):70–80.
38. Fegran L, Helseth S, Fagermoen MS. A comparison of mothers' and fathers' experiences of the attachment process in a neonatal intensive care unit. *J Clin Nurs.* 2008;17(6):810–6.
39. Manning AN. The NICU experience: how does it affect the parents' relationship? *J Perinat Neonatal Nurs.* 2012;26(4):353–7.
40. Gooding JS, Cooper LG, Blaine AI, Franck LS, Howse JL, Berns SD. Family Support and Family-Centered Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Origins, Advances, Impact. *Semin Perinatol.* 2011;35(1):20–8.
41. Ocampo MP. El hijo ajeno: vivencia de madres de niños prematuros hospitalizados. *Aquichan.* 2013;13(1):69–80.
42. Gómez S, Ballester R, Gil B. El cuestionario de necesidades de los familiares de pacientes de cuidados intensivos (CCFNI) versión breve: Adaptación y validación en población española. *An Sist Sanit Navar.* 2011;34(3):349–61.
43. Mundy C. Assessment of family needs in neonatal intensive care units. *Am J Crit Care.* 2010;19(2):156–63.

44. Ginovart G. Cuidados centrados en el desarrollo: un proyecto común. Aloma [Internet]. 2010 [citad 29 desembre 2015];(26):15–27. Disponible a: <http://www.raco.cat/index.php/Aloma/article/view/196127>
45. Gascón S, García RM. Impacto del ambiente en el neonato. Cuidados en una UCI centrados en el desarrollo. Rev ROL Enferm. 2011;34(9):566-74.
46. Perapoch J, Pallás CR, Linde Sillo MA, Moral MT, Benito F, López M, et al. Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. An Pediatr. 2006;64(2):132–9.
47. López M, Melgar A, de la Cruz J, Perapoch J, Mosqueda R, Pallás C. Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. An Pediatr. 2014;81(4):232–40.
48. Pallás CR, López M. NIDCAP, práctica y metaanálisis. Evid Pediatr. 2013;9(3):40.
49. González J, Buñuel JC. Reflexiones sobre el NIDCAP: de la evaluación cuantitativa a la cualitativa y económica. Evid Pediatr. 2013;9(3):44.
50. Agami S, Iglesias J, Bernárdez I, Rendón ME, Juárez G. Capacitación de padres para el cuidado de niños pretérmino en su casa. Rev Mex Pediatr. 2013;80(2):61–4.
51. Martín M, Gómez C. Gran prematuridad: una mirada desde la sociología. Prax Sociol. 2014;18:117–34.
52. Serret M. Técnicas cognitivas en el cuidado enfermero aplicadas a la madre de un prematuro en UCI neonatal. Rev ROL Enferm. 2012; 35(9):588-92.
53. Vilanova JC. Revisión bibliográfica del tema de estudio de un proyecto de investigación. Radiologia. 2012;54(2):108–14.
54. Urrútia G, Bonfill X. Declaración PRISMA: una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. Med Clin. 2010;135(11):507–11.
55. Martins F, Johanson L, Leite de Souza R, Moreira M, Conceição E. El primer encuentro del padre con el bebé prematuro en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Index Enferm. 2015;24(1-2):31–4.
56. Stacey S, Osborn M, Salkovskis P. Life is a rollercoaster...What helps parents cope with the Neonatal Intensive Care Unit (NICU)? J Neonatal Nurs. 2015;21(4):136–41.

57. Provenzi L, Santoro E. The lived experience of fathers of preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit: A systematic review of qualitative studies. *J Clin Nurs*. 2015;24(13-14):1784–94.
58. Mahon P, Albersheim S, Holsti L. The Fathers' Support Scale: Neonatal Intensive Care Unit (FSS:NICU): Development and initial content validation. *J Neonatal Nurs*. 2015;21(2):63–71.
59. Raffray M, Semenic S, Osorio Galeano S, Ochoa Marín SC. Barriers and facilitators to preparing families with premature infants for discharge home from the neonatal unit. Perceptions of health care providers. *Investig Educ enferm*. 2014;32(3):379–92.
60. Baylis R, Ewald U, Gradin M, Nyqvist KH, Rubertsson C, Blomqvist YT. First-time events between parents and preterm infants are affected by the designs and routines of neonatal intensive care units. *Acta Paediatr Int J Paediatr*. 2014;103(10):1045–52.
61. Pastor JD, Pina F, Sánchez MM, Pastor M, Barberá M. Consecuencias psicológicas en los padres de niños prematuros ingresados en una unidad de cuidados intensivos neonatal. *Evidentia* [Internet]. 2014 [citad 12 abril 2016];11(2):47-8. Disponible a: <http://www.index-f.com/evidentia/n47-48/ev9354.php>
62. Finlayson K, Dixon A, Smith C, Dykes F, Flacking R. Mothers' perceptions of family centred care in neonatal intensive care units. *Sex Reprod Healthc*. 2014;5(3):119–24.
63. Turner M, Chur-Hansen A, Winefield H. The neonatal nurses' view of their role in emotional support of parents and its complexities. *J Clin Nurs*. 2014;23(21-22):3156–65.
64. Olza I, Palanca I, González I, Malalana AM, Contreras A. La salud mental del recién nacido hospitalizado: psiquiatría infantil en neonatología. *Cuad Med Psicossom Psiquiatr enlace*. 2014;(109):45–52.
65. Discenza D. Why NICU Nurses Mean So Much to Parents. *Neonatal Netw*. 2014;166–8.
66. Iriarte A, Carrión M. Experiencias de los padres de grandes prematuros en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal: revisión sistemática de la evidencia cualitativa. *Metas Enferm*. 2013;16(2):20–5.

67. Taborda AR. Rol de enfermería en la vinculación de los padres en el cuidado y adaptación del infante prematuro. *Rev CUIDARTE*. 2013;4(1):540–3.
68. Heinemann A, Hellström-Westas L, Hedberg Nyqvist K. Factors affecting parents' presence with their extremely preterm infants in a neonatal intensive care room. *Acta Paediatr*. 2013;102(7):695–702.
69. Guerra M, Muñoz L. Expresiones y comportamientos de apego madre-recién nacido hospitalizado en Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal. *Enferm Univ*. 2013;10(3):84–91.
70. Cuesta M, Bela A, Gomez S. Enfermería neonatal: Cuidados centrados en la familia. *Enferm Integr*. 2012;98:36–40.
71. Rhoads SJ, Green AL, Lewis SD, Rakes L. Challenges of implementation of a web-camera system in the neonatal intensive care unit. *Neonatal Netw*. 2012;31(4):223–8.
72. Sifuentes A, Parra FM, Marquina M, Oviedo, S. Relació terapèutica del personal d'infermeria amb els pares de nounats en la unitat de teràpia intensiva neonatal [Internet]. *Enferm Global*. 2010 [citad 18 d'abril 2016];9(2). Disponible a: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/107261>