

***Pares de nadons prematurs:
afrontament de la situació i
influència dels suports formals
i informals***

Treball Final de Màster

Tutoria: Dra. Concepció Fuentes

M. Àngels LÓPEZ I ESTER

***Màster Promoció de la Salut
Escola Universitària d'Infermeria
Universitat de Girona***

Any 2009

Dedico aquest treball a tots els pares, mares i nens

que han confiat en la infermera que sóc.

AGRAÏMENTS

Vull donar les gràcies a:

A la **Dra. Concepció Fuentes**: per “*estar*” cada vegada que ho he necessitat i per haver sabut pujar la “*bastida de Bruner*” en el moment i mida adients, això m’ha fet aprendre com a alumna i créixer com a persona.

A tots **els professors del màster**, el seu saber m’ha proporcionat un horitzó més ample i una “*caixa d’eines*” que sempre m’acompanyarà.

Als **companys de la Unitat de Neonatologia** pel seu acolliment i la seva implicació.

A **totes aquelles persones** que en algun moment han estat al meu costat i m’han transmès el seu “*saber*” i “*saber fer*”.

A **la meva família** per creure en mi.

M. Àngels López i Ester

Setembre 2009

ÍNDEX

0. INTRODUCCIÓ	1
1. EL NADÓ PREMATUR.	4
1.1 <i>El nadó a terme i el nadó prematur.</i>	4
1.2 <i>Característiques del nadó prematur.</i>	4
1.2.1 <i>Característiques morfològiques.</i>	5
1.2.2 <i>Característiques fisiològiques.</i>	5
1.3 <i>Evolució de les cures del nadó prematur.</i>	6
2. LA FAMÍLIA.	8
2.1 <i>Definició del mot família.</i>	8
2.1.1 <i>Des del punt de vista antropològic.</i>	8
2.1.2 <i>La visió de la psicologia.</i>	8
2.1.3 <i>Des de la infermeria.</i>	9
2.2 <i>Evolució del concepte de família.</i>	9
2.3 <i>Models de família.</i>	10
2.4 <i>El parentiu.</i>	11
2.5 <i>El rol de pare - mare.</i>	12
3. RELACIÓ ENTRE PARES, NADÓ I PROFESSIONALS D'INFERMERIA.	14
3.1 <i>Els pares.</i>	15
3.1.1 <i>Com afecta als pares l'ingrés del nadó a la UCIN.</i>	15
3.1.2 <i>El vincle pares - nadó prematur.</i>	16
3.1.3 <i>Els pares i els professionals d'infermeria.</i>	17
3.2 <i>El nadó.</i>	18
3.2.1 <i>Les cures centrades en el desenvolupament del nadó.</i>	18
3.2.2 <i>El mètode mare - cangur.</i>	19
3.2.3 <i>L'alletament matern.</i>	19
3.3 <i>Les infermeres.</i>	19
3.3.1 <i>La relació d'ajuda.</i>	20
3.3.2 <i>Consideracions ètiques.</i>	20

3.3.3 <i>Què pensen les infermeres dels pares.</i>	21
4. OBJECTIUS I HIPÒTESI.	23
4.1 <i>OBJECTIU GENERAL.</i>	23
4.2 <i>OBJECTIUS ESPECÍFICS.</i>	23
4.2.1 <i>Conèixer alguns factors relacionats amb l'embaràs.</i>	23
4.2.2 <i>Conèixer algunes de les variables relacionades amb el nadó en néixer.</i>	23
4.2.3 <i>Conèixer si el nadó rep alletament matern.</i>	24
4.2.4 <i>Determinar l'estructura familiar dels nadons que ingressen en una unitat de neonatologia.</i>	24
4.2.5 <i>Valorar algunes variables relacionades amb les unitats familiars.</i>	24
4.2.6 <i>Analitzar les estratègies d'afrontament.</i>	25
4.2.7 <i>Avaluar la relació entre embaràs múltiple i afrontament.</i>	25
4.2.8 <i>Valorar la relació entre les complicacions del nadó i l'afrontament dels pares.</i>	25
4.2.9 <i>Conèixer la relació entre l'alletament matern i l'afrontament.</i>	25
4.2.10 <i>Es vol avaluar si existeix relació entre l'afrontament dels pares i diverses variables.</i>	26
4.2.10.1 <i>Les setmanes d'ingrés hospitalari previ al part de la mare.</i>	26
4.2.11 <i>Valorar el suport familiar.</i>	26
4.2.12 <i>Analitzar el suport formal.</i>	27
5. METODOLOGIA.	30
5.1 <i>PARTICIPANTS.</i>	30
5.2 <i>INSTRUMENT.</i>	30
5.2.1 <i>METODOLOGIA QUANTITATIVA.</i>	30
5.2.2 <i>METODOLOGIA QUALITATIVA.</i>	33
5.3 <i>PROCEDIMENT.</i>	34
6. RESULTATS METODOLOGIA QUANTITATIVA.	35
6.1 <i>Descripció de la mostra.</i>	35
6.2 <i>Factors relacionats amb l'embaràs.</i>	35
6.3 <i>Variables relacionades amb el nadó.</i>	35
6.4 <i>Freqüència d'alletament matern.</i>	36

6.5 Estructura familiar dels nadons ingressats.	36
6.6 Variables relacionades amb les unitats familiars.	37
6.7 Estratègies d'afrontament i el que suposa.	38
6.8 L'embaràs múltiple i l'afrontament.	39
6.9 Afrontament dels pares relacionat amb les complicacions del nadó.	39
6.10 Alletament matern i estratègies d'afrontament de la mare.	40
6.11 Estudi de variables que poden estar relacionades amb l'afrontament dels pares:	40
6.12 El suport familiar.	41
6.13 El suport formal.	42
6.14 Anàlisi Factorial.	46
7. RESULTATS METODOLOGIA QUALITATIVA	47
8. DISCUSSIÓ.	48
8.1 Discussió dels objectius socio-demogràfics.	48
8.2 Discussió dels objectius de l'afrontament dels pares i el que els suposa.	49
8.3 Afrontament dels pares i suport familiar.	51
8.4 Afrontament dels pares i suport formal.	53
8.5 Anàlisi factorial.	57
9. CONCLUSIONS	59
BIBLIOGRAFIA	61
ANNEX 1: carta de presentació pels pares, full de consentiment informat i qüestionari.	64
ANNEX 2: gràfics i taules de resultats.	76
ANNEX 3: anàlisi qualitatiu resultant de les entrevistes fetes a la parella 1.	96

Nota de l'autora: per evitar la duplicitat de paraules en denominar tant infermeres com a infermers l'autora opta per utilitzar sempre el terme infermera.

0. INTRODUCCIÓ

Segons dades del Pla de Salut de Catalunya: a l'horitzó 2010 (1) en els darrers anys, s'ha modificat l'estructura socio-demogràfica i les tendències de la fecunditat i la natalitat principalment a causa del fenomen migratori.

L'Institut d'Estadística de Catalunya en el dossier: "Evolució recent de la natalitat a Catalunya" (2) afirma que l'any 2007 enregistra la xifra més alta de naixements dels darrers 30 anys: 83.716, mentre que la mitjana de fills per dona és d'1,46 i l'edat de la maternitat s'estabilitza en gairebé els 31 anys. També s'incrementa el nombre de naixements de mares i pares estrangers, el 23,6% de nadons tenen mare estrangera així com el nombre de parts prematurs que ha passat del 4,2% en els anys 80 al 6,8% al 2007 i el de parts múltiples que ha passat del 0,9% al 2%.

Segons dades de l'Institut Nacional d'Estadística (3) el nombre de parts prematurs a l'estat espanyol l'any 2007 és de 31.284, dels quals 5.598 es produïren a Catalunya; el nombre de parts dobles és de 4.636 i el de parts triples de 220.

L'OMS en l'Informe sobre la Salut en el Món de l'any 2005 (4): "Cada mare i cada nen contarán", manifesta que els nens nascuts prematurs o amb baix pes són més vulnerables a les malalties en les etapes posteriors de la infantesa i que moltes vegades pateixen trastorns del desenvolupament cognitiu.

Duch i Mèlich (5) afirmen que el naixement d'un nadó provoca canvis en la vida familiar ja que apareixen noves relacions antropològiques que abans eren inexistents. Tot adquireix una nova fesomia, perquè apareix una nova font de sentit, d'interrogació i de possibles conflictes. Els esdeveniments per ells mateixos no tenen cap sentit, cal algú que els faci parlar, els contextualitzi, els relacioni i els comenti. Els esdeveniments donen a significar i el significat de l'esdeveniment no està en ell mateix sinó en aquell que el rep, s'hi acara, l'afirma o el nega. Per això resulta tant important la forma que un infant és esperat i rebut, això condicionarà d'una manera decisiva la seva salut, la seva situació en el món i la seva posició davant els altres.

Segons Hoff et al. (6) els problemes de comportament que pateixen els nens que han estat prematurs es poden entendre d'una banda com a símptoma de disfuncions neurològiques relativament importants i d'altra banda com a manifestacions psicològiques de la inseguretats dels pares per criar un fill prematur.

Prudhoe i Peters (7) comenten que els pares de nadons prematurs poden afrontar millor l'estrès quan senten que tenen capacitat per controlar la seva vida en tenen una percepció positiva i quan hi ha una xarxa de suport formal i informal.

Per Lindberg et al. (8) en els últims anys s'han produït canvis pel que fa la distribució de rols en la parella però quan tenen un fill els pares (sexe masculí) entren a la paternitat amb poc coneixement del que suposa, de quin serà el seu paper i de com afectarà la seva vida. Segons aquests autors els pares de fills prematurs manifesten més dificultats d'adaptació tot i que hi ha pocs estudis sobre l'impacte i les implicacions de tenir un fill prematur així com de les experiències i necessitats dels pares després del naixement del nadó.

Aquest treball es centra en la població de pares de nadons nascuts prematurs que ingressen a la Unitat de Neonatologia de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona. L'objectiu general de

la investigació és conèixer com viuen els pares l'ingrés hospitalari d'un fill prematur en néixer, com afronten aquest fet així com la influència de les xarxes de suport formal i informal d'aquesta població.

En el **Capítol 1** es defineixen els conceptes de nadó a terme i de nadó prematur així com les causes de la prematuritat. També s'explica la morfologia d'aquests nens a més d'alguns dels trets més importants de la seva fisiologia. Finalment es fa un repàs dels canvis que han sofert les cures d'aquests nens al llarg del temps.

Al **Capítol 2** s'exposa la definició del mot *família* des de tres òptiques diferents: **1)** l'antropologia, **2)** la psicologia i **3)** la infermeria amb la Teoria d'Adopció del Rol Maternal (1977) de Mercer(24) i la de Barnard en el Model d'Interacció Pares-Fill (1970) (25). També es parla de l'evolució del concepte de família des de l'Edat Mitjana fins al segle XX. Més endavant es presenten els diferents models de família: **1)** Duch i Mèlich (5) des d'una perspectiva antropològica i social plantegen la família tradicional, la de tipus bastió, la de companyonia i la d'associació. **2)** Gimeno (15) planteja la família tenint en compte els vincles psicològics i l'estructura així com les etapes normatives del cicle de vida familiar, i **3)** Meil (28) des de la sociologia ens ofereix una visió de la família actual espanyola. Seguidament s'explica el tema del parentiu: com s'estructura i quines funcions té dins del marc de la família. Finalment es detalla com s'assumeix el rol de pare-mare i els factors que intervenen en el procés tenint en compte la Teoria d'Adopció del Rol Maternal (1977) de Mercer(24).

En el **Capítol 3** a través de la Teoria Sistèmica de Bertalanffy (1947) (23) es descriuen les relacions que s'estableixen entre tres sistemes: **1)** el dels pares, **2)** el del nadó, i **3)** el de la infermera així com les diferents interaccions que s'estableixen entre els tres quan el nadó és prematur.

Pel que fa als pares s'explica com els afecta l'ingrés del seu fill en una Unitat de Cures Intensives Neonatals, la importància de l'establiment del vincle entre ells i el seu fill i la relació que s'inicia entre els pares i els professionals d'infermeria des de la perspectiva dels primers.

Quan al nadó es detalla en què consisteixen les cures centrades en el seu desenvolupament i es mostra la importància del mètode mare cangur i de l'alletament matern.

Respecte als professionals d'infermeria s'exposa la importància del Model de la Relació d'Ajuda (34) pel que fa la interacció amb els pares. Seguidament es plantegen algunes consideracions ètiques pel que fa al cuidar i finalment es comenta el punt de vista de les infermeres pel que fa la relació amb els pares.

Al **Capítol 4** es planteja l'objectiu principal de l'estudi i els diferents objectius secundaris que se'n deriven.

Al **Capítol 5** es detalla la metodologia utilitzada en aquest estudi. Es parla dels participants, s'exposen els diferents instruments que s'han manejat per recollir la informació i els procediments que s'han fet servir per la recopilació de dades.

En el **Capítol 6** es presenten els resultats obtinguts en la metodologia quantitativa d'acord amb els objectius de la recerca.

Al **Capítol 7** s'exposen els resultats obtinguts en la metodologia qualitativa.

Al **Capítol 8** es fa la discussió dels resultats obtinguts en funció dels objectius formulats inicialment així com respecte a resultats obtinguts per altres investigadors. Per facilitar-ne la lectura degut a l'elevat nombre de variables s'ha dividit la discussió en cinc blocs.

En el **Capítol 9** es presenten les principals conclusions de la recerca.

Tot seguit es dedica un apartat a les referències bibliogràfiques que s'han consultat en la realització d'aquest treball. Als annexos s'inclou el qüestionari utilitzat per la recollida de dades (Annex 1) i diferents gràfics i taules amb resultats sense significació estadística (Annex 2).

1. EL NADÓ PREMATUR.

Segons dades del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya (1) un 10% dels nadons nascuts prematurs són casos extrems (< 1.000 g i < 33 setmanes de gestació). En la seva etiologia es troben les malalties maternes, els embarassos múltiples (originats, en gran part, amb les tècniques de reproducció humana assistida). Així com la influència de les situacions socials que comporten un entorn i una atenció prenatal inadequats i el consum de tabac durant la gestació, que a Catalunya supera el 37%.

L'inici d'aquest capítol es centrarà en la definició del nadó nascut a terme i en la del nadó prematur. Tot seguit es parlarà de les característiques anatòmiques i fisiològiques d'aquest últim i finalment s'explicarà l'evolució de les cures en la neonatologia.

1.1 El nadó a terme i el nadó prematur.

S'anomena recent nascut a terme a aquell que neix entre les 38 i les 42 setmanes de gestació, producte d'un embaràs sense cap malaltia ni complicació i d'un part amb una evolució normal. Amb un pes en el moment de néixer que pot oscil·lar entre els 2.500 i els 4.000 grams i unes característiques anatòmiques i fisiològiques normals així com una bona adaptació a la vida extrauterina (9).

Es considera que un nadó és prematur, és a dir nascut preterme, quan el seu naixement es produeix abans de les 37 setmanes de gestació. Com a conseqüència de la prematuritat el nen pateix una immaduresa anatòmica i fisiològica de tots els seus sistemes que li impedeix en la majoria de casos adaptar-se a la vida fora de l'úter a no ser que rebi les cures mèdiques i d'infermeria adients. Aquestes cures es proporcionen en unitats hospitalàries especialitzades i s'anomenen Unitats de Cures Intensives i Neonatals (UCIN), les quals tenen una dinàmica específica de funcionament, amb unes normes pel que fa referència a les visites de pares i familiars que són diferents a cada centre hospitalari (10).

Actualment els avenços tecnològics fan possible la supervivència de nens que pesen menys de 500 gr en néixer i de 24 a 26 setmanes de gestació encara que amb una elevada mortalitat. És evident que les característiques d'aquests nens són diferents que les de nadons nascuts amb 34 o 36 setmanes d'edat de gestació. Per tant trobem dos paràmetres que defineixen i classifiquen el nadó prematur: 1) les setmanes de gestació i 2) el pes en néixer (10).

Les causes que s'associen a l'inici d'un part prematur són diverses: **1)** maternes de diversos orígens, **2)** problemes obstètrics i ginecològics, **3)** socials i d'estils de vida, **4)** edat de la mare (inferior a 20 anys o superior a 40), **5)** fetals, **6)** iatrogèniques i **7)** idiopàtiques (10).

1.2 Característiques del nadó prematur.

Els nadons prematurs tenen una sèrie de característiques especials pel que fa a la seva morfologia i fisiologia, en aquest paràgraf se'n descriuen algunes de les més importants així com algunes de les cures d'infermeria que se'n deriven.

1.2.1 Característiques morfològiques.

L'aspecte del prematur és el d'un nadó molt petit i prim ja que no té greix subcutani i la musculatura esta molt poc desenvolupada. Presenta una hipotonia generalitzada. Per hipotonia s'entén una disminució del to muscular o tensió, que pot afectar qualsevol estructura corporal (10).

La seva pell és molt fina, quasi transparent, de fet es veuen a simple vista els petits vasos i capil·lars sanguinis i sol tenir edemes (acumulació anormal de líquid a l'espai intersticial dels teixits). El color és vermellós quan el nadó fa poc que ha nascut i després es va tornant pàl·lida. El cap és gros en relació al cos i els ulls de vegades encara tenen les parpelles enganxades. La cara és petita, afilada i amb arrugues que li donen un aspecte de *vell*. Té poc desenvolupat el cartílag de la orella. La planta del peu no té arrugues. Pel que fa als genitals els nens no solen tenir arrugues a l'escrot, i els testicles encara es troben en el conducte inguinal. Les nenes tenen els llavis majors poc desenvolupats per tant es veu el clítoris i els llavis menors (10).

1.2.2 Característiques fisiològiques.

El noutat preterme pateix immaduresa del **sistema respiratori** i debilitat de la musculatura respiratòria, la seva respiració es caracteritza per la irregularitat, per presentar pauses o apnees i pot patir la Síndrome del Destret Respiratori Agut (SDRA), (malaltia pulmonar aguda del noutat caracteritzada per l'absència d'aire als alvèols i una manca d'elasticitat pulmonar a causa d'un dèficit de surfactant pulmonar. Provoca un augment de la freqüència respiratòria a més de 60 respiracions per minut, aleteig nasal, i tiratge intercostal entre d'altres). La immaduresa dels centres respiratoris fa que es necessitin concentracions molt altes de CO₂ per ser estimulats la qual cosa condiciona una acidosi respiratòria fisiològica. S'ha de monitoritzar sempre la saturació d'oxigen, moltes vegades han de ser intubats per poder-los connectar a un respirador i aplicar ventilació mecànica (10).

A nivell **cardiovascular** presenta una persistència del ductus arteriós així com fragilitat capil·lar. S'han de controlar les seves constants vitals a través d'un monitor.

Pel que fa al sistema **digestiu** pateix una manca de coordinació en la succió i en la deglució, té escassa capacitat gàstrica, retard de buidament i reducció de la motilitat del budell. El nen prematur presenta un risc elevat de patir una enterocolitis necrotitzant en la que es produeix una necrosi de la mucosa del budell provocada per situacions d'hipòxia o isquèmia. És molt important que el nadó sigui alimentat amb el calostre de la mare i més tard amb la seva llet. A causa de la immaduresa de la deglució se'ls alimenta a través d'una sonda nasogàstrica i amb nutrició parenteral total. S'ha d'estimular el reflex de la succió amb un xumet. Les seves **funcions renals** són deficitàries en comparació amb un nadó nascut a terme. Hi ha un dèficit de la funció tubular que provoca una alteració en l'eliminació del sodi entre d'altres (10).

També pateix alteracions en la regulació de **la temperatura corporal** degut a la immaduresa dels centres neurològics que la controlen, pot patir hipertèrmies o hipotèrmies amb facilitat. La incubadora és l'aparell que proporciona unes condicions òptimes de vida al prematur amb una temperatura que pot variar de 28°C a 34°C segons les necessitats del nen i una humitat fins al 60% (11).

Hem d'afegir entre d'altres coses que el nadó prematur és molt susceptible a patir una infecció, que les seves neurones estan molt poc especialitzades, el to muscular és escàs i té possibilitats

de patir una hemorràgia intracranial (10). Entenem per hemorràgia intracranial la sortida de sang procedent d'un vas sanguini del cervell.

Les cures d'infermeria d'aquests nens són molt complexes, requereixen un protocol de mínima manipulació, prevenir l'excés d'estimulació, de fluctuacions de la pressió intracranial i de la tensió arterial i realitzar el mínim indispensable de tècniques invasives (10). Es consideren tècniques invasives aquells procediments que es realitzen en el cos d'un nadó per aconseguir estabilitzar el seu estat de salut i/o mantenir-lo en vida.

En l'actualitat l'índex de morbi-mortalitat d'aquests nens encara és molt elevat, la supervivència de nens de menys 1000gr de pes en néixer arriba al 98% en països com Estats Units mentre que a Espanya se situa en el 70%, pel que fa a les seqüeles permanents els americans tenen un índex del 10% mentre que al nostre país és d'un 40% (10).

1.3 Evolució de les cures del nadó prematur.

Fins l'any 1940 els nens prematurs rebien unes cures dominades per la professionalització i la institucionalització, el contacte d'aquests nens amb els seus pares era gairebé inexistent. Els professionals de les cures neonatals tractaven el nen hospitalitzat de forma autocràtica i la família i els altres parents no tenien cap influència en la cura del nadó (12).

En les dècades 40 i 50 del segle passat es creia que la maduració del nen era independent del seu context, els professionals pensaven fermament que l'evolució del nadó era millor sense les visites dels familiars, als quals es demanava que complissin les instruccions de la institució. A partir dels anys 50 es produeix un canvi de perspectiva, sobretot pel que fa al rol de la mare, provocat per la publicació l'any 1951 d'un treball del metge i psiquiatre anglès, que aleshores treballava per la OMS, John Bowlby titulat: *Cures maternals i salut mental* on hi exposa la seva teoria de la necessitat maternal (13). En aquest treball l'autor explica i descriu el procés a través del qual un nen desenvolupa una forta unió amb la seva mare en els primers sis mesos de vida i les greus conseqüències que es provoquen si aquest procés s'interromp (13-15).

A partir d'aquest estudi es comencen a descriure per primera vegada les alteracions emocionals que pateixen els nens separats dels seus pares. El treball d'autors pioners en el tema va coincidir amb una millora del coneixement sobre les infeccions que s'encomanen, raó per la qual s'excloïa als pares de l'hospital. Tots aquests factors porten a plantejar una nova configuració dels hospitals per fer-los més normatius i pràctics. A finals dels anys 60 es permet finalment l'entrada dels pares a pediatria. L'any 1970 la pediatria és reconeguda com a especialitat mèdica i les relacions entre les cures i l'ètica són cada vegada més acceptades tot i que encara es considera als pares com a simples visitants de les unitats neonatals. És gràcies a la valoració dels professionals i a la percepció de les necessitats de la família que es posen les bases per a la participació dels pares en les cures neonatals. Es posa l'interès sobre tot en la mare o com a molt en els pares com a parella però gairebé mai es té en compte el pare com a membre individual (16).

Els països capdavanters en les cures neonatals són els del nord d'Europa i un d'ells és Noruega. En aquest país al llarg dels anys 80 va créixer el convenciment de la importància de les relacions entre els pares i els nens prematurs ingressats i a finals d'aquesta mateixa dècada es permet als pares *viure* al costat del seu fill a l'hospital. També hi ha el desig que els pares participin en les cures i en les decisions que es prenen a nivell professional respecte al nadó (16).

En els últims deu anys es crea una *filosofia* de les cures del nen prematur, apareix el concepte de **cures neonatals amb atenció preferent al desenvolupament del nen**. És la resposta a la preocupació creixent per l'impacte de l'ambient de les UCIN en el desenvolupament a llarg termini dels nens prematurs, també es considera un apropament humà i de sentit comú per a satisfer les necessitats del nadó prematur i de la seva família. Els seus principis són impulsats pel Programa de Cures i Avaluació del Desenvolupament Individualitzat del Nadó (NIDCAP)(16) i està influent moltíssim en la infermeria de les unitats neonatals. Les cures centrades en el nadó i la família, en el respecte, la informació compartida, la col·laboració i la construcció ferma, són considerades actualment com la *millor pràctica* en una UCIN (16,17).

2. LA FAMÍLIA.

Un part prematur altera el desenvolupament del fetus dins de l'úter i l'adaptació psico-social de la família. Si el naixement d'un nen sa és un moment de transició o crisi a causa de l'exigència que suposa als pares passar de ser només parella a integrar un altre membre, el naixement d'un fill prematur comporta afrontar dues situacions de crisi: d'una banda el naixement d'un nen i de l'altra la malaltia d'aquest com a membre de la família (18).

Després d'aquesta afirmació la pregunta que cal fer-se és: què s'en sap de la família actual del nostre país?. En les pàgines següents s'exposa per una part la definició del mot família des de tres punts de vista: 1) l'antropològic, 2) el psicològic i 3) el d'infermeria. Per altra part l'evolució del concepte de família, dels models de família i del parentiu tenint en compte el paper que exerceix dins la família i, finalment, el rol de pare i el de mare.

2.1 Definició del mot família.

2.1.1 Des del punt de vista antropològic.

Es pot situar l'origen de la família en el moment que l'ésser prehumà va més enllà de la mera instintivitat i comença a ser i comportar-se com a humà (5).

Per Lévi-Strauss (19) la paraula família serveix per a designar un grup social que posseeix almenys tres característiques: té el seu origen en el matrimoni, el grup està format pel marit, l'esposa i els fills o filles nascuts del matrimoni (encara que és possible que d'altres parents trobin lloc prop del grup nuclear); els membres d'aquesta família estan units per llaços legals, drets i obligacions econòmiques, religioses i d'altres així com una xarxa precisa de drets i prohibicions sexuals més una quantitat diversa de sentiments psicològics tals com amor, afecte, respecte, por etc. L'autor afirma que la família és un fenomen que es troba pràcticament en totes les societats humanes.

Segalen (20) també condiona que la família ha d'estar formada pel pare i la mare, en una associació fundada en aliança, i els fills.

Altres antropòlegs descriuen la família sense tenir en compte els membres que la formen, d'una banda de Bordieu (21) que explica que el sistema familiar ha constituït la base per a la integració, l'orientació, i l'estabilitat d'individus i de grups humans en l'espai i en el temps. Per altra banda Merton (5) comenta que amb el pas de les generacions la família ha estat la principal font de transmissió per a la difusió de pautes culturals, referències socials i morals pròpies de cada societat.

2.1.2 La visió de la psicologia.

Des de la psicologia també s'han elaborat diferents definicions de la família, de les quals es destaca: la de Maxler i Mishler (15) que defineixen la família com un grup primari de convivència intergeneracional amb relacions de parentiu i amb una experiència d'intimitat que s'allarga en el temps.

Per Burgess (22) és una unitat de persones en interacció, aquesta unitat constitueix una suprapersonalitat que creix i evoluciona a través del temps en la que l'individu es desenvolupa tot i que no es pot eludir que la consanguinitat i la formalització de la vida en parella són dos elements claus en la definició de la família.

Utilitzant la Teoria Sistèmica de Bertalanffy (1947) (23), Gimeno (15) defineix la família com un sistema obert, propositiu i autoregulat, entenent com a tal a una unitat formada per membres que interaccionen entre sí, amb l'existència de determinats vincles i que mantenen unes transaccions. El sistema comporta una estructura i una jerarquització dels seus membres i unes regles que regulen tant la relació entre aquests membres com les relacions exteriors.

2.1.3 Des de la infermeria.

Mercer en la Teoria d'Adopció del Rol Maternal (1977) (24) defineix la família com un sistema dinàmic. Aquest està format d'altres subsistemes individuals (mare, pare, fetus/nen) o de parelles (mare-pare, mare-fetus/nen, pare-fetus/nen) que formen part del sistema global de la família. El seu funcionament depèn de la visió que té l'individu de les activitats i relacions de la família i dels seus subsistemes amb d'altres unitats socials més grans.

Barnard en el Model d'Interacció Pares-Fill (1970) (25) estableix que el sistema pares-fill està influït per les característiques individuals de cada un dels seus membres i que aquestes característiques es modifiquen per satisfer les necessitats del sistema. Defineix aquestes modificacions com a conductes d'adaptació.

2.2 Evolució del concepte de família.

Pel que fa a l'evolució que ha sofert en la nostra cultura el mot família, en els inicis no es defineix com una relació d'origen biològic sinó que porta inherent el sentit de pertinença i dependència respecte de l'individu jeràrquicament superior i que legalment rep el nom de *paterfamilias* (5).

Segons Gaunt (5) és a Itàlia a la darrereria de l'Edat Mitjana quan el terme família es comença a utilitzar en la seva concepció moderna com a *petit grup domèstic amb nucli integrat per individus biològicament relacionats entre sí*. Més tard, en la transició de la societat corporativa de l'Edat Mitjana cap a l'individualisme modern, el terme família s'imposa a d'altres termes com casa, masia, ostel, que també es fan servir per designar una unitat domèstica amb lligams de parentiu o servitud. A partir del segle XVIII, el terme família expressa cada vegada més les diverses formes de relacions que es manifesten en l'àmbit privat, sobretot les de caràcter afectiu.

Al mateix temps es produeix un canvi en el tipus de família. Analitzant la població europea s'observa com la industrialització porta als treballadors a deixar el lloc d'origen i anar a viure prop del lloc de treball la qual cosa provoca un detriment de l'antiga família patriarcal, més extensa pel que fa al nombre de membres que en formen part i que es basa més en les tasques de l'agricultura que en les industrials, i un augment de la importància de la família nuclear: pares i fills que conviuen sense més parents en la llar familiar. Aquest últim és el model predominant en la cultura occidental post industrial, sobretot en el marc del context urbà (15,26).

A partir dels anys seixanta i setanta del passat segle XX s'inicien una sèrie de canvis molt importants que repercuteixen de forma directa en el model familiar que predomina fins aleshores. Es produeix la democratització de la societat i una profunda transformació de la biografia femenina que provoca entre d'altres la incorporació de la dona al món laboral, això fa qüestionar la dependència estructural de la dona respecte l'home i l'assignació tradicional d'obligacions i responsabilitats entre els cònjuges en el sí de la família. Els fonaments culturals del patriarcat es van ensorrant i sorgeix el valor de la igualtat de sexes i una concepció igualitària de les relacions conjugals. La família *bastió* o *institucional* dóna pas a un nou tipus de família que incorpora un

nou pacte conjugal caracteritzat per l'opció de negociar els termes de la convivència, tant en la forma que s'inicia com en el seu desenvolupament i possible final (5,15,27,28).

Paral·lelament la definició social de la sexualitat legítima es desvincula de la procreació i el matrimoni, es desenvolupen els mitjans anticonceptius que són molt eficaços i permeten controlar la fecunditat i apareix la planificació familiar com a norma i com a pràctica social dominant. Per tot plegat el model tradicional de matrimoni sofreix un procés de profunda desinstitucionalització i és substituït pel que podríem nomenar com "*noves Formes de Família*": convivència entre home i dona sense certificat de matrimoni, maternitat sense marit, solteria, parelles amb domicilis propis per l'home i per la dona, parelles del mateix sexe etc (5,15,27,28).

És en aquest context que es pot definir l'àmbit familiar per dos paràmetres: **1)** la convivència domèstica i **2)** les relacions afectives intenses. Que quan es donen junts, la família implica la unió de persones que comparteixen un projecte vital d'existència en comú, amb un compromís personal entre els seus membres i s'estableixen relacions intenses d'intimitat, reciprocitat i dependència (14).

2.3 Models de família.

Pel que fa als models de famílies, Duch i Mèlich (5) n'estableixen quatre tipus: **1)** la **tradicional** en la que es manté la jerarquia familiar, la divisió de rols i en les que la creença de Déu regula l'ordre del món; **2)** la de tipus **bastió** en la que trobem que la lluita per l'èxit i el càlcul econòmic són dues categories de valors importants; **3)** la família de tipus **companyonia** amb una mirada altruista i idealista respecte el món; i **4)** la de tipus **associació** que té una concepció de la realitat familiar paral·lela a la concepció dominant de la mateixa societat i on l'individu es concep com un conjunt de potencialitats que ell mateix ha de desenvolupar.

Per Gimeno (15) si ens referim als llaços **biològics** es parla de famílies nuclears, extenses d'origen o de procreació, mentre que si tenim en compte els vincles **psico-sociològics** es parla de família adoptiva o bé de família educadora i finalment si parlem d'**estructura** es troba la família nuclear intacta, la monoparental i la reconstituïda. Aquesta mateixa autora també considera que hi ha tres etapes normatives del cicle de vida familiar: **1)** la **constitució** (elecció de parella, matrimoni/cohabitació, parelles joves sense fills); **2)** l'**expansió** (transició a la paternitat, fills de diferents edats); i **3)** la **reducció** (fills en procés d'emancipació, niu buit, pares amb jubilació laboral).

Quan al nombre de persones que formen la família nuclear, cal mirar dades sociològiques i demogràfiques per observar que al nostre país s'ha reduït passant de gairebé 4 membres l'any 1970 a quasi 3 a principis d'aquest segle, els tipus de família que més ha crescut, estadísticament parlant, són les monoparentals encapçalades per una dona, així com les parelles amb un i dos fills, mentre que les que més han reduït el nombre de membres són les famílies nombroses, sobretot, les que tenen quatre fills o més (28).

L'any 2007, el 81,3% de les llars espanyoles corresponen a una família principal i la resta a llars no familiars. Aquest percentatge ha disminuït des de l'any 2000 en el que les llars familiars representaven el 85,4% del total. Les llars familiars estan formades majoritàriament per una parella relacionada pel matrimoni (84%), d'aquestes, un 43,7% són parelles amb fills menors de 18 anys, un 30,8% són parelles sense fills i un 25,5% són parelles amb fills de 18 anys o més. Mentre que un 2,3% de les llars familiars està constituïda per una persona amb fills menors de 18

anys, d'aquestes un 86,9% són llars amb mare sola i fills menors de 18 anys i un 13,1% de pare sol amb fills menors de 18 anys (29).

És a partir de l'any 1998 que es produeix una inversió en la tendència decreixent de naixements en el nostre país i això coincideix amb l'inici de l'espectacular augment de la immigració a Espanya. Si bé la recuperació de la natalitat deu molt a la fecunditat de les dones immigrants ja que aquestes es troben majoritàriament en la fase de formació d'una família, també la fecunditat de les dones espanyoles ha crescut lleugerament en els últims 6 anys. Els naixements de fills primogènits tenen cada vegada més pes en el nombre total de nascuts. Així trobem que l'any 1975 representaven un 38% del total de nascuts, passant a ser un 54% l'any 2002 i un 54,61% l'any 2005, per tant moltes parelles han optat per tenir com a mínim un fill i el nombre de fills únics augmenta cada vegada més. També s'ha produït un increment en el nombre de segons fills, passant del 30% l'any 1975 a un 35% l'any 2002 i a un 35,45% l'any 2005. En l'últim quart de segle s'ha reduït a la meitat la proporció de famílies amb tres fills que han passat del 17% al 8% i les famílies amb 4 fills o més que han passat del 15% al 2,5% (28,29).

Per Meil (28) la família espanyola ha experimentat canvis profunds en les últimes dècades pel que fa a les relacions intergeneracionals, això ha donat lloc a unes pautes de relació que justifiquen qualificar la nova família que ha emergit com a **negociadora**. Aquesta es caracteritza per unes relacions intergeneracionals molt menys jerarquizades que en el passat, les normes de convivència són molt menys rígides i aquestes són qüestionades de forma sistemàtica pels fills com una estratègia de recerca de quotes d'autonomia cada vegada més grans. El desenvolupament de la família negociadora està enquadrat en un procés social que posa més èmfasi en el desenvolupament individual, en la llibertat, l'autonomia de l'individu i en la seva responsabilitat. Tot això fa que, a nivell de la família, el consens, la comunicació i els desitjos i aspiracions individuals dels membres que la componen són aspectes importants en la definició del projecte de vida en comú.

La família actual es configura com un espai que facilita el desenvolupament personal dels seus membres, un escenari que prepara i ajuda a afrontar reptes i responsabilitats ja que actualment les persones són considerades éssers subjectes a transicions, a processos d'autorealització i a crisis que es resolen en el sí familiar on es troben moltes oportunitats per madurar i desenvolupar els recursos personals. També és un espai de trobada intergeneracional (14,15). Finalment cal dir que la família és un dels àmbits més ben valorats a Espanya, actualment els fills són buscats a més de desitjats i volguts. Els pares volen els fills per poder estimar i per sentir-se estimats per tant, el valor afectiu creix cada vegada més (28).

2.4 El parentiu.

No es pot tenir un mapa complet de la família sense parlar del parentiu. S'entén com a parentiu el vincle existent entre parents. Un parent és la persona que és de la mateixa família que algú (ascendent, descendent o col·lateral) per consanguinitat o per afinitat (30).

El parentiu té un caràcter social i les relacions que crea entre les persones es caracteritzen per l'existència de tres nivells d'intensitat i per la seva fluïdesa. En el **primer nivell** hi predomina el parentiu de primer grau i la cohabitació, en el **segon nivell** els límits són més amplis i s'hi inclouen familiars de segon o tercer grau seleccionats en funció dels vincles afectius i de la freqüència de la relació, en el **tercer nivell** s'inclouen els parents amb una interacció i relacions afectives llunyanes. Per tant els vincles del parentiu es basen en un principi de selectivitat a través

del qual uns parents s'uneixen més que d'altres en funció del grau de parentiu, la distància residencial o l'afinitat afectiva (15,26).

El parentiu crea, a més de celebracions rituals o tradicionals com poden ser els batejos, les comunions i els enterraments en la religió catòlica; tota una sèrie de relacions morals i subministra un marc de referència que té una importància pròpia en relació amb d'altres marcs referencials del propi individu com són la professió, el veïnatge o la religió d'origen (26).

Segons les relacions de parentiu cada membre de la família desenvolupa un paper, una sèrie de tasques i funcions. En la resta de la família es generen una sèrie d'expectatives que esperen que assumeixi qui ocupa una determinada posició, sobretot en les situacions més crítiques en la vida de les persones com poden ser accidents greus, morts, crisis financeres o problemes personals. I si les expectatives no es compleixen és motiu de tensions i conflictes que poden ser insuperables i que condicionaran les seves relacions posteriors: de l'ajuda mútua a la insolidaritat, del reconeixement afectiu a les ruptures sense solució. També és molt important l'intercanvi de serveis i l'ajut de tipus econòmic entre la parentela, ajut continuat en la cura dels nens, compres, consells o assessorament; assistència als parents que han de fer desplaçaments per estudiar o buscar feina, tenir cura de persones malaltes o ajuda mútua per aconseguir un ascens social. Els grups de parents també poden ser la base de negocis empresarials o senzillament de grups d'amistat (15,26).

Al llarg de la història cada cultura ha procurat generar grups basats en el parentiu, amb límits, estructures i funcions molt diversos amb el propòsit de protegir un binomi bàsic, el de la mare i el fill. La família organitza la seva vida per complir dues funcions bàsiques, el desenvolupament personal dels fills i la socialització (15).

2.5 El rol de pare - mare.

Es pot considerar el procés de convertir-se en mare i pare com una transició normativa que s'inicia quan l'home i la dona saben que es convertiran en pares. A partir d'aquí comencen una sèrie de canvis que afecten a diferents àmbits i que requereixen l'adaptació a una situació que planteja demandes importants així com l'adopció de rols nous. Aquesta transició s'acaba quan els canvis s'estabilitzen i es troba un nou equilibri en la situació personal i familiar (14,15, 27).

Hi ha diferents formes d'afrontar i resoldre la transició a la paternitat, això depèn de diversos factors: **1)** les característiques dels pares, **2)** les característiques de la relació entre els pares, **3)** les característiques del nadó, i **4)** les xarxes i els suports socials (14,24).

En l'actualitat, els futurs pares abans de tenir un fill se l'imaginen, pensen en ell, el fill primer neix en la ment i en els desitjos dels pares. Els avenços en la diagnòsi prenatal que s'han produït en els últims anys fan que la paternitat es converteixi cada vegada més en un objecte de planificació i d'optimització, al fill no nascut encara se li fan tota una sèrie de proves diagnòstiques amb la finalitat de demostrar la salut i la normalitat del fetus abans del naixement (31).

Els canvis que produeix a nivell individual la maternitat i la paternitat són: alteració en els costums quotidians pel que fa a pautes en el son, temps lliure, hàbits sexuals, en el temps per estar amb el cònjuge i amb els amics. També sol portar profundes conseqüències relacionades amb la diversificació de l'autoconcepte (el jo com a mare o pare). En general les parelles que funcionen bé, encara que pateixen un lleuger i transitori deteriorament de la qualitat de la relació mentre dura el temps d'adaptació, segueixen mantenint bones relacions, mentre que on ja hi havia problemes la transició a la paternitat els agreuja (15).

Mercer (24,32) defineix l'adopció del rol maternal com un procés interactiu i de desenvolupament que es produeix al llarg del temps en el que la mare crea un vincle amb el seu fill, aprèn les cures que comporta l'exercici del rol i la mare experimenta una sensació d'harmonia, intimitat i competència dins d'aquest rol, és a dir, la seva identitat com a mare. També explica que les respostes conductuals de la mare estan influïdes per la personalitat, la cultura i el grau de socialització. Estableix quatre fases per l'adopció del rol maternal: **1) Anticipació**, és el principi de l'adaptació social i psicològica al rol a través de l'aprenentatge de les expectatives d'aquest rol. La mare imagina el rol, es relaciona amb el fetus que està a l'úter i comença a representar el seu paper. **2) Formal**, comença amb assumir el rol en el naixement. Les conductes de rol estan guiades per les expectatives formals i consensuals d'altres persones dins del sistema social de la mare. **3) Informal**, comença quan la mare desenvolupa la seva forma particular de representar el rol independentment del sistema social. **4) Personal**, la mare experimenta una sensació d'harmonia, intimitat i competència amb la seva pròpia forma de representar el seu rol. En aquest moment s'ha assolit el rol maternal. Aquesta autora, l'any 2004 després de revisar novament la seva teoria, estableix que convertir-se en mare és més que l'assumpció del rol, és una evolució contínua i infinita, per tant aquesta nova concepció molt més amplia sobrepassa la idea d'adopció del rol maternal, concepte que demana que es deixi d'utilitzar i sigui substituït per *el procés de convertir-se en mare* (32).

Mercer i Bennet (24,33) també assenyalen la gran importància del suport i la contribució de la parella en el procés d'adopció del rol maternal. De fet Mercer afirma que el company íntim de la parella hi contribueix de forma única i especial ja que ajuda a diluir la tensió. Aquesta es produeix a causa del conflicte i la dificultat que sent una dona quan ha d'afrontar les obligacions que comporta l'exercici del rol. Per tant, el suport de la parella facilita l'adopció del rol.

3. RELACIÓ ENTRE PARES, NADÓ I PROFESSIONALS D'INFERMERIA.

Gimeno (15) explica que el sistema família té una estructura permeable a la influència d'altres sistemes com l'escola, el barri, els mitjans de comunicació i tots aquells sistemes amb els que la família interacciona i que poden afavorir o frenar qualsevol canvi que es doni dins la mateixa. També Barnard (25) considera al nen i als seus pares com un sistema interactiu, mentre que Chalifour (34), quan descriu la relació d'ajuda en infermeria, tal com es veurà més endavant, defineix a la infermera com un sistema obert amb unes característiques lligades a la seva herència i desenvolupament (biològiques, cognitives, socials, afectives i espirituals) amb experiència de vida i de treball, que posseeix determinats coneixements i determinades habilitats, que té motivacions i que manifesta certes actituds i comportaments d'expert-facilitador.

Aquestes afirmacions condueixen a la Teoria Sistèmica de Bertalanffy (1947) (23) que s'utilitza en la psicologia i en la infermeria, entre d'altres, per explicar estructures y relacions. Per tal d'aprofundir en aquest concepte cal preguntar-se: què és un sistema?. Segons Perinat (35) un sistema és una unitat complexa en el temps i en l'espai. El terme unitat fa referència a que posseeix uns límits o fronteres que el separen/diferencien de tot el que no és ell. Mentre que la noció de complexitat que es predica d'un sistema fa referència que és possible distingir-hi parts que estan en relació mútua. La manera com les parts d'un sistema i les seves relacions contribueixen a la seva existència és la seva organització. Mantenir aquesta última comporta una dinàmica interna. Un sistema és obert quan fa intercanvis amb el que existeix fora d'aquest, aquests intercanvis també contribueixen al fet que perduri la seva organització. La teoria de sistemes també propugna que el més important d'un sistema no són les unitats que s'hi descriuen sinó, les relacions que les lliguen. El desenvolupament d'un sistema és la successió dels seus canvis d'estat en el transcórrer del temps. Els sistemes al llarg de la seva existència passen per una successió temporal d'estats mitjançant els quals compleixen la finalitat inscrita en el seu disseny.

Mercer en la Teoria d'Adopció del Rol Maternal (1977) (32) utilitza els Cercles Concèntrics de Bronfenbrenner (1979) (35) del microsistema, el mesosistema i el macrosistema. Aquest psicòleg nord-americà l'any 1979 va publicar el llibre *Ecologia del Desarrollo Humano* en el qual defineix una perspectiva anticonvencional sobre el desenvolupament inspirada en la Teoria Sistèmica de Bertalanffy. Per Mercer (32) el microsistema és l'entorn immediat on es produeix l'adopció del rol maternal i que inclou la família i d'altres factors com el funcionament de la mateixa, les relacions entre la mare i el pare, el suport social i l'estrès. El nen, com a individu està inclòs en el sistema familiar. Considera la família com un sistema semitancat que manté els límits i el control sobre l'intercanvi entre el sistema familiar i els altres sistemes socials. L'adopció del rol maternal s'aconsegueix en el microsistema a través de les interaccions entre el pare, la mare i el nen, és la part més influent en el procés de convertir-se en mare. El mesosistema inclou la cura diària, l'escola, el lloc de treball i d'altres entitats com l'hospital que es troben en la comunitat més immediata. Les interaccions del mesosistema poden influir en el que li succeeix al rol maternal en desenvolupament i al nen. El macrosistema fa referència als prototips generals que existeixen en una cultura en particular o en la coherència cultural transmesa. Aquest inclou les influències socials, polítiques i culturals sobre els altres dos sistemes.

Per tant ja que el denominador comú de tot el que s'ha explicat és el concepte de sistema, és des d'aquesta perspectiva que es planteja la relació pares-nadó-infermera com la interacció entre tres sistemes en la que s'inicien i es desenvolupen unes relacions que seguidament es procuren explicar.

3.1 Els pares.

Tot seguit es detalla com afecta als pares l'ingrés del seu fill a la UCIN, el vincle que estableixen els pares amb el nadó i la relació dels pares amb els professionals d'infermeria segons la visió dels primers.

3.1.1 Com afecta als pares l'ingrés del nadó a la UCIN.

Se sap que el fet de tenir un fill prematur provoca un augment important de la tensió, l'estrès i un trauma familiar amb repercussions a llarg termini (7,8,18,36-39).

Per Fierro i Jiménez (40) el terme estrès ha de ser contemplat com una transacció persona-entorn, una acció amb reciprocitat que es produeix entre un succés estressor i una persona susceptible, és a dir una relació que el subjecte l'aprecia com a amenaçant o desbordant per als seus recursos personals. Per tant el terme estrès cal reservar-lo per a situacions que demanen ser afrontades a través de l'acció, i dins d'aquestes per a aquelles persones que no tenen prou habilitats, hàbits i llibertat d'acció. Seria la presència o la urgència d'una demanda, sigui externa o autoimposada, d'una activitat que és necessària i per la qual la persona disposa de recursos insuficients. La conseqüència d'aquest plantejament és que cal una conducta funcional, d'adaptació que integri components cognitius, emotius i pràctics. Segons Fierro el concepte transaccional d'estrès i el d'afrontament s'emmarquen en una psicologia "del curs de l'acció".

D'altres autors (6,37,41-43), manifesten que quan no es produeix una adaptació òptima apareixen trastorns de comportament familiar que repercuteixen en la relació pares-fill prematur i que s'agregen per les característiques específiques d'aquests nens.

L'admissió d'un nen prematur a la UCIN és un dels moments més estressants pels pares, ja que suposa estar separats del seu fill. Les mares de nens prematurs experimenten nivells més acusats de pressió psicològica, angoixa important i depressió en el període neonatal (12,16). Per Lundqvist et al. (44) els pares (sexe masculí) viuen aquesta situació en un estat d'agitació emocional, al costat de la realitat, com uns espectadors dins la UCIN que observen tot el que hi succeeix. S'ha de tenir en compte que en el moment de l'ingrés del nadó és el pare el que es troba sol davant la situació a la unitat de prematurs ja que la mare quasi sempre està hospitalitzada. La sensació d'irrealitat es veu afavorida pel fet que el seu fill està dins la incubadora, tot i que en veuen la necessitat de la seva utilització també els suposa una barrera (16,44).

Un altre factor que influeix en la seva percepció és que el nadó respon menys del que ells esperen als estímuls i tot plegat fa que ho visquin com si en realitat, no fos el seu fill. Descriuen l'experiència viscuda com *el moviment d'un pèndol* (44) que es desplaça des de la llunyania a la proximitat en un recorregut que es pot interrompre amb molta facilitat per qualsevol contingència nova que sorgeixi.

Els pares volen ajudar a les mares a afrontar la situació, a ser positius anteposant a això les necessitats pròpies. Inicialment es preocupen més per la parella que pel fill ja que respecte al nadó senten que no poden complir amb el rol de pare (16,44). Davant la dificultat de la situació moltes parelles s'adonen de la importància de mantenir entre ells una bona comunicació (12). La família és la constant en la vida dels nens, i els seus membres necessiten normalitzar el que senten, explicar la experiència per la que estan passant (44) i el que els suposa quant als canvis en la relació de rols i a la seva funcionalitat (12).

3.1.2 El vincle pares - nadó prematur.

Els pares comencen a sentir que són una família quan poden veure i tocar el seu fill. És quan s'adonen que el nadó és seu i desapareixen les barreres emocionals (16,44). El vincle o afeció que els nens estableixen amb als seus pares té la funció essencial de permetre desenvolupar en la seva relació un sentiment bàsic de confiança i seguretat. Tal com ha demostrat Bowlby (13) entre d'altres, és gràcies a aquest sentiment que el nen començarà a explorar l'entorn més immediat i després el més llunyà, una vegada interioritzat això i convertit en un model mental permanent podran afrontar per exemple les separacions familiars breus entre d'altres. Les vinculacions afectives de la primera etapa de la vida, proporcionen la base del desenvolupament afectiu, social i cognitiu del nen en etapes posteriors, inclús en l'adult, així com motivació per aconseguir coses, competència social i responsabilitat. L'afeció compleix una funció transgeneracional que vincula a les famílies d'ascendència amb les de descendència i actua com un fil conductor pel qual hi circula la història familiar i gràcies a ell aquesta adquireix consistència i realitat (14,15).

Mercer (24,32) en la Teoria de l'Adopció del Rol Maternal (1977) i d'altres autors (18,36,39) observen que les malalties que provoquen una separació entre una mare i el seu fill interfereixen el procés de vinculació que hem vist abans, per aquesta autora l'estat de salut constitueix una influència directa important sobre la satisfacció en les relacions de les famílies que tenen fills. Mercer (24,32) també afirma que l'estrès influeix d'una manera directa en les interaccions entre mare-nadó i pare que es produeixen en el microsistema.

Tenir un fill prematur també porta conseqüències a llarg termini ja que pot comprometre la qualitat de la interacció entre l'infant prematur i la seva mare i això pot repercutir negativament en el desenvolupament del nen, de fet la depressió materna ha estat relacionada amb efectes negatius en el creixement emocional i cognitiu com també en el comportament del nen (12,45).

L'evolució de la relació mare-fill prematur és un procés recíproc i complex. En les seves interaccions influeixen diferents factors com les característiques del nen, la gravetat de la malaltia, les característiques de la mare en el seu rol, el benestar psicològic de la mare i l'ajuda del pare. Les mares que han tingut els fills amb problemes de salut més greus s'impliquen de forma més positiva en la seva educació, això fa que disminueixin les estratègies negatives de control dels nens i que augmenti l'estimulació utilitzant el llenguatge i ensenyant. Aquests factors afavoridors es veuen molt augmentats si també hi ha una implicació per part del pare, de fet el seu suport és un aspecte vital ja que significa que pare i mare afronten junts el procés de transició a la paternitat i tot plegat repercuteix en una milloria dels nens (12,14,33,45,46).

Segons Holditch-Davis et al. (45) una de les coses que més preocupa a les mares és la irritabilitat del nen. També s'ha trobat que hi ha més interaccions mare-fill quan es tracta d'una nena i que les mares que tenen bessons o trigèmins la situació els és més difícil i esgotadora ja que responen menys als estímuls que els fills únics.

Per Barnard (25) en la interacció pares-fill hi tenen a veure les característiques de la figura de cuidador-pare, la sensibilitat a les indicacions i l'alleujament de l'angoixa. I pel que fa a la relació del nen hi té a veure les característiques del lactant, la claredat de les indicacions i el grau de resposta del nen a la persona que en té cura. A partir d'aquestes premisses té en compte una serie de factors que influeixen de diferents formes en la relació pares-fill, com són: **1)** La claredat de les demandes del nen cap a la persona que en té cura ja que això facilitarà o no als pares, la modificació de la seva pròpia conducta. També explica que si el nen no respon als senyals

conductuals dels pares no es pot produir l'adaptació. **2)** La sensibilitat dels pares vers els senyals del nen es pot veure minvada en cas de problemes laborals, econòmics, emocionals, estrès conjugal etc. Estableix que alguns pares només poden llegir els senyals dels seus fills quan redueixen els agents estressants. **3)** La capacitat dels pares per alleugerir el patiment del seu fill, l'efectivitat per aconseguir-ho depèn del reconeixement que el patiment existeix, i de saber o pensar quina pot ser la solució. També han de ser conscients del grau de desenvolupament del seu fill i ser capaços d'adequar la seva conducta d'acord amb això, gràcies al grau de coneixements i habilitats de què disposin. **d)** Les activitats dels pares que afavoreixen el creixement cognitiu. En aquest punt Barnard (25) afirma que els pares han de proporcionar un grau d'estimulació que quedi just per sobre del nivell d'enteniment del nen, per tant els caldrà conèixer quin és aquest.

A mesura que el nen creix i s'acosta a l'etapa de començar a caminar les mares segueixen preocupades per la salut del seu fill, aquesta percepció de vulnerabilitat provoca un fort sentiment de protecció que interfereix en la seva habilitat per posar límits al nen i per encoratjar la seva independència. També senten que han de compensar al fill per l'experiència viscuda i això influeix en l'actitud dels pares que es tornen més permissius. Les mares viuen en una paradoxa ja que d'una banda perceben el fill com un nen normal i d'altra banda com un nen especial (12).

Un altre aspecte a tenir en compte és la importància de les xarxes de suport. Diversos estudis (7,33,36) posen de manifest la importància de les xarxes socials informals (formades per familiars, amics, veïns, companys de feina) i del suport que proporcionen als pares en el procés d'adopció de la maternitat i de la paternitat, la qual cosa repercuteix en una disminució del nivell d'estrès i de depressió post part. El tipus d'ajut rebut pot ser suport emocional, de tasques concretes o econòmic.

Mercer (24) també vincula el procés de l'adopció del rol maternal amb el suport social i defineix aquest últim com la quantitat d'ajuda rebuda de forma real, la satisfacció que proporciona aquesta ajuda i la xarxa de persones que la proporcionen. També defineix quatre àrees dins el suport social: **1) l'emocional** (sentir-se estimat, comprès, cuidat, digne de confiança), **2) l'informatiu** (ajuda a la persona a ajudar-se ella mateixa quan li proporcionem informació útil per afrontar problemes o situacions), **3) el físic** (és un tipus directe de suport), i **4) de valoració** (consisteix a dir a la persona que assumeix el rol com ho està fent, això dóna capacitat a la persona per avaluar-se en relació a d'altres que fan el mateix rol).

3.1.3 Els pares i els professionals d'infermeria.

Mok i Foon (47) afirmen que els pares que tenen un fill ingressat a la UCIN són conscients que necessiten als professionals per fer front a la situació, segons ells les infermeres donen força a les mares demostrant preocupació pel seu fill, escoltant, respectant els silencis i validant les emocions dels progenitors. D'una banda troben la informació mèdica complexa, desitgen un tipus de comunicació franc, honest, directe i obert, ells no poden processar gaire informació per l'estat de shock que es troben i demanen que aquesta sigui fàcil d'entendre, explicada amb exemples. Que no hi hagi inconsistències entre els diferents professionals, que tinguin facilitat i comoditat per preguntar tantes vegades com vulguin per l'estat de salut del seu fill. La informació els ajuda a anticipar canvis, i tenir un professional de referència a qui preguntar i aclarir dubtes. Això els dóna la sensació de tenir més control de la situació. Respecte a aquest punt la Teoria de l'Autoregulació de Jonhson (1999) (42) senyala que quan es disposa d'informació objectiva concreta, un individu

que passa per una experiència esgotadora augmenta la seva comprensió, previsió i confiança respecte el proper succés i dóna com a resultat com a afrontar millor la situació.

Per altra banda Reixach i Patiño (48), en un estudi sobre les demandes dels pares de nounats ingressats en una UCIN, observen que els pares valoren molt negativament que se'ls deixi agafar el seu fill en un torn de treball determinat i en un altra no, també demanen més flexibilitat horària. Les visites dels pares a la unitat corresponen al fet de donar amor i a l'afecció que volen establir amb el seu fill a través de la seva proximitat, d'aquesta manera les mares senten que els seus fills estan més protegits i segurs. Segons Mok i Foon (47) participar en la presa de decisions que l'equip sanitari ajuda als pares a tenir cura del fill i a rebre reforç positiu per part dels professionals cosa que disminueix l'angoixa, la pèrdua de confiança en ells mateixos i la sensació de pèrdua de control. Sovint comparen la seva destresa en canviar el bolquer o agafar el seu fill amb la de les infermeres i no es veuen prou competents a sí mateixos, volen participar en les cures bàsiques del nadó i per això esperen una invitació o negociació per part de les infermeres. Els pares entreguen el seu fill als professionals i la confiança esdevé quelcom fonamental en aquesta relació, per això si el nadó ha de canviar d'hospital per un trasllat no ho viuen bé ja que es veuen forçats a establir noves relacions (16,44,49).

Mok i Foon (47) també apunten que els pares veuen a les infermeres com les persones que els ensenyen a tenir cura del seu fill, que els tranquil·litzen i que no els fan sentir que entorpeixen. Quan se senten escoltats i poden explicar com es troba el seu fill els disminueix la tensió i el grau de preocupació.

Un altre aspecte que alguns pares troben important és la relació amb d'altres parelles que tenen el seu fill ingressat en la mateixa unitat i la participació en grups de suport. En la relació amb d'altres pares comparteixen empatia, validen els seus sentiments i pensaments, tenen menys angoixa i depressió (9,47,48). En canvi, segons Prudhoe i Peters (7), d'altres pares troben que escoltar els problemes dels altres els suposa una càrrega emocional extra.

3.2 El nadó.

En aquest apartat es descriuen les cures centrades en el desenvolupament del nadó, l'aplicació del mètode mare cangur i l'alletament matern.

3.2.1. Les cures centrades en el desenvolupament del nadó.

Pel que fa al nadó, tal com s'ha comentat a l'inici d'aquesta exposició, en els últims anys ha sorgit el concepte de cures neonatals amb atenció preferent al desenvolupament del nen (NIDCAP) (50) de la mà de la doctora Als. Aquest programa de cures és la resposta a la creixent preocupació per l'impacte de l'ambient de les UCIN en el desenvolupament dels nens prematurs a llarg termini. Aquesta nova forma d'atenció als nens nascuts prematurs es basa en una sèrie de principis generals: **1)** El desenvolupament del nen depèn d'una relació dinàmica entre la seva dotació genètica i la influència que exerceix el seu entorn. **2)** El nounat té una capacitat limitada per organitzar la seva conducta i adaptar-se al medi i no és capaç de rebutjar els estímuls no desitjats. **3)** La individualitat és un poderós modulador de les seves cures i de la seva interacció amb el medi. **4)** El nen rep un patró d'estimulació poc apropiat i dolorós a la UCIN que pot inhibir el desenvolupament neuronal i interferir en la seva diferenciació. El nen és capaç de demostrar una conducta motora competent quan està en un estat més organitzat, tranquil i alerta. **5)** Cal respectar el dret del nen al repòs, a la foscor, a la proximitat, a l'alliberament del dolor i a les cures

individualitzades. **6)** Cal la implicació dels pares com a membres actius de l'equip de tractament del seu fill (17).

Per aplicar aquest programa són necessàries una sèrie d'intervencions específiques, que s'enumeren a continuació: **1)** Modificació de l'ambient, modulació del llum ambiental i mantenir l'interior de la incubadora en fosc, vigilar el grau de soroll i moderar l'activitat. **2)** Atenció especial a la posició del nadó, posar-li dispositius laterals per mantenir-lo en posició de decúbit lateral, nius per millorar el balanç entre les postures de flexió i les d'extensió, cal posar-los també en postura de decúbit pron. **3)** És molt important estructurar la manipulació directa del nadó facilitant la recuperació després de les intervencions i preparant-los molt bé abans. **4)** Promoure conductes d'autoregulació com la subjecció, la premsió i la succió. **5)** Estimular la succió no nutritiva i atenció a la seva capacitat per l'alimentació oral. **6)** Implicar als pares en les cures (17).

Diferents estudis (17,45,50), han demostrat que la participació dels pares en la cura del noutat i l'aplicació del programa NIDCAP fa que el nen guanyi més pes, es redueixi el temps d'ingrés, disminueixi la dependència del ventilador, s'iniciï la succió no nutritiva i també té una incidència positiva en la conducta i la cognició del nen.

3.2.2. El mètode mare - cangur.

A Bogotà, a les darreries dels anys 70, el metge Edgar Rey (51) empès per la manca de recursos, va considerar que els nens prematurs podien estar en contacte pell a pell amb la seva mare o amb un altre familiar les 24 hores del dia. Per aquest motiu es va habilitar un espai per a les mares en la unitat de neonats i es posava el nadó despullat entre els pits nus de la seva mare. S'ha demostrat que les cures basades en el mètode mare-cangur augmenten la durada de l'alletament matern, disminueixen l'ansietat i la depressió en els pares i milloren el vincle pares-fill. Pel que fa al nadó li afavoreix la organització del patró del son, el control de la temperatura i té un clar efecte analgèsic (52).

L'any 2003 la OMS va editar una guia pràctica per promoure la utilització d'aquest mètode en totes les unitats neonatals del món (52).

3.2.3. L'alletament matern.

L'alletament matern disminueix el risc de patir una enterocolitis necrotitzant en el prematur. També és un factor protector en les infeccions nosocomials i la retinopatia entre d'altres (4), ja que la llet materna té una composició única amb presència d'enzims i propietats immunològiques (53).

Els nadons alletats desenvolupen una relació intensa amb la seva mare que afavoreix el procés d'afecció i el desenvolupament del nadó (53,54).

3.3 Les infermeres.

Les famílies que tenen un fill prematur necessiten suport formal especialitzat per afrontar la situació. Una **ajuda** de qualitat a les famílies per part dels professionals s'ha associat a menys nivells de tensió. Les infermeres poden influir molt en la capacitat dels pares per afrontar la situació i l'ansietat que aquesta genera (7,33,36).

3.3.1 La relació d'ajuda.

Un model d'infermeria és una representació de la realitat de la pràctica infermera, per tant es representen els factors implicats i la relació que hi ha entre ells. El model de la **relació d'ajuda** s'inspira en el corrent de pensament holístic humanista i en el corrent interaccionista del que en formen part les teories d'infermeria de Peplau, Orlando, Travelbee i on també hi trobem Wiedenbach i King (34). Entre 1945 i 1974 apareixen tres models teòrics relacionats amb el concepte de relació d'ajuda: Peplau, Maslow i Orlando (34).

La relació d'ajuda és una interacció particular entre dues persones, la infermera i el client, on cada una contribueix personalment a buscar i satisfer una necessitat d'ajuda present del client. És una relació d'interdependència contínua (34). Si la persona reconeix que té una necessitat no satisfeta està reconeixent l'experiència que viu i el sentit que li dona, llavors podrà manifestar comportaments que afavoreixin una resposta a la seva necessitat o triar de manera conscient no satisfer-la. Es tracta que la persona sigui un agent de la seva vida i no un pacient. La persona ajudada entra en relació amb la infermera amb l'esperança de reduir el malestar psicològic, la necessitat d'ajuda apareix en el moment que la persona té dificultat o no arriba a escoltar un o varis dels seus processos psicològics i no té accés a la informació que li dona el seu organisme. La persona no pot treure d'ella mateixa ni de l'entorn les forces necessàries per afrontar les dificultats i actualitzar les possibilitats d'una manera òptima, aleshores es manifesta amb estrès i ansietat per la interacció amb el medi (34).

En la relació d'ajuda la infermera és un sistema obert que posseeix coneixements (d'ella mateixa i del seu rol), determinades habilitats i manifesta certes actituds. Aquest model exigeix que la infermera s'impliqui de veritat en la relació i el coneixement d'ella mateixa serveix per diferenciar de quina forma les seves pròpies característiques personals influeixen en la qualitat d'aquesta relació ja que és en el cuidar, en la manera de fer i estar de la infermera en aquesta relació, on s'hi troba l'aspecte terapèutic de les cures (34). El fonament de totes les intervencions del professional està en les qualitats específiques de la infermera ja que en determinades situacions les seves qualitats humanes seran el seu instrument més important que determinarà la qualitat de la trobada entre ella i el pacient, el seu paper consisteix en reconèixer els missatges del client i el que significa per ell. També es descriuen unes actituds facilitadores de la infermera que són: **1) la comprensió empàtica** és el procés en el que la infermera ha d'intentar introduir-se en el món afectiu del client i intentar discernir des del seu punt de vista la comprensió afectiva i cognitiva que ell té de la situació i que la infermera informi al client del que ella ha comprès; **2) l'autenticitat** que requereix de la infermera un grau elevat d'autoconeixement i de coneixement del client perquè a través de la manera de fer i de ser la professional demostri al client que aquest és un ésser digne de confiança; i **3) el respecte càlid** entès com una actitud per la qual la infermera reconeix que la persona és única en el sentit d'unicitat i que té capacitat per triar i reconèixer el que és bo per a ella (34).

3.3.2 Consideracions ètiques.

Per Fregan et al. (16) l'ètica exigeix a les infermeres que estableixin una col·laboració mútua amb els pares per fer possible la seva implicació en els tractaments del seu fill. Etimològicament la paraula "cura" és l'arrel de cuidar (55). El terme cura té un doble sentit, per una banda l'esforç angoixant, per l'altre l'entrega. Per curar bé és necessari cuidar, i cuidar està íntimament relacionat amb capacitar que consisteix en ajudar a la persona a descobrir les seves possibilitats

existencials i els canals per convertir aquestes possibilitats en realitats. Per tant cuidar no és substituir l'altre. Segons Torralba (55) en l'exercici del cuidar es dóna una reciprocitat que pot qualificar-se de terapèutica perquè és curativa en un sentit més ampli que el físic. Cuidar altera globalment al pacient i a la infermera i tots dos en surten beneficiats (55). Com es pot veure aquests conceptes desgranats des del punt de vista ètic tenen una semblança amb la filosofia de la relació d'ajuda pel que fa a la relació d'interdependència que s'estableix entre dues persones. També perquè el model exigeix que la infermera s'impliqui de veritat en la relació i estableix que és en l'exercici del cuidar on se situa la qualitat de la relació i l'aspecte terapèutic. Les infermeres manifesten que la relació d'interdependència es basa en la confiança entre els pares i els professionals, una confiança que fa que els pares deixin els seus fills perquè els cuidin, aquesta relació dóna més força als pares i fa possible que per part seva hi hagi un grau més alt d'implicació en les cures del seu fill (16).

Confiar en algú és creure-hi, posar-se en les seves mans i en la seva disposició. D'una banda, és a través de l'eficiència i l'eficàcia de les accions quan el professional d'infermeria dóna proves i garanties de confiança. Per altra banda les persones necessitem una confiança bàsica que ens impulsi a seguir caminant i ens ajudi a afrontar el futur de forma favorable, és l'esperança, no es pot viure sense ella (55,56). Els pares de nadons prematurs expliquen que comencen a confiar en el futur a mesura que els disminueix la percepció d'amenaça (44,49). També cal afegir aquí que segons Torralba (55) els pares senten responsabilitat vers el seu fill d'una forma natural, no se'n poden desfer, la senten en el seu interior. Responsabilitzar-se d'algú és prendre's seriosament el seu patiment i actuar de forma solidària. Segons Jonas (57) la irresponsabilitat és l'oblit de l'altre, el menyspreu de la seva dignitat.

Per Kemp (58) la vulnerabilitat es relaciona directament amb la responsabilitat i amb el cuidar. Ser vulnerable és ser finit, estar exposat a la malaltia, el patiment i la mort. Davant la vulnerabilitat de l'altre hem de respondre de forma solidària per ajudar l'altre a desenvolupar la seva autonomia personal, física, moral i intel·lectual.

Els pares són conscients que quan les infermeres els escolten i els comprenen demostrant preocupació pel nadó, ells tenen més força per afrontar la situació (47). Des d'un punt de vista antropològic els éssers humans necessiten ser escoltats quan travessen una situació de patiment, dolor, fracàs o impotència i només és possible escoltar de forma atenta quan el que cuida pot fer callar les seves veus interiors, les que parlen dels seus problemes i les seves fixacions de tipus psicològic. L'escolta atenta és una tasca ètica i una garantia del grau de professionalitat del cuidador, ja que la comunicació té un sentit bidireccional (professional-pacient) si no és així es converteix en un monòleg. Escoltar requereix espai i temps, comprendre l'altre en el seu context i acceptar la diferència (55).

3.3.3 Què pensen les infermeres dels pares.

Diferents estudis (16,59), conclouen que és molt important el model basat en l'atenció de la família ja que inclou un conjunt de filosofies, principis i pràctiques que tenen com a centre la família i aquesta és el recurs primari de força i suport. D'això se'n deriva la importància d'incorporar als pares en la presa de decisions respecte l'assistència del seu fill. Els professionals d'infermeria han de ser sensibles al paper del pare com a "guardià" de la família i com a vincle que uneix la mare amb el seu fill (16,44,49). Segons Lundqvist et al. (44) s'han d'establir vies de comunicació no només amb la mare sinó també amb el pare, si el personal ajuda al pare a acostar-se al seu fill, aquest també ajudarà a la mare. Fregan et al. (16) expliquen que l'actitud de la infermera facilitarà

un clima d'esperança i de certa normalitat en la primera trobada amb el pare si s'adona i respon al grau de demanda emocional d'aquest. Les infermeres com a expertes han tingut tendència a definir el rol que els pares havien d'adquirir en comptes de desenvolupar una col·laboració basada en una comunicació oberta, confiada i negociada.

Les infermeres han d'estar preparades per proporcionar la seva experiència basada en l'evidència clínica, el professional s'ha d'anticipar, orientar i educar als pares i la família perquè puguin fer-se càrrec de la situació d'un nen amb risc. Cal utilitzar tècniques educatives per l'entrenament de la mare i la família en vistes a les cures domiciliàries (12,59). Ha d'haver-hi un seguiment quan el nen és donat d'alta perquè els pares se sentin recolzats. S'haurien d'estudiar estratègies per tal que les mares no es convertissin en intruses en la vida dels seus fills (12,59). Per Swartz (12) el comportament del nen i la qualitat de la interacció pares-fill ha de ser constantment avaluat, no és fàcil saber interpretar els desitjos i necessitats d'un nen prematur, els pares han d'aprendre a percebre el desenvolupament del nen i els possibles endarreriments d'aquest.

Segons Holditch-Davis et al. (45) existeixen situacions que són de risc ja que fan que es produeixi poca interacció o interaccions menys positives mare-fill, entre d'altres: els naixements múltiples, els nens que han estat un temps sotmesos a ventilació mecànica, les mares de minories ètniques, les mares molt preocupades per la salut del seu fill, les mares que no tenen ajuda per part del pare, per tant cal que la infermera ho tingui en compte en el moment de dissenyar estratègies per donar suport als pares.

4. OBJECTIUS I HIPÒTESI.

4.1 OBJECTIU GENERAL.

L'objectiu principal d'aquest treball de recerca és **conèixer com viuen els pares l'ingrés hospitalari d'un fill prematur en néixer, com afronten aquest fet així com la influència de les xarxes de suport formal i informal en les famílies dels nens ingressats a la Unitat de Prematurs de l'Hospital Dr. Josep Trueta de Girona.**

4.2 OBJECTIUS ESPECÍFICS.

4.2.1 Conèixer alguns factors relacionats amb l'embaràs.

4.2.1.1 Segons dades de l'Institut d'Estadística de Catalunya (2) l'any 2007 enregistra la xifra més alta de naixements dels darrers 30 anys, 83.716 mentre que el nombre mitjà de fills per dona és d'1,46.

Interessa conèixer si el nombre mitjà de fills per dona de la mostra segueix la tendència de les dades facilitades per l'Institut d'Estadística de Catalunya.

4.2.1.2 En l'etiologia de la prematuritat s'hi troben entre d'altres causes, les malalties maternes i els embarassos múltiples originats, en gran part, per les tècniques de reproducció assistida (1).

Es vol conèixer si la mare s'ha sotmès a tècniques de reproducció assistida, si l'embaràs és múltiple, si hi ha hagut problemes en l'embaràs i si la mare ha estat ingressada en un centre hospitalari abans del part.

4.2.1.3 Altres causes de l'inici d'un part prematur són els problemes obstètrics i ginecològics així com els problemes fetals (10).

Interessa saber si el part del nadó ha estat vaginal o per cesària.

4.2.2 Conèixer algunes de les variables relacionades amb el nadó en néixer.

4.2.2.1 Tot i que actualment els avenços tecnològics fan possible la supervivència de nens que pesen menys de 500 gr en néixer i de 24 a 26 setmanes de gestació, és evident que les característiques d'aquests nens són diferents que les de nadons nascuts amb 34 o 36 setmanes d'edat de gestació. Per tant es troben dos paràmetres que defineixen i classifiquen el nadó prematur: **1)** les setmanes de gestació i **2)** el pes en néixer (10).

Interessa conèixer el pes i les setmanes de gestació del nadó en néixer.

4.2.2.2 Benzie et al. (46) conclouen en un estudi prospectiu que l'estrès dels pares degut a factors del nen és un predictor modest però constant per a les mares de la freqüència de problemes en la infantesa del nadó prematur. Només la implicació activa del pare en el desenvolupament del nen pot disminuir la freqüència de problemes de comportament en un temps posterior, tot i que això també farà que el pare tingui nivells més alts d'estrès.

Interessa determinar les complicacions del nadó així com les setmanes d'ingrés d'aquest a la unitat de neonatologia.

4.2.3 Conèixer si el nadó rep alletament matern.

L'alletament matern disminueix el risc de patir una enterocolitis necrotitzant en el prematur. També és un factor protector en les infeccions nosocomials i la retinopatia entre d'altres (4).

Interessa conèixer si el nadó és alletat per la seva mare.

4.2.4 Determinar l'estructura familiar dels nadons que ingressen en una unitat de neonatologia.

4.2.4.1 Segons diversos autors (15,5,27,28) el model tradicional de matrimoni ha sofert un procés de profunda desinstitucionalització i ha estat substituït pel que podríem nomenar com "noves Formes de Família" com són la convivència entre home i dona sense certificat de matrimoni, maternitat sense marit, solteria, parelles amb domicilis propis per l'home i per la dona, parelles del mateix sexe, parelles amb fills d'altres parelles etc.

Interessa determinar el tipus de convivència dels pares: casats, parella de fet, maternitat sense parella o parella amb domicilis diferents. També es vol conèixer el nombre d'anys de convivència, si tenen fills d'altres parelles així com concretar les persones que viuen juntes en el mateix domicili.

4.2.4.2 L'any 2002 un 54% del total de recent nascuts eren fills primogènits i l'any 2005 un 54,61%. També s'ha produït un augment en el nombre de segons fills, passant del 30% l'any 1975 a un 35% l'any 2002 i a un 35,45% l'any 2005. En l'últim quart de segle s'ha reduït a la meitat la proporció de famílies amb tres fills que han passat del 17% al 8% i les famílies amb 4 fills o més que han passat del 15% al 2,5%. L'any 2007 el 23,3% de les llars espanyoles estan formades per tres persones, el 24,5% correspon a quatre persones i el 5,9% a cinc o més membres que viuen en una mateixa llar (28,29).

Interessa determinar quants nadons de la mostra són fills únics de la parella, quants segons fills etc.

4.2.5 Valorar algunes variables relacionades amb les unitats familiars.

A partir dels anys seixanta i setanta del passat segle XX s'inicien una sèrie de canvis molt importants que repercuteixen de forma directa en el model familiar que predomina fins a les hores. Es produeix la democratització de la societat i una profunda transformació de la biografia femenina que provoca entre d'altres la incorporació de la dona al món laboral, això fa qüestionar la dependència estructural de la dona respecte l'home i l'assignació tradicional d'obligacions i responsabilitats entre els cònjuges en el sí de la família. Els fonaments culturals del patriarcat es van ensorrant i sorgeix el valor de la igualtat de sexes i una concepció igualitària de les relacions conjugals (15,5,27,28).

Interessa valorar el nivell d'estudis dels membres de la parella, si treballen o no, l'edat de cadascú i situar-los geogràficament ja que la mostra prové d'un hospital de referència de la província de Girona.

4.2.6 Analitzar les estratègies d'afrontament.

4.2.6.1 Diferents estudis corroboren que tenir un fill prematur provoca un augment important de la tensió, l'estrès i un trauma familiar amb repercussions a llarg termini (7,8,18,36-39). Per Fierro i Jiménez (40) el terme estrès cal reservar-lo per a situacions que demanen ser afrontades a través de l'acció, per tant cal una conducta funcional i d'adaptació.

L'objectiu és analitzar com afronten els dos membres de la parella el fet que el seu fill nou-nat estigui ingressat a l'hospital i quins tipus d'estratègies d'afrontament són més freqüents. També s'analitzaran les possibles diferències entre sexes en l'afrontament.

4.2.6.2 Segons un estudi qualitatiu realitzat amb pares de nens prematurs a Suècia (8) alguns pares descriuen l'experiència de la paternitat d'un fill prematur com un èxit que els ha fet créixer com a persones. En un altre estudi realitzat a Zuric amb metodologia quantitativa (60) amb pares de nadons prematurs també s'analitza aquest factor.

Es vol analitzar què els ha suposat a nivell personal afrontar la situació i la forma de fer-ho. També s'analitzaran les possibles diferències entre sexes.

4.2.7 Avaluar la relació entre embaràs múltiple i afrontament.

Segons Holditch-Davis et al. (45) hi ha més interaccions mare-fill quan es tracta d'una nena. En el cas de les mares que tenen bessons o trigèmins la situació els hi és més difícil i esgotadora ja que aquests responen menys als estímuls que els fills únics.

Es vol avaluar la relació entre embaràs múltiple i l'afrontament de la situació i també s'analitzaran diferències entre pare i mare.

4.2.8 Valorar la relació entre les complicacions del nadó i l'afrontament dels pares.

Segons Holditch-Davis et al. (45) les mares que han tingut els fills amb problemes de salut més greus s'impliquen de forma més positiva en la seva educació, això fa que disminueixin les estratègies negatives de control dels nens i que augmenti l'estimulació utilitzant el llenguatge i ensenyant. Bennet et al. (33) també afirmen que hi ha una correlació positiva entre el temps ingressat del nen i el recolzament social.

4.2.8.1 Es vol analitzar la relació entre l'afrontament dels pares i les complicacions del nadó.

4.2.8.2 Valorar la relació entre les setmanes de gestació i l'afrontament.

4.2.8.3 Determinar la relació entre les setmanes d'ingrés del nadó a la Unitat de Neonatologia i l'afrontament dels pares.

4.2.9 Conèixer la relació entre l'alletament matern i l'afrontament.

Els nadons alletats desenvolupen una relació intensa amb la seva mare que afavoreix el procés d'afecció i el desenvolupament del nadó (53,54).

4.2.10 Es vol avaluar si existeix relació entre l'afrontament dels pares i diverses variables que seguidament s'exposen:

4.2.10.1 **Les setmanes d'ingrés hospitalari previ al part de la mare.**

4.2.10.2 **El tipus de convivència dels pares.**

4.2.10.3 **Els anys de convivència de la parella.**

4.2.10.4 **El nombre de fills.**

4.2.10.5 **El nivell d'estudis dels pares.**

4.2.10.6 **L'ocupació laboral dels pares.**

4.2.10.7 **L'edat del pare i de la mare.**

4.2.10.8 **La comarca on viuen els pares.**

4.2.11 Valorar el suport familiar.

4.2.11.1 Mercer (24) en la Teoria de l'Adopció del Rol Maternal (1977) vincula el procés de l'adopció del rol maternal amb el suport social i defineix aquest últim com la quantitat d'ajuda rebuda de forma real, la satisfacció que proporciona aquesta ajuda i la xarxa de persones que la proporcionen.

Segons diversos autors (15,26) els vincles del parentiu es basen en un principi de selectivitat a través del qual uns parents s'uneixen més que d'altres en funció del grau de parentiu, la distància residencial o l'afinitat afectiva.

Volem valorar quins membres de la família donen més suport als pares.

4.2.11.2 Segons Barnard en el Model d'Interacció Pares-Fill (1970) (25) la sensibilitat dels pares vers els senyals del nen es pot veure minvada en cas de problemes laborals, econòmics, emocionals, estrès conjugal etc. Estableix que alguns pares només poden llegir els senyals dels seus fills quan redueixen els agents estressants.

Per Gimeno (15) els canvis que produeix a nivell individual la maternitat i la paternitat són: alteració en els costums quotidians pel que fa a pautes en el son, temps lliure, hàbits sexuals, en el temps per estar amb el cònjuge i amb els amics. També sol portar profundes conseqüències relacionades amb la diversificació de l'auto-concepte (el jo com a mare o pare).

L'objectiu és conèixer com valoren els dos membres de la parella la funció familiar.

4.2.11.3 Determinar la relació entre el suport familiar i l'afrontament de la situació.

És observat en diferents estudis (33,36,7) la importància de les xarxes socials informals (formades per familiars, amics, veïns, companys de feina) i del suport que proporcionen als pares en el procés d'adopció de la maternitat i de la paternitat, que corroboren que repercuteix en una disminució del nivell d'estrès i de depressió post part.

Es vol determinar la relació entre el suport familiar i l'afrontament de la situació en el pare i en la mare.

4.2.11.4 **Avaluar la percepció dels pares respecte la funció familiar amb l'afrontament.**

Swartz (12) recull en un estudi de meta-síntesi que davant la dificultat de la situació que comporta tenir un fill prematur moltes parelles s'adonen de la importància de mantenir entre ells dos una bona comunicació. També que la família és la constant en la vida dels nens, i els seus membres necessiten normalitzar el que senten, explicar la experiència per la que estan passant i el que els suposa quant als canvis en la relació dels rols i en la seva funcionalitat, en aquest punt també coincideix amb els resultats d'un estudi qualitatiu realitzat a Suècia (44).

Es vol avaluar la percepció de pare i mare respecte la funció familiar pel que fa la parella amb l'afrontament de la situació.

4.2.12 **Analitzar el suport formal.**

4.2.12.1 Segons la Teoria de l'Autoregulació de Jonhson (1999) (42) quan es disposa d'informació objectiva concreta, un individu que passa per una experiència esgotadora augmenta la seva comprensió, previsió i confiança respecte el proper succés i dona com a resultat que afronta millor la situació.

Interessa analitzar el grau d'informació que els pares creuen que han rebut per part del personal d'infermeria. També es proposa valorar el grau d'informació que els pares creuen que han rebut per part del personal mèdic.

4.2.12.2 Segons Mok i Foon (47) la participació del pares en la presa de decisions que l'equip sanitari fa respecte el seu fill, tenir cura d'ell i rebre reforç positiu per part dels professionals els disminueix l'angoixa, la pèrdua de confiança en ells mateixos i la sensació de pèrdua de control.

Es valorarà el grau de participació dels pares pel que fa a la presa de decisions de l'equip sanitari i també pel que fa a la cura del seu fill. També interessa valorar les diferències entre pares i mares.

4.2.12.3 Diversos estudis (16,44) posen de manifest que els pares sovint comparen la seva destresa en canviar el bolquer o agafar el seu fill amb la de les infermeres i no es veuen prou competents a sí mateixos.

Interessa valorar el grau de dificultat que tenen els pares per tenir cura del seu fill al arribar a casa així com el grau de capacitat. També es proposa valorar les diferències entre pares i mares.

4.2.12.4 L'admissió d'un nen prematur a la UCIN és un dels moments més estressants pels pares, ja que suposa estar separats del seu fill. Les mares de nens prematurs experimenten nivells més acusats de pressió psicològica, angoixa important i depressió en el període neonatal (12,16).

Els pares desitgen estar amb el seu fill, les visites a la unitat corresponen al fet de donar amor i a l'afecció que volen establir amb ell a través de la seva proximitat, d'aquesta manera les mares senten que els seus fills estan més protegits i segurs (47).

Es volen determinar sentiments de frustració, de contrarietat, de molèstia o d'estar enfadat en els pares davant el fet de no poder cuidar més al seu fill/a ingressat. També s'analitzaran les possibles diferències entre pare i mare.

4.2.12.5 Diferents estudis (16,44,49) afirmen que els pares entreguen el seu fill als professionals i la confiança esdevé quelcom fonamental en aquesta relació. També veuen a les infermeres com les persones que els ensenyen a tenir cura del seu fill, que els tranquil·litzen i que no els fan sentir que entorpeixen.

Mok i Foon (47) en una recerca qualitativa feta a Hong-Kong també expliquen que quan els pares se senten escoltats i poden explicar com es troba el seu fill els disminueix la tensió i el grau de preocupació.

Un altre estudi qualitatiu realitzat a Austràlia (49) amb infermeres de diferents unitats de neonatologia aquestes descriuen la comunicació com a font de recolzament o de debilitat pel que fa a donar suport als pares. També consideren que és molt important captar els senyals verbals i no verbals d'aquests, estar obert i receptiu i fomentar les preguntes així com prendre's temps per escoltar i començar la conversa.

Fregan et al. afirmen en un estudi que les infermeres com a expertes han tingut tendència a definir el rol que els pares havien de fer en comptes de desenvolupar una col·laboració basada en una comunicació oberta, confiada i negociada (16).

La relació d'ajuda és una interacció particular entre dues persones, la infermera i el client, on cada una contribueix personalment a buscar i satisfer una necessitat d'ajuda present del client. És una relació d'interdependència contínua. Segons aquest model d'infermeria, la persona ajudada entra en relació amb la infermera amb l'esperança de reduir el malestar psicològic, la necessitat d'ajuda apareix en el moment que la persona té dificultat o no arriba a escoltar un o varis dels seus processos psicològics i no té accés a la informació que li dóna el seu organisme (34).

Es volen determinar sentiments d'alleujament, positivisme, optimisme i confiança dels pares així com també es proposa identificar sentiments d'indiferència, ansietat, preocupació, i espant vers la relació amb les infermeres. Es proposa analitzar les possibles diferències entre pares i mares.

4.2.12.6 Analitzar la relació entre l'afrontament i la informació proporcionada per la infermera.

Mercer (24) en la Teoria de l'Adopció del Rol Maternal (1977) defineix el suport informatiu com aquell que ajuda a la persona a ajudar-se ella mateixa quan li proporcionem informació útil per afrontar problemes o situacions.

Es vol analitzar la relació entre l'afrontament de la situació per part dels pares i la valoració que fan aquests de la informació rebuda per part de les infermeres.

4.2.12.7 Avaluar la relació entre l'afrontament dels pares i la valoració que fan de la informació rebuda per part del personal mèdic.

4.2.12.8 Conèixer la relació entre la participació dels pares en la presa de decisions de l'equip sanitari i l'afrontament de la situació i la participació en les cures del nadó amb l'afrontament.

Segons Mok i Foon (47) quan els pares participen en la presa de decisions de l'equip sanitari respecte el seu fill, els disminueix l'angoixa, la pèrdua de confiança en ells mateixos i la sensació de pèrdua de control. Succeeix el mateix pel que fa la participació dels pares en les cures del seu fill i rebre reforç positiu per part dels professionals.

Es vol conèixer la relació entre el grau de participació dels pares en la presa de decisions de l'equip sanitari i l'afrontament de la situació com també la relació entre la participació dels pares en les cures del seu fill i l'afrontament de la situació.

4.2.12.9 Valorar la relació entre el grau de dificultat en tenir cura del seu fill i l'afrontament dels pares.

Segons Barnard (25) en la interacció pares-fill hi tenen a veure les característiques de la figura de cuidador-pare, la sensibilitat a les indicacions i l'alleujament de l'angoixa. I pel que fa a la relació del nen hi té a veure les característiques del lactant, la claredat de les indicacions i el grau de resposta del nen a la persona que en té cura. Per aquesta mateixa autora La capacitat dels pares per alleugerir el patiment del seu fill, l'efectivitat per aconseguir-ho depèn del reconeixement que el patiment existeix, i de saber o pensar quina pot ser la solució. També han de ser conscients del grau de desenvolupament del seu fill i ser capaços d'adequar la seva conducta d'acord amb això, gràcies al grau de coneixements i habilitats de què disposin.

Es vol valorar la relació entre el grau de dificultat dels pares en tenir cura del seu fill al arribar a casa i l'afrontament.

4.2.12.10 Valorar la relació entre el grau de capacitat dels pares per tenir cura del seu fill a casa i com afronten la situació.

4.2.12.11 Conèixer la relació entre la participació dels pares en les cures del seu fill i la presència de sentiments de frustració, contrarietat, molèstia o enfadament.

4.2.12.12 Analitzar la relació entre la informació proporcionada per la infermera i la presència de sentiments d'indiferència, ansietat, preocupació o espant en els pares, també es vol analitzar la presència de sentiments d'alleujament, positius, optimisme o confiança.

4.2.12.13 Determinar la relació entre la participació dels pares en les cures del seu fill i la informació proporcionada per la infermera.

4.2.12.14 Avaluar la relació entre el grau de dificultat dels pares en les cures del seu fill al arribar a casa i la informació proporcionada per la infermera.

4.2.12.15 Valorar la relació entre la capacitat dels pares en tenir cura del seu fill al arribar a casa i la informació proporcionada per la infermera.

5. METODOLOGIA.

Per realitzar aquest estudi s'ha utilitzat metodologia quantitativa i també metodologia qualitativa.

5.1 PARTICIPANTS.

La mostra està formada per 80 participants que formen 40 parelles de pares que han tingut els seu fills ingressats a la Unitat de Neonatologia de l'Hospital Universitari Josep Trueta de Girona en els mesos de gener a abril de l'any 2009, es tracta d'una mostra incidental. La recollida d'informació es realitzà en els mateixos mesos del mateix any.

En la mostra també s'han inclòs els nounats a terme ingressats a la unitat per problemes de salut ja que es considera que en aquests casos els pares han d'afrontar la transició a la paternitat i la malaltia del seu fill al mateix temps.

Criteris d'inclusió: pares de nadons nascuts prematurs o amb baix pes per edat de gestació i els pares que el seu fill havia nascut a terme i que estava ingressat a la Unitat Neonatal.

Criteris d'exclusió: pares que el seu fill havia mort. També tots aquells que eren immigrants ja que l'estudi està emmarcat en la família espanyola.

5.2 INSTRUMENT.

5.2.1 METODOLOGIA QUANTITATIVA.

Per la recollida de la informació s'ha utilitzat un qüestionari d'elaboració parcialment pròpia, basada en el qüestionari de Fierro i Jiménez (40) i el qüestionari APGAR de Smilkstein, que tenia com a objectiu estudiar com afronten els pares el fet de tenir un fill ingressat a la Unitat de Neonatologia i la utilització de les xarxes de suport formal i informal.

El qüestionari consta de tres parts:

1. Una part en la que es demanen dades epidemiològiques com també dades sobre la composició i estructura del nucli familiar.
2. Un qüestionari específic pel pare en el que se li pregunta sobre les estratègies d'afrontament i la utilització de les xarxes de suport formal i informal.
3. Un qüestionari específic per la mare que consta dels mateixos ítems que el del pare.

Les variables per treballar l'afrontament i el que suposa han estat desenvolupades per Fierro i Jiménez (40), en aquest cas se'n han desestimat dues per considerar que podien afectar de forma negativa als pares.

A més pel que fa al suport familiar s'hi han incorporat una sèrie de variables per analitzar la percepció de pare i mare respecte la funció familiar. Es tracta d'un qüestionari nomenat *APGAR familiar* modificat l'any 1978 per Smilkstein. Una puntuació total de 7 a 10 indica una família molt funcional, de 4 a 6 lleugerament disfuncional i una puntuació de 0 a 3 senyala una família molt disfuncional (61). En l'annex 1 es presenta el qüestionari utilitzat.

També s'ha elaborat una carta de presentació als pares en la que s'expliquen els objectius de l'estudi i un full de consentiment informat (Annex 1).

Tot seguit es detallen les variables analitzades.

5.2.1.1 Variables de l'embaràs.

- El nombre d'embarassos anteriors.
- El nombre de fills vius.
- Les setmanes d'ingrés de la mare abans del part.
- Es demana si ha calgut un procediment de reproducció assistida, si l'embaràs ha estat múltiple i si hi ha hagut problemes en l'embaràs.
- El tipus de part.

5.2.1.2 Variables del nadó.

- El sexe del nadó.
- Les setmanes de gestació en el moment de néixer.
- El pes del nadó en néixer.
- Les complicacions que ha tingut el nadó.
- L'alletament matern.

5.2.1.3 Variables familiars.

- S'avalua l'edat del pare i l'edat de la mare.
- Es demana el nivell d'estudis del pare i el nivell d'estudis de la mare.
- Es demana al pare i a la mare si treballen o no.
- Es pregunta pel tipus de convivència de la parella.
- Es demana el nombre d'anys de convivència de la parella.
- Es pregunta si el nadó ingressat a la unitat de neonatologia és el primer fill o no de la parella. En aquest últim cas també es demana quin nombre ocupa entre els germans.
- Es demana tant al pare com a la mare respectivament si és o no la primera parella amb qui tenen fills.
- Es pregunta la comarca on viuen.
- Persones que conviuen en el mateix domicili.

5.2.1.4 Variables d'afrontament.

Es vol saber com han afrontat els pares el fet de tenir un fill prematur ingressat a la Unitat de Neonatologia i què els ha suposat el fet d'afrontar-ho. Les opcions de respostes s'han classificat de la següent manera:

- **Les estratègies d'afrontament en set categories:**
 - a. Tractant d'oblidar.
 - b. No sabia com afrontar-ho.
 - c. Buscant solucions com davant qualsevol problema.
 - d. Acceptant i tractant de mantenir la calma.
 - e. Considerant el cas i veient que no era tant greu.
 - f. Adonant-se que vostè, a nivell personal, té més recursos dels que creia.
 - g. Buscant suport en d'altres persones.
- **El que ha suposat afrontar-ho en cinc categories:**
 - a. Molta pena.
 - b. Un esforç enorme, molta tensió i consum d'energia.
 - c. Una ocasió de madurar.
 - d. Un profund malestar i neguit.
 - e. Sentir-se capaç davant una situació difícil.

En cada una d'aquestes opcions dels dos blocs es consideren tres tipus de resposta: *quasi mai, de vegades, quasi sempre*.

5.2.1.5 Variables del suport familiar.

Es demana als pares si han rebut suport per part de la família en aquesta situació, les opcions de respostes s'han classificat de la següent manera: *cònjuge o parella, mare, pare, germana, germà, mare i pare de la parella, cunyats, avis, amics, altres*.

En cada una d'aquestes opcions es consideren tres tipus de resposta: *quasi mai, de vegades, quasi sempre*.

5.2.1.6 APGAR familiar.

Es convida als participants a valorar la seva percepció respecte la funció familiar a través de cinc ítems classificats de la següent manera:

- a. En general se sent satisfet/a del suport rebut per part de la família quan té un problema?
- b. Parlen entre vostès els problemes que tenen a casa?
- c. Les decisions importants les prenen en conjunt a casa?
- d. Està satisfet/a amb el temps que vostè i la seva família passen junts?
- e. Sent que la seva família l'estima?

En cada una d'aquestes opcions es consideren tres tipus de resposta: *quasi mai amb un valor de puntuació 0, de vegades amb un valor de puntuació 1 i quasi sempre amb un valor 2*.

5.2.1.7 Variables del suport formal.

Es proposa als participants puntuar diferents aspectes relacionats amb el suport formal que han rebut per part dels professionals. Els aspectes puntuats es defineixen en sis categories. En cada un d'aquests aspectes s'utilitza una escala tipus likert amb deu opcions de resposta, considerant segons la pregunta el següent:

- a. La informació rebuda per part del personal mèdic.
- b. La informació rebuda per part del personal d'infermeria.
- a. i b. 0 = "*mai m'informaven*", 10 = "*sempre era informat*".
- c. La seva participació en la presa de decisions de l'equip de professionals sanitaris pel que fa referència al seu fill/a.
- c. 0 = "*mai*", 10 = "*sempre*".
- d. La seva participació en la cura del seu fill mentre aquest/a ha estat ingressat a la unitat de neonats.
- d. 0 = "*no hi vaig participar mai*", 10 = "*sempre hi vaig participar*".
- e. El grau de dificultat que creuen tenir pel que fa a tenir cura del seu fill a l'arribar a casa.
- e. 0 = "*cap dificultat*", 10 = "*moltíssimes dificultats*".
- f. La capacitat de tenir cura del seu fill a l'arribar a casa.
- f. 0 = "*gens capaç*", 10 = "*totalment capaç*".

5.2.1.8 Sentiments dels pares davant el fet de no poder tenir cura de forma més continuada del seu fill/a.

Es demana als participants: "*Mentre el seu fill/a ha estat ingressat a la unitat neonatal vostè alguna vegada s'ha sentit: frustrat/da, contrariat/da, molest/a o enfadat/da?*"

S'han utilitzat escales de cares per visualitzar aquests sentiments:

Pares de nadons prematurs: afrontament de la situació i influència del suports formals i informals.



FRUSTRAT/DA



CONTRARIAT/DA



MOLEST/A



ENFADAT/DA

Les possibilitats de resposta són: *mai, quasi mai, de vegades, quasi sempre, sempre.*

5.2.1.9 Sentiments dels pares vers la relació amb les infermeres.

Es pregunta als participants: “Podria recordar en general quin estat d'ànim ha experimentat després de parlar amb les infermeres que s'han cuidat del seu fill/a a la unitat de neonats?”

S'han utilitzat les següents escales de cares per visualitzar aquests sentiments:



ALLEUJAT/DA



POSITIU/VA



OPTIMISTA



CONFIAT/DA



INDIFERENT



ANSIÓS/SA



PREOCUPAT/DA



ESPANTAT/DA

Les possibilitats de resposta en cada escala de cares són: *mai, quasi mai, de vegades, quasi sempre, sempre.*

5.2.2 METODOLOGIA QUALITATIVA.

5.2.2.1 Entrevistes en profunditat.

Es realitzen dues d'entrevistes en profunditat, aquestes es graven amb el permís dels entrevistats per a la seva anàlisi posterior, als pares dels nens que donin el seu consentiment. Es planteja una primera pregunta introductòria nominal: *Em podria explicar la seva experiència respecte al fet de tenir un fill nascut prematur?* En el temps de l'entrevista s'introdueixen els temes de l'afrontament de la situació i el suport informal i formal.

Es planteja a quatre parelles de pares la possibilitat de realitzar una entrevista gravada a fi de conèixer la seva experiència en tenir un fill prematur i com afronten la situació. El criteri per triar-los era que fes un cert temps que el seu fill/a estigués ingressat a la Unitat de Neonatologia i també que per pròpia iniciativa comencessin a explicar la seva experiència a l'autora del treball.

_ Parella 1, pare i mare viuen junts, s'estan fent una casa, mentrestant viuen amb d'altres familiars a Girona ciutat. Per la mare és el primer fill, en canvi el pare té un altre fill d'una parella anterior que també va néixer prematur. Pactem realitzar l'entrevista a pare i mare per separat al servei de neonatologia. La mare és entrevistada durant 30 minuts una tarda mentre feia el mare cangur a la unitat i no hi havia cap més pare, el personal de la unitat estava en una altra zona. Amb el pare es concerta una entrevista dues vegades i no es presenta per motius laborals, finalment es coincideix un dissabte a la tarda i es realitza l'entrevista en un despatx al costat de la unitat de prematurs, la durada va ser de 40 minuts.

_ Parella 2, parella de fet que viu a l'Alt Empordà, són molt amables, s'ofereixen per realitzar l'entrevista però quan ja estava concertada els comuniquen que la seva filla té greus seqüeles, després ja no es veuen capaços d'explicar la seva experiència.

_ Parella 3, casats, joves, viuen a l'Alt Empordà, tenen bessons i són els primers fills. Els nadons pateixen diferents problemes de salut i un d'ells està més greu. Accedeixen a ser entrevistats però no acaben de decidir el moment, finalment marxen d'alta.

_ Parella 4, viuen al Baix Empordà, parlo només amb la mare, el fill ingressat és el segon, accedeix a ser entrevistada però com que està sola li proposo si vol comentar-ho amb la seva parella, quedem per dos dies més tard i se'n desdiuen.

5.3 PROCEDIMENT.

Amb anterioritat a la recollida de dades es va seleccionar l'Hospital Josep Trueta de Girona per formar part de l'estudi ja que és un hospital de referència de la província de Girona i té una Unitat de Neonatologia (única en la Regió Sanitària de Girona).

Es va explicar el projecte a la Direcció d'infermeria i es va fer arribar per escrit l'objectiu de la investigació als responsables del Servei de Pediatria. També es va presentar el projecte d'investigació al Comitè d'Ètica del mateix centre per sol·licitar la seva autorització.

La recollida de dades s'ha portat a terme per l'autora del treball en el box de cures intermitges de la Unitat Neonatal. Es presentava als pares quan al nadó li faltaven pocs dies per marxar d'alta i, quan aquests ja no estaven ocupats amb el seu fill, els informava de la finalitat de la investigació. En el cas que accedissin a participar es procedia a explicar el qüestionari.

La participació va ser voluntària i anònima i se'ls garantia prèviament la confidencialitat de les dades i que l'ús de les mateixes serien amb finalitats acadèmiques. També s'oferia la possibilitat, als pares que ho desitgessin, de fer-los arribar un resum del resultat de l'estudi a través del correu electrònic o el correu convencional. El qüestionari podia ser complimentat en el mateix lloc de la recollida de dades o bé s'oferia als pares la possibilitat d'endur-se'l a casa per complimentar-lo amb més tranquil·litat.

Es va plantejar la possibilitat de fer una entrevista gravada a alguns pares, aquesta es realitzava en un despatx de la unitat prèvia garantia d'anonimat i de confidencialitat.

La recollida de dades del treball de recerca es va portar a terme els mesos de gener a abril de l'any 2009.

Per a l'anàlisi de les dades **quantitatives** s'utilitzà el paquet estadístic SPSS versió 15.0. S'han realitzat les següents proves estadístiques: anàlisi descriptiva univariant i bivariant de les variables. Per relacionar variables categòriques s'ha fet servir la prova khi quadrat (X^2) de Pearson, per comparar dues mitjanes observades en mostres independents quan la variable dependent és numèrica la prova de comparació de mitjanes basada en la distribució "t" d'Student, per comparar dues mitjanes observades en mostres independents quan la variable dependent és numèrica i la seva distribució no segueix la normal s'ha utilitzat la U de Mann-Whitney, per comparar dues mitjanes observades quan les mostres són relacionades Z de Wilcoxon. També s'ha realitzat una anàlisi factorial estratificada per mares i pares utilitzant el software SAS versió 9.1.3.

Les entrevistes per a l'anàlisi **qualitatiu** es realitzen en un despatx al costat de la Unitat de Neonatologia que s'utilitza habitualment per informar als pares dels nadons ingressats. La categorització de les dades es realitza de forma manual.

6. RESULTATS METODOLOGIA QUANTITATIVA.

En aquest apartat es descriuen els principals resultats i aquells que han estat significatius de les diferents variables estudiades, els que no han estat significatius es presenten en diverses taules a l'annex 2.

6.1 Descripció de la mostra.

La mostra està formada per 40 pares i 40 mares que han tingut el seu fill ingressat a la Unitat de Neonatologia de l'Hospital Universitari Josep Trueta de Girona. Els participants, independentment del sexe, tenen entre 22 i 50 anys. La mitjana d'edat dels pares és de 33,15 (DT=5,39) i la de les mares de 30,40 (DT=4,63) (Veure figura 6.1.1). La diferència observada en les mitjanes d'edat de pares i mares és estadísticament significativa ($Z = -3,513$; $P < 0,0005$). Els anys de convivència oscil·len entre 1 i 18 amb una mitjana de 6,23 anys. Un 65% de pares estan casats mentre que un 32,5% són parella de fet. En un 87,5% de pares i un 97,5% de mares el cònjuge actual és la primera parella amb qui tenen fills.

El 47,5% de nadons ($n=19$) tenien entre 29 i 35 setmanes, el 7,5% ($n=3$) entre 25 i 29 setmanes, el 45% ($n=18$) més de 35 setmanes de gestació amb uns pesos que oscil·len entre 500-1000 grams a més de 2500 grams.

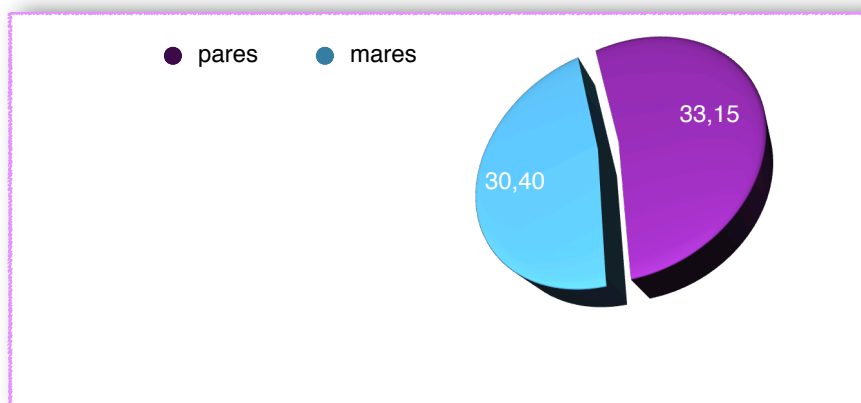


Figura 6.1.1: Distribució dels participants segons la mitjana d'edat ($n=80$).

6.2 Factors relacionats amb l'embaràs.

6.2.1 (*Objectiu 4.2.1.1*) Les mares de la mostra han tingut una mitjana de 0,75 (DT=1,13) embarassos anteriors i d'1,61 (DT=1,08) fills vius.

6.2.2 (*Objectiu 4.2.1.2 i 4.2.1.3*) Un 12,5% ($n=5$) de mares s'han sotmès a tècniques de reproducció assistida i un 17,5% ($n=7$) dels embarassos de la mostra han estat múltiples. Un 52,5% ($n=21$) de les mares ha tingut problemes en l'embaràs que han causat una mitjana de 2 setmanes d'ingrés hospitalari, el 50% ($n=20$) dels parts han estat per cesària.

6.3 Variables relacionades amb el nadó.

6.3.1 (*Objectiu 4.2.2.1*) Dels 43 nadons el 17,5% ($n=8$) han nascut a partir de les 37 setmanes de gestació, un 47,5% entre les 33 i les 37 ($n=20$) setmanes de gestació, el 27,5% ($n=12$) entre les 29 i 33 setmanes mentre que el 7,5% eren de 25 a 29 ($n=3$) setmanes de gestació (Veure figura 6.3.1). Pel que fa al pes en néixer, dels 33 nadons dels que s'ha obtingut, un 8,8% ha pesat ($n=3$) de 500 a 1000gr; l'11,7% ($n=4$) de 1000 a 1500 gr; el 32,3% ($n=11$) de 1500 a 2000gr i el 44,1% ($n=15$) ha pesat més de 2000gr.

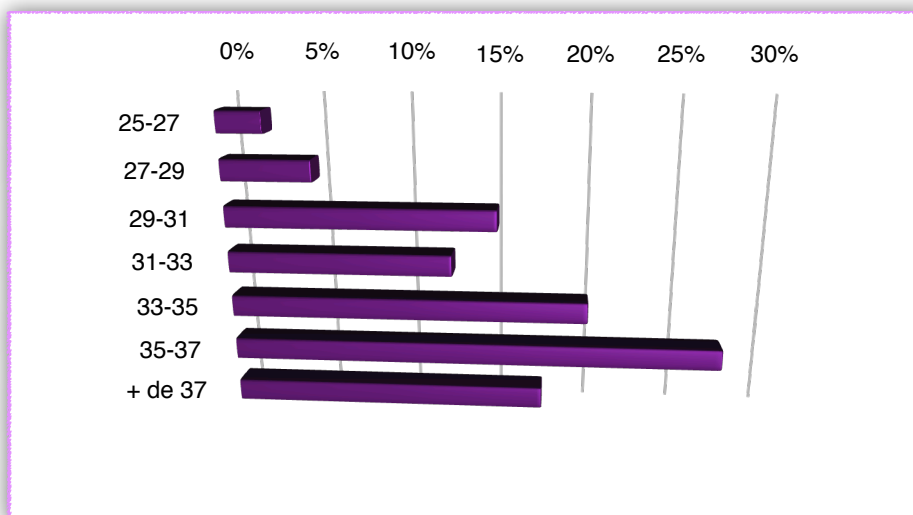


Figura 6.3.1: Distribució dels nadons segons les setmanes de gestació (n=43).

6.3.2 (Objectiu 4.2.2.2) Les complicacions més freqüents del nadó, segons les respostes dels pares, han estat problemes respiratoris en el 24,2% (n=8) dels nadons; icterícia en un 12,1% (n=4) de nounats; malformacions un 9,1% (n=3); gran prematur en el 12,1% (n=4) i altres complicacions en un 42,5% dels casos (n=14) (Figura 6.3.2).

La mitjana de setmanes d'ingrés dels nadons de la mostra és de 2,38 (DT=1,320).

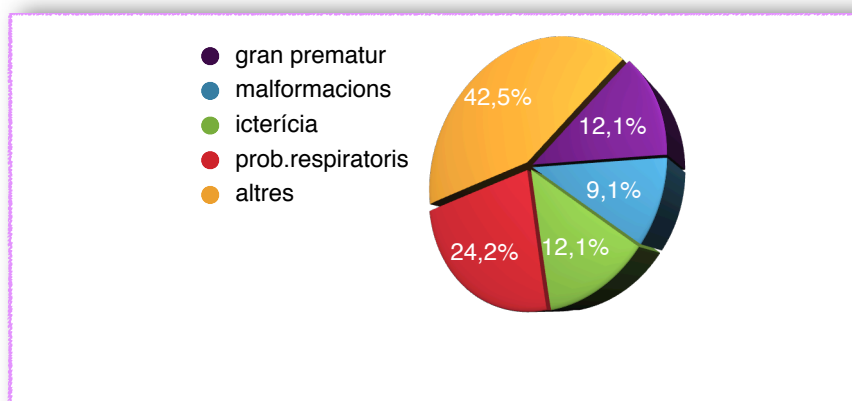


Figura 6.3.2: Distribució dels nadons segons les complicacions més freqüents (n=33).

6.4 Freqüència d'alletament matern.

(Objectiu 4.2.3) Un 73,7% (n=28) de mares de la mostra alleten amb lactància materna.

6.5 Estructura familiar dels nadons ingressats.

6.5.1 (Objectiu 4.2.4.1) Un 65% (n=26) de pares de la mostra estan casats, el 32% (n=13) són parella de fet i el 2,5% (n=1) són parella però cadascú viu a casa seva. Els anys de convivència oscil·len entre un mínim d'1 i un màxim de 18. El 87,5% (n=35) de pares no té fills d'altres parelles, aquest percentatge en les mares arriba al 97,5% (n=39). Quan als nuclis familiars un 62,5% (n=25) estan formats per la parella i el nadó i un 30% (n=12) per la parella i fills de la parella actual.

6.5.2 (Objectiu 4.2.4.2) Un 65% (n=26) dels nadons són primers fills, mentre que de la resta, un 66,7% (n=10) ocupa el segon lloc entre els germans, el 13,3% (n=2) ocupa el tercer lloc, el 6,7% (n=1) el quart i el cinquè lloc un 13,3% (n=2) (Figura 6.5.2 Annex 2).

6.6 Variables relacionades amb les unitats familiars.

(Objectiu 4.2.5) Tenen estudis universitaris el 22,5% (n=9) de pares i el 30,8% (n=12) de mares; formació professional un 25% (n=10) de pares i un 30,8% (n=12) de mares; estudis secundaris en un 20% (n=8) de pares i un 15,4% (n=6) de mares i pel que fa als estudis primaris un 32,5% (n=13) de pares i un 23,1% (n=9) de mares (Figura 6.6.1). Hi ha diferències significatives en el nivell d'estudis de mare i pare ($\chi^2_{(1)}=8,046$; $P=0,005$), (s'han agrupat els estudis primaris amb els secundaris i la formació professional amb els estudis universitaris). Treballen un 82,5% (n=33) de pares i un 77,5% (n=31) de mares.

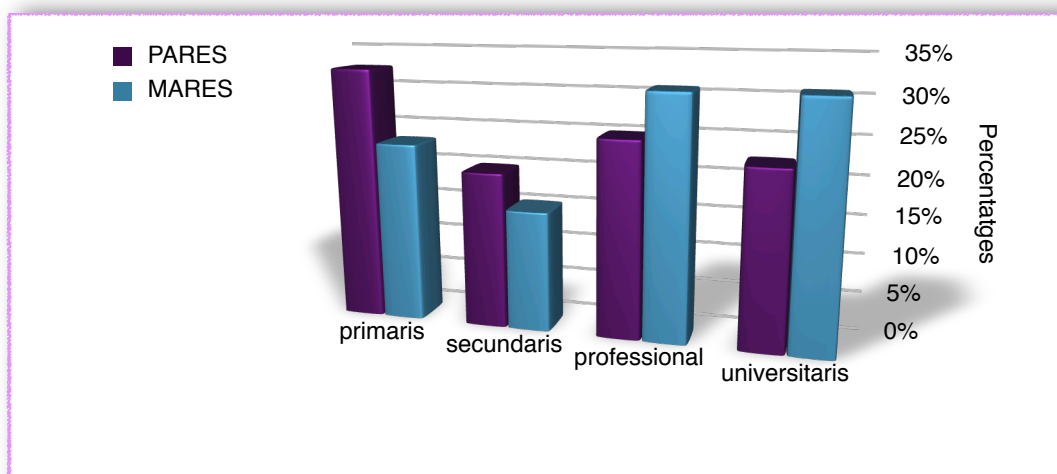


Figura 6.6.1: Distribució de pares i mares segons el nivell d'estudis (n=79).

La situació geogràfica dels pares és la següent (per treballar aquesta variable s'han agrupat els participants que han contestat "Girona capital" amb "Gironès". Del Gironès un 36,8% (n=14) de pares; del Pla de l'Estany 2,6% (n=1); de la Selva i la Garrotxa un 10,5% (n=4) i un 5,3% (n=2) respectivament; de l'Alt Empordà el 21,1% (n=8) i del Baix Empordà el 23,7% (n=9) (Figura 6.6.2).

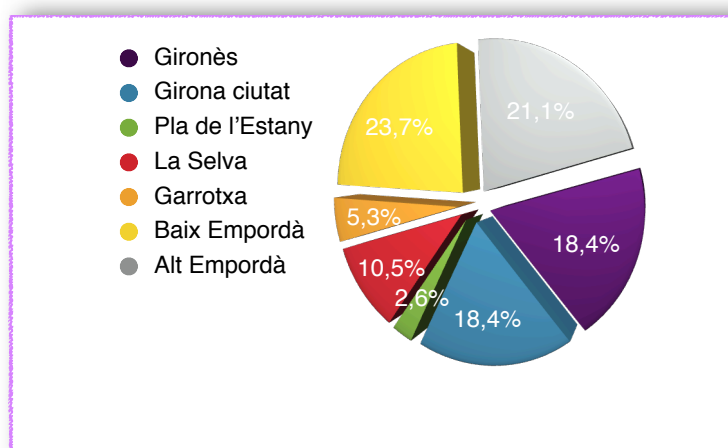


Figura 6.6.2: Distribució de pares segons situació geogràfica (n=38).

6.7 Estratègies d'afrontament i el que suposa.

6.7.1 (*Objectius 4.2.6.1 i 4.2.6.2*) Els resultats de les estratègies d'afrontament i del que aquest suposa pel pare i per la mare es mostren a les taules 6.7.1.1 i 6.7.1.2:

Taula 6.7.1.1: Relació de percentatges i freqüències absolutes de les estratègies d'afrontament de pare i mare.

AFRONTAMENT	MARE			PARE		
	Quasi mai	De vegades	Quasi sempre	Quasi mai	De vegades	Quasi sempre
Tractant d'oblidar	82,1% n=32	10,3% n=4	7,6% n=3	81,6% n=31	7,9% n=3	10,5% n=4
No sabia com afrontar-ho	42,5% n=17	42,5% n=17	15% n=6	64,1% n=25	30,8% n=12	5,1% n=2
Buscant solucions com davant qualsevol problema	7,7% n=3	23,1% n=9	69,2% n=27	7,9% n=3	7,9% n=3	84,2% n=32
Acceptant i tractant de mantenir la calma	7,5% n=3	32,5% n=13	60% n=24	0% n=0	28,2% n=11	71,8% n=28
Considerant el cas i veient que no era tant greu	10,3% n=4	48,7% n=19	41% n=16	16,2% n=6	27% n=10	56,8% n=21
Adonant-se que a nivell personal té més recursos dels que creia	12,8% n=5	59% n=23	28,2% n=11	13,6% n=5	43,2% n=16	43,2% n=16
Buscant suport en d'altres persones	20% n=8	52,5% n=21	27,5% n=11	35,9% n=14	51,3% n=20	12,8% n=5

Taula 6.7.1.2: Relació de percentatges i freqüències absolutes del que suposa l'afrontament en pare i mare.

EL QUE SUPOSA	MARE			PARE		
	Quasi mai	De vegades	Quasi sempre	Quasi mai	De vegades	Quasi sempre
Molta pena	12,8% n=5	51,3% n=20	35,9% n=14	41% n=16	46,2% n=18	12,8% n=5
Un esforç enorme, molta tensió i consum d'energia	20,5% n=8	41% n=16	38,5% n=15	26,3% n=10	42,1% n=16	31,6% n=12
Una ocasió de madurar	15,8% n=6	36,8% n=14	47,4% n=18	13,1% n=5	39,5% n=15	47,4% n=18
Un profund malestar i neguit	33,4% n=13	41% n=16	25,6% n=10	59,5% n=22	27% n=10	13,5% n=5
Sentir-se capaç davant una situació difícil	10,3% n=4	38,5% n=15	51,2% n=20	10,5% n=4	28,9% n=11	60,6% n=23

6.7.2 Es contrasten les variables de l'afrontament amb les del que aquest suposa en el pare i en la mare, s'han agrupat els participants que han contestat l'opció "quasi mai" amb els que han contestat l'opció "de vegades". A continuació es mostra a la taula 6.7.2.1 el contrast de variables amb significació estadística (Veure taules: 6.7.2.2; 6.7.2.3; 6.7.2.4; 6.7.2.5; 6.7.2.6; 6.7.2.7; 6.7.2.8; 6.7.2.9; 6.7.2.10; 6.7.2.11. Annex 2).

Taula 6.7.2.1: Relació de les variables d'afrontament i el que suposa en pare i mare amb significació estadística.

AFRONTAMENT	EL QUE SUPOSA MARE
Buscant solucions com davant qualsevol problema	- El 61,5% de les mares se senten capaces davant la dificultat de la situació al buscar-hi solucions ($\chi^2_{(1)}=4,385$; $P=0,036$).
Considerant el cas i veient que no era tant greu	-El 81,3% de les mares que consideren el cas i veuen que no és tant greu quasi mai els suposa un esforç enorme, molta tensió i consum d'energia ($\chi^2_{(1)}=4,367$; $P=0,037$) i, en canvi un 75% d'aquestes mares se senten capaces ($\chi^2_{(1)}=6,909$; $P=0,009$).

AFRONTAMENT	EL QUE SUPOSA PARE
Adonant-se que a nivell personal té més recursos dels que creia	El 81,3% dels pares que s'adonen que a nivell personal es tenen més recursos se senten capaços ($\chi^2_{(1)}=4,367$; $P=0,037$) i el 68,8% d'aquests pares creuen que és una ocasió de madurar ($\chi^2_{(1)}=5,903$; $P=0,015$).
Considerant el cas i veient que no era tant greu	El 100% de pares que consideren el cas quasi sempre i veuen que no és tant greu quasi mai els suposa molta pena ($\chi^2_{c(1)}=5,150$; $P=0,023$) com tampoc un esforç enorme, molta tensió i consum d'energia (90,5%), ($\chi^2_{(1)}=12,857$; $P<0,0005$).
Acceptant i tractant de mantenir la calma	Acceptar i tractar de mantenir la calma suposa quasi sempre una ocasió de madurar en els pares (63%), ($\chi^2_{(1)}=9,098$; $P=0,003$) i quasi mai o poques vegades un esforç enorme, molta tensió i consum d'energia (81,5%), ($\chi^2_{c(1)}=5,423$; $P=0,020$).
Tractant d'oblidar	Dels pares que han afrontat la situació tractant d'oblidar al 75% els ha suposat profund malestar i neguit ($\chi^2_{c(1)}=8,891$; $P=0,003$).

6.7.3 També s'han contrastat les variables d'afrontament i les que aquest suposa del **pare** amb les de la **mare** i s'han trobat diferències estadísticament significatives en les respostes “tractant d'oblidar” els **pares** (10,5%) tendeixen més a aquesta estratègia que les **mares** (7,6 %) ($\chi^2_{c(1)}=5,389$; $P=0,020$), “adonant-se que té més recursos a nivell personal dels que creia” ($\chi^2_{c(1)}=3,967$; $P=0,046$) els **pares** (43,2%) se'n adonen més que les **mares** (28,2%). Pel que fa la variable “una ocasió de madurar” ($\chi^2_{(1)}=5,109$; $P=0,024$) el resultat ens diuen que està relacionat el que opina el pare amb el que opina la mare. (Veure taules 6.7.3.1; 6.7.3.2; 6.7.3.3; annex 2).

6.8 L'embaràs múltiple i l'afrontament.

(Objectiu 4.2.7) No s'ha trobat cap relació estadísticament significativa entre l'embaràs múltiple i l'afrontament del pare i de la mare (Veure taula 6.8.1; annex 2).

6.9 Afrontament dels pares relacionat amb les complicacions del nadó.

6.9.1 Complicacions del nadó i estratègies d'afrontament.

(Objectiu 4.2.8.1) Quan analitzem la relació entre les complicacions del nadó i l'afrontament dels pares, en la **mare** s'ha trobat una relació estadísticament significativa amb la variable d'afrontament “acceptant i tractant de mantenir la calma” ($\chi^2_{c(4)}=12,876$; $P=0,012$). Les mares que més accepten la situació tenen fills amb complicacions que no es recullen en el llistat de l'enquesta (*altres*, 57,1%) seguides per les mares que tenen fills amb problemes respiratoris (23,8%). Mentre que les mares que menys accepten i tracten de mantenir la calma (33,3%) tenen fills amb problemes d'icterícia, seguides per les que els fills tenen problemes respiratoris (25%) (taula 6.9.1.1; annex 2). En el **pare** no s'ha trobat cap relació estadísticament significativa respecte aquesta variable ($\chi^2_{c(4)}=3,681$; $P=0,451$).

6.9.2 Setmanes de gestació del nounat en néixer i afrontament.

(Objectiu 4.2.8.2) Les **mares** que tenen fills de 33 a 35 setmanes de gestació (45,5%) “busquen suport en d’altres persones” seguides per les que tenen fills entre 35 i 37 setmanes (36,4%), tot i que en aquestes últimes un 24,1% quasi mai busca suport, (Razón de verosimilitudes₆= 13,534; P=0,035). Tampoc busquen suport les mares amb fills de 25 a 27 setmanes (3,4%), les de 29 a 31 setmanes (20,7%) i les de 31 a 33 setmanes (17,2%). Les mares que “no saben com afrontar-ho” tenen fills de 27 a 29 setmanes (33,3%) i fills de més de 37 setmanes de gestació (33,3%) (Razón de verosimilitudes₆= 13,332; P=0,038), seguides per les mares amb fills de 35 a 37 setmanes (29,4%). (Veure taules 6.9.2.1; 6.9.2.2; annex 2). Quan al **pare** no s’ha trobat cap relació significativa ($\chi^2_{c(6)}=5,036$; P=0,539 *buscant suport*; $\chi^2_{c(6)}=4,007$; P=0,676 *no sabia com afrontar-ho*).

6.9.3 Setmanes d’ingrés del nadó a la Unitat Neonatal i estratègies d’afrontament.

(Objectiu 4.2.8.3) Quan s’analitza la relació entre les setmanes d’ingrés a la Unitat Neonatal i l’afrontament trobem que les **mares** els fills de les quals estan més setmanes ingressats “no saben com afrontar la situació” (Rp=16,48; 25,33)(U= 43,00; P=0,039). Mentre que en el **pare** no s’ha trobat cap relació estadísticament significativa amb aquesta variable (Rp=17,64; 15,25)(U= 27,50; P=0,723).

6.10 Alletament matern i estratègies d’afrontament de la mare.

(Objectiu 4.2.9) No s’ha trobat cap relació estadísticament significativa entre l’al·letament matern i les estratègies d’afrontament de la mare (Taula 6.10.1; annex 2).

6.11 Estudi de variables que poden estar relacionades amb l’afrontament dels pares:

6.11.1 Setmanes d’ingrés hospitalari previ al part de la mare.

(Objectiu 4.2.10.1) Les **mares** que estan més setmanes ingressades a l’hospital abans del part poques vegades “busquen suport en d’altres persones” (Rp=9,17; 4,50)(U=7,50; P=0,026). Quan al **pare** no s’ha trobat cap relació estadísticament significativa amb aquesta variable (Rp=8,00; 4,50)(U=6,00; P=0,222).

6.11.2 Tipus de convivència i afrontament.

(Objectiu 4.2.10.2) No s’han trobat relacions estadísticament significatives. (Taula 6.11.2.1; annex 2).

6.11.3 Nombre d’anys de convivència de la parella i afrontament.

(Objectiu 4.2.10.3) No s’han trobat relacions estadísticament significatives. (Taula 6.11.3.1; annex 2).

6.11.4 Nombre de fills i afrontament.

(Objectiu 4.2.10.4) No s’han trobat relacions estadísticament significatives. (Taula 6.11.4.1; annex 2).

6.11.5 Nivell d’estudis i afrontament.

(Objectiu 4.2.10.5) No s’han trobat relacions estadísticament significatives. (Taula 6.11.5.1; annex 2).

6.11.6 Ocupació laboral dels pares i afrontament.

(Objectiu 4.2.10.6) No s’han trobat relacions estadísticament significatives. (Taula 6.11.6.1; annex 2).

6.11.7 L'edat del pare i la mare i l'afrontament.

(Objectiu 4.2.10.7) Quan analitzem la relació entre l'edat dels pares i l'afrontament, la mitjana d'edat de la **mare** és més alta quan quasi mai “busca solucions com davant qualsevol problema” ($x= 32,92$ respecte a “quasi mai” o “de vegades” ; $29,44$ respecte a “quasi sempre”) ($t_{37}=2,276$; $P=0,029$; s'han assumit variàncies iguals). Mentre que en el **pare** no s'ha trobat relació estadísticament significativa ($R_p= 19,92$; $19,42$) ($U=93,50$; $P=0,920$).

6.11.8 Lloc de residència dels pares i afrontament.

(Objectiu 4.2.10.8) Segons el lloc de residència, el 60% dels **pares** del Gironès i el 40% de la Garrotxa “busquen suport en d'altres persones” quasi sempre. Dels que alguna vegada busquen suport trobem un 34,4% del Gironès, 25% de l'Alt Empordà i 25% del Baix Empordà com també 12,5% de la Selva (Razón de verosimilitudes₅= 14,758; $P=0,011$). (Veure taula 6.11.8.1; annex 2).

6.12 El suport familiar.

6.12.1 (Objectiu 4.2.11.1) Els resultats del suport familiar en pares i mares es mostren a la taula 6.12.1.1:

Taula 6.12.1.1: Relació de percentatges i freqüències absolutes del suport familiar del pare i la mare.

SUPPORT FAMILIAR	MARE			PARE		
	Quasi mai	De vegades	Quasi sempre	Quasi mai	De vegades	Quasi sempre
Cònjuge o parella	0% n=0	5,1% n=2	94,9% n=37	0% n=0	5,3% n=2	94,7% n=36
Mare	2,7% n=1	10,8% n=4	86,5% n=32	12,8% n=5	17,9% n=7	69,2% n=27
Pare	8,3% n=3	11,1% n=4	80,6% n=29	18,8% n=6	12,5% n=4	68,7% n=22
Germana	14,8% n=4	25,9% n=7	59,3% n=16	17,9% n=5	25% n=7	57,1% n=16
Germà	28% n=7	24% n=6	48% n=12	34,5% n=10	24,1% n=7	41,4% n=12
Mare i pare de la parella	15,8% n=6	18,4% n=7	65,8% n=25	11,1% n=4	11,1% n=4	77,8% n=28
Cunyats	18,9% n=7	24,3% n=9	56,8% n=21	19,4% n=7	36,2% n=13	44,4% n=16
Avis	34,8% n=8	21,7% n=5	43,5% n=10	42,3% n=11	11,5% n=3	46,2% n=12
Amics	5,3% n=2	31,5% n=12	63,2% n=24	17,9% n=7	30,8% n=12	51,3% n=20
Altres	22,7% n=5	31,8% n=7	45,5% n=10	32% n=8	32% n=8	36% n=9

6.12.2 (Objectiu 4.2.11.2) La percepció dels pares respecte la funció familiar s'ha valorat a través del qüestionari d'APGAR familiar. Les mares han puntuat la seva família amb una mitjana de 8,78 (intervalls de confiança de 8,26 i 9,29; $DT=1,625$), la mitjana de puntuació dels pares és molt semblant 8,77 (intervalls de 8,22 i 9,32; $DT=2,107$).

6.12.3 El suport familiar i l'afrontament de la situació.

(Objectiu 4.2.11.3) Per tractar les variables que fan referència al suport familiar s'han agrupat els participants que han contestat l'opció "quasi mai" amb els que han contestat l'opció "de vegades". S'han contrastat les variables del suport familiar del **pare** amb les de la **mare** i s'han trobat diferències estadísticament significatives entre: el suport de "la mare de la mare amb el de la mare del pare" ($\chi^2_{c(1)}=4,488$; $P=0,034$), la mare de la mare dona més suport (86,5%) que la mare del pare (69,2%); "els cunyats de la mare amb els cunyats del pare" ($\chi^2_{(1)}=7,889$; $P=0,005$), els cunyats de la mare donen més suport (56,8%) que els del pare (46,2%); "els avis de la mare amb els avis del pare" ($\chi^2_{c(1)}=4,237$; $P=0,040$), aquests últims donen més suport (46,2%) que els de la mare (43,5%); pel que fa als "amics" de pare i mare ($\chi^2_{(1)}=5,147$; $P=0,023$), aquests últims donen més suport (63,2%) que els del pare (51,3%) i el suport rebut per "altres" ($\chi^2_{c(1)}=5,625$; $P=0,018$) és més alt en la mare (45,5%) que en el pare (36%). (Veure taules 6.12.3.1; 6.12.3.2; 6.12.3.3; 6.12.3.4; 6.12.3.5; annex 2).

Pel que fa la **mare** s'han trobat relacions estadísticament significatives entre el suport familiar i l'afrontament, veure taula 6.12.3.6 i també 6.12.3.7; 6.12.3.8; annex 2.

Taula 6.12.3.6: Resultats del suport familiar de la mare i l'afrontament.

AFRONTAMENT	SUPORT FAMILIAR MARE
Buscant solucions com davant qualsevol problema	De les mares que afronten la situació buscant solucions el 91,7% quasi sempre rep el suport del seu pare ($\chi^2_{c(1)}=4,383$; $P=0,036$)
No sabia com afrontar-ho	El 71,9% de les mares que en ocasions no saben com afrontar-ho quasi sempre reben el suport dels amics ($\chi^2_{c(1)}=4,458$; $P=0,035$)

En el **pare** no s'ha trobat cap relació estadísticament significativa entre el suport familiar i l'afrontament de la situació.

6.12.4 L'APGAR familiar i l'afrontament.

(Objectiu 4.2.11.4) Els resultats es mostren a la taula 6.12.4.1:

Taula 6.12.4.1: Resultats de l'APGAR familiar del pare i l'afrontament.

AFRONTAMENT	APGAR FAMILIAR PARE
Acceptant i tractant de mantenir la calma	El pares que tenen una bona percepció de la funció familiar accepten i tracten de mantenir la calma. U=95,50; $P=0,049$ (Rp= 14,64; 22,11)
Buscant suport en d'altres persones	Els pares que busquen suport en d'altres persones tenen una bona percepció de la funció familiar. U=35,00; $P=0,025$ (Rp= 18,53; 30,00)

En la **mare** no s'ha trobat cap relació estadísticament significativa entre l'APGAR familiar i l'afrontament de la situació.

6.13 El suport formal.

6.13.1 (Objectiu 4.2.12.1) La puntuació mitjana de les **mares** pel que fa la "informació rebuda per part de les infermeres" és de 8,43 (intervalls de confiança de 7,89 i 8,96; DT=1,678); la puntuació mitjana dels **pares** és de 8,49 (intervalls de confiança de 7,95 i 9,02; DT=1,65). Hi ha diferències

Pares de nadons prematurs: afrontament de la situació i influència del suports formals i informals.

significatives pel que fa les puntuacions de pare i mare ($\chi^2_{c(1)}=8,444$; $P=0,004$), (per tractar aquestes variables s'han agrupat les puntuacions de 0 a 5 i les de 6 a 10).

La puntuació mitjana de les **mares** pel que fa la *“informació rebuda per part del personal mèdic”* és de 7,75 (intervalls de confiança de 6,99 i 8,51; $DT=2,38$); la puntuació mitjana dels **pares** és de 8,08 (intervalls de confiança de 7,39 i 8,76; $DT=2,11$). Hi ha diferències significatives pel que fa les puntuacions de pare i mare ($\chi^2_{c(1)}=4,181$; $P=0,041$). (Figura 6.13.1; annex 2).

6.13.2 (Objectiu 4.2.12.2) La puntuació mitjana dels **pares** pel que fa al *“gra de participació en la presa de decisions de l'equip sanitari respecte el seu fill”* és de 6,60 (intervalls de confiança de 5,59 i 7,61; $DT=3,14$). Les **mares** ho han puntuat amb una mitjana de 5,95 (intervalls de confiança de 4,78 i 7,12; $DT=3,66$). Hi ha diferències significatives pel que fa les puntuacions de pare i mare ($\chi^2_{(1)}=16,958$; $P= <0,0005$), (per tractar aquestes variables s'han agrupat les puntuacions de 0 a 5 i les de 6 a 10).

Quan al *“gra de participació en les cures del nadó”* la mitjana de puntuació de les **mares** és de 7,85 (interval de confiança de 7,12 i 8,58; $DT= 2,28$); els **pares** ho han puntuat amb una mitjana de 7,65 (interval de confiança de 6,89 i 8,41; $DT= 2,38$). No s'han trobat diferències significatives pel que fa les puntuacions de pare i mare ($\chi^2_{c(1)}=0,618$; $P=0,432$), (per tractar aquestes variables s'han agrupat les puntuacions de 0 a 5 i les de 6 a 10). (Figura 6.13.2; annex 2).

6.13.3 (Objectiu 4.2.12.3) El *“gra de dificultat dels pares per tenir cura del seu fill a l'arribar a casa”* els **pares** l'han valorat amb una mitjana de 3,90 (interval de confiança de 2,90 i 4,90; $DT=3,12$). Les **mares** l'han valorat amb una mitjana de 4,10 (interval de confiança de 2,99 i 5,21; $DT=3,46$). No s'han trobat diferències significatives pel que fa les puntuacions de pare i mare ($\chi^2_{c(1)}=1,149$; $P=0,284$), (per tractar aquestes variables s'han agrupat les puntuacions de 0 a 5 i les de 6 a 10).

Pel que fa la *“capacitat en tenir cura del seu fill a l'arribar a casa”* els **pares** l'han puntuat amb una mitjana de 8,18 (interval de confiança de 7,42 i 8,93; $DT=2,36$). Les **mares** l'han puntuat amb una mitjana de 7,98 (interval de confiança de 7,15 i 8,80; $DT=2,58$). S'han trobat diferències significatives pel que fa les puntuacions de pare i mare ($\chi^2_{c(1)}=7,347$; $P=0,007$), (per tractar aquestes variables s'han agrupat les puntuacions de 0 a 5 i les de 6 a 10). (Figura 6.13.3; annex 2)

6.13.4 (Objectiu 4.2.12.4) El 56,8% de **mares** ($n=21$) i el 45,9% de **pares** ($n=17$) manifesten haver tingut *de vegades sentiments de “frustració”, “contrarietat”, “molèstia” o “enfado”* davant el fet de no poder cuidar més al seu fill o filla ingressat. (Veure taula 6.13.4.1)

La proporció de mares és estadísticament diferent a la proporció de pares ($\chi^2_{c(1)}=7,490$; $P=0,006$), les **mares** se senten més frustrades, contrariades, molestes o enfadades que els **pares**, tant pel que fa *de vegades com sempre*. Veure taula 6.13.4.2; annex 2. Per tractar les variables que fan referència als sentiments dels pares s'han agrupat els participants que han contestat les opcions *“mai”* i *“quasi mai”* amb els que han contestat l'opció *“de vegades”*; també s'han agrupat els que han contestat les opcions *“quasi sempre”* i *“sempre”*.

Taula 6.13.4.1: Sentiments dels pares per no haver pogut cuidar més el seu fill/a.

Alguna vegada s'ha sentit frustrat/da, contrariat/da, molest/a, enfadat/da per no poder cuidar més el seu fill/a?	MARE		PARE	
Mai	10,8%	n=4	8,1%	n=3
Quasi mai	8,1%	n=3	27%	n=10
De vegades	56,8%	n=21	45,9%	n=17
Quasi sempre	5,4%	n=2	5,4%	n=2
Sempre	18,9%	n=7	13,5%	n=5

6.13.5 (Objectiu 4.2.12.5) Pel que fa a com se senten els pares després de parlar amb les infermeres un 52,8% de **mares** (n=19) manifesten que quasi sempre s'han sentit “*alleujades*”, “*positives*”, “*optimistes*” i “*confiades*”, mentre que en un 45,5% (n=15) de vegades s'han sentit “*indiferents*”, “*ansioses*”, “*preocupades*” i “*espantades*”. Els **pares** s'han sentit “*alleujats*”, “*positius*”, “*optimistes*” i “*confiats*” quasi sempre el 39,5% (n=15) i el 36,8%(n=14) sempre; el 29,6% (n=8) s'ha sentit de vegades “*indiferent*”, “*ansiós*”, “*preocupat*” i/o “*espantat*”. (Veure taula 6.13.5; annex 2).

6.13.6 Relació entre la informació proporcionada per la infermera i l'afrontament dels pares.

(Objectiu 4.2.12.6) En el **pare**, la valoració de la “*informació rebuda per part de la infermera*” és més alta quan quasi sempre “*s'adona que a nivell personal té més recursos dels que creia*” (Rp=14,69; 24,66)(U=77,50; P=0,004) i també quan “*busca suport amb d'altres persones*” (Rp=18,65; 29,20)(U= 39,00; P=0,044). En la **mare** no s'ha trobat cap relació estadísticament significativa: (Rp=20,34; 19,14)(U=144,50; P=0,757) i (Rp=21,34; 18,27) (U=135,00; P=0,436).

6.13.7 Relació entre la informació proporcionada pel metge i l'afrontament dels pares.

(Objectiu 4.2.12.7) En el **pare** la valoració de la “*informació rebuda del metge*” és més alta quan quasi mai “*tracta d'oblidar*” (Rp=20,69; 9,38)(U=27,50; P=0,047) i quan “*s'adona que a nivell personal té més recursos dels que creia*” (Rp=15,45; 23,66)(U=93,50; P=0,018). En la **mare** no s'ha trobat cap relació estadísticament significativa: (Rp=20,78; 10,67)(U=26,00; P=0,128) i (Rp=18,75; 23,18)(U=119,00; P=0,260).

6.13.8 Relació entre el grau de participació dels pares en la presa de decisions de l'equip sanitari i l'afrontament de la situació com també la relació entre la participació dels pares en les cures del seu fill i l'afrontament de la situació.

(Objectiu 4.2.12.8) La valoració de “*participació del pare en les decisions de l'equip sanitari*” és més alta quan quasi sempre “*s'adona que a nivell personal té més recursos dels que creia*” (Rp=14,40; 25,03) (U=71,50; P=0,003).

Respecte la **mare** la valoració de la seva participació en les decisions de l'equip sanitari respecte el seu fill és més alta quan quasi sempre afronta la situació “*acceptant i tractant de mantenir la calma*” (Rp=15,09; 24,10) (U=105,50; P=0,016); i quan poques vegades “*busca suport en d'altres persones*” (Rp=22,83; 14,36)(U=92,00; P=0,038).

La valoració de la “*participació del pare en les cures*” és més alta quan poques vegades “*no sap com afrontar-ho*” (Rp=20,84; 4,50) (U=6,00; P=0,044); quan quasi sempre “*accepta i tracta de mantenir la calma*” (Rp=11,82; 23,21)(U=64,00; P=0,004) i “*s’adona que a nivell personal té més recursos dels que creia*” (Rp=14,21; 25,28) (U=67,50; P=0,002).

Pel que fa la “*participació en les cures de la mare*” no s’ha trobat cap relació estadísticament significativa: (Rp=19,94; 23,67)(U=83,00; P=0,461),(Rp=18,59; 21,77)(U=161,50; P=0,388) i (Rp=17,91; 25,32)(U=95,50; P=0,062).

6.13.9 Relació entre el grau de dificultat dels pares en tenir cura del seu fill a l’arribar a casa i l’afrontament de la situació.

(Objectiu 4.2.12.9) La valoració del “*grau de dificultat de la mare en tenir cura del seu fill*” és més alta quan quasi mai afronta la situació “*considerant el cas i veient que no era tant greu*” (Rp=23,32; 14,25)(U=92,00; P=0,012) i quan quasi mai “*s’adona que, a nivell personal, té més recursos dels que creia*” (Rp=22,29; 14,18)(U=90,00; P=0,044). Quant al **pare** no s’ha trobat cap relació estadísticament significativa: (Rp=21,81; 16,86)(U=123,00; P=0,164) i (Rp=20,90; 16,50) (U=128,00; P=0,216).

6.13.10 Relació entre el grau de capacitat dels pares en tenir cura del seu fill a casa i l’afrontament de la situació.

(Objectiu 4.2.12.10) La valoració del “*grau de capacitat del pare en tenir cura del seu fill en arribar a casa*” és més alta quan “*s’adona que, a nivell personal, té més recursos dels que creia*” (Rp=13,71; 25,94)(U=57,00; P=<0,0005).

La valoració del “*grau de capacitat de la mare en tenir cura del seu fill en arribar a casa*” és més alta quan “*s’adona que, a nivell personal, té més recursos dels que creia*” (Rp=17,68; 25,91) (U=89,00; P=0,035) i quan poques vegades “*busca suport en d’altres persones*” (Rp=23,16; 13,50) (U=82,50; P=0,015).

6.13.11 Influència de la participació dels pares en les cures del seu fill i la presència de sentiments de frustració, contrarietat, molèstia o estar enfadat.

(Objectiu 4.2.12.11) Per tractar les variables que fan referència als sentiments dels pares s’han agrupat els participants que han contestat les opcions “*mai*” i “*quasi mai*” amb els que han contestat l’opció “*de vegades*”; també s’han agrupat els que han contestat les opcions “*quasi sempre*” i “*sempre*”. No s’ha trobat cap relació estadísticament significativa:(Rp=18,82; 19,79) (U=99,50; P=0,827) en el **pare** ni pel que fa la **mare** (Rp=18,00; 22,11)(U=98,00; P=0,312).

6.13.12 Relació entre la informació proporcionada per la infermera i la presència de sentiments d’indiferència, ansietat, preocupació o espant en els pares, també amb sentiments d’alleujament, positius, optimisme o confiança.

(Objectiu 4.2.12.12) No s’ha trobat cap relació estadísticament significativa: ni en el **pare** (Rp=13,45; 15,92)(U=51,50; P=0,484);(Rp=18,50; 19,81)(U=121,50; P=0,747). Ni pel que fa la **mare** (Rp=15,89; 22,00)(U=51,00; P=0,142);(Rp=19,50; 18,17)(U=112,50; P=0,730).

6.13.13 Relació entre participació dels pares en les cures del seu fill i la informació proporcionada per la infermera.

(Objectiu 4.2.12.13) En el **pare** la “*informació rebuda pel personal d’infermeria*” esta relacionada amb la “*participació en les cures del seu fill*”.(Razón de verosimilitudes₃₅=53,92; P=0,021); en la

mare no s'ha trobat cap relació estadísticament significativa (Razón de verosimilitudes₃₅= 40,94; P=0,226). S'han tractat aquestes variables sense agrupar.

Dels pares que valoren de 6 a 10 la informació rebuda pel personal d'infermeria el 89,2% valora de 6 a 10 la seva participació en les cures. Però la informació proporcionada per la infermera també és molt valorada encara que els pares hagin puntuat baix (0-5) la seva participació en les cures, ja que d'aquests últims un 80% valora de 6 a 10 la informació de la infermera.

6.13.14 Relació entre el grau de dificultat dels pares en les cures del seu fill a l'arribar a casa i la informació proporcionada per la infermera.

(Objectiu 4.2.12.14) No s'ha trobat cap relació estadísticament significativa: (Razón de verosimilitudes₅₀=56,14; P=0,256) en la **mare** i (Razón de verosimilitudes₅₀= 60,43; P=0,148) en el **pare**.

6.13.15 Relació entre la capacitat dels pares en tenir cura del seu fill a l'arribar a casa i la informació proporcionada per la infermera.

(Objectiu 4.2.12.15) No s'ha trobat cap relació estadísticament significativa: (Razón de verosimilitudes₃₅=27,65; P=0,807) en la **mare** i (Razón de verosimilitudes₃₅= 31,36; P=0,645) en el **pare**.

En la Taula 6.13.16 de l'annex 2 es mostren els diferents resultats amb significació estadística obtinguts de les relacions entre les variables de l'afrontament i les variables de suport informal i formal en pares i mares.

6.14 Anàlisi Factorial.

Donat el gran nombre de variables de l'estudi i amb la finalitat d'aprofundir en el mateix es realitza una Anàlisi Factorial Estratificat per mares i pares. Les variables utilitzades en aquesta anàlisi són: edat del pare i de la mare, complicacions del nadó, setmanes d'ingrés hospitalari de la mare abans del part, anys de convivència, si és el primer fill o no i lloc de residència. Les variables que es nomenen seguidament s'han introduït en l'anàlisi tant pel pare com per la mare: puntuació total de l'APGAR familiar, valoració de la informació rebuda per part de la infermera, valoració de la informació rebuda per part del personal mèdic, valoració de la participació en les cures del nadó, valoració de la participació en la presa de decisions. Quan al suport rebut per part de la família, també s'ha introduït pel que fa el **pare**: suport dels amics, dels sogres i de la parella. Pel que fa la mare: els amics, els seus pares i la parella. Les variables d'afrontament que s'han escollit en el pare i en la mare són: no sabia com afrontar-ho, buscant solucions com davant qualsevol problema, acceptant i tractant de mantenir la calma, considerant el cas i veient que no era tant greu, adonant-se que a nivell personal té més recursos dels que creia i buscant suport en d'altres persones.

Amb els sis primers eixos obtinguts en els resultats de l'anàlisi factorial s'explica el 46,37% de variabilitat en les mares i el 48,48% en els pares però per simplificar es mostren els resultats dels dos primers eixos de l'anàlisi que corresponen al 19,12% de variabilitat explicada en la **mare** i al 23,34% de variabilitat explicada en el **pare** (Taula 6.14.1, annex 2), ja que són aquests dos eixos els que aporten major variabilitat explicada conjuntament. Les figures 6.14.1, 6.14.2, 6.14.3 i 6.14.4 en mostren la representació gràfica (Annex 2). A la Taula 6.14.2.(Annex 2) es mostren els resultats numèrics.

7. RESULTATS METODOLOGIA QUALITATIVA

Introducció.

Els resultats que es presenten seguidament corresponen només a l'entrevista realitzada a una parella de pares de les quatre que, al llarg de la recollida de dades, havien estat concertades. En l'anàlisi qualitativa s'estableixen les categories que es mostren a la Taula 7.1.

Taula 7.1: Categories de l'anàlisi qualitativa de l'entrevista.

1. Com viuen els pares el fet de tenir un fill nascut prematur (com veuen la seva filla, com se senten, estratègies d'afrontament, experiència anterior)	1.1 Percepció dels pares vers la seva filla
	1.2 Sentiments
	1.3 Estratègies del pare
	1.4 Estratègies de la mare
	1.5 Experiència anterior
2. El suport informal (el cònjuge, la família)	2.1 El rol del pare quan la mare està allitada
	2.2 Compartir les experiències
	2.3 La mare i la seva família
	2.4 El pare i el suport familiar
3. El suport formal (les infermeres, la informació, les barreres)	3.1 La percepció de la mare vers les infermeres
	3.2 El que voldria fer
	3.3 Percepció del suport per part del pare
	3.4 La informació i l'esperança
	3.5 Efectes de la informació en l'estat anímic
	3.6 Escoltar informacions d'altres pares
	3.7 Les barreres arquitectòniques
4. El pare (rol, sentiments, desitjos, habilitats)	4.1 El rol del pare a la Unitat Neonatal
	4.2 Sentiments
	4.3 El que voldria
	4.4 Aprenentatge d'habilitats
	4.5 El rol de pare de família
	4.6 Negociació

A l'annex 3 es mostra l'anàlisi qualitatiu resultant de les entrevistes fetes a la parella 1.

8. DISCUSSIÓ.

Primerament cal posar de relleu que les característiques de l'estudi realitzat no permeten en cap cas establir relacions causals entre variables ni permeten establir la direccionalitat de les associacions.

Segonament cal esmentar les limitacions a tenir en compte a l'hora d'avaluar els resultats obtinguts en aquest estudi, com són que la mida la mostra és petita, que l'instrument de mesura és un autoinforme i per tant pot haver-hi un biaix de desitjabilitat social en les respostes, que en el moment de realitzar la recollida de dades els pares encara no havien tingut massa temps per aposentar les emocions i sentiments així com per construir les experiències viscudes en la situació.

En tercer lloc explicar que l'autora del treball ha decidit plantejar la discussió en cinc parts per facilitar-ne la seva comprensió ja que una discussió per objectius individuals seria molt feixuga al lector degut a l'elevat nombre d'aquests. Les parts en que s'organitza la discussió són: 1) objectius socio-demogràfics de les famílies i els nadons, 2) objectius de l'afrontament dels pares i el que els suposa, 3) objectius del suport informal 4) objectius del suport formal i 5) discussió de l'anàlisi factorial.

8.1 Discussió dels objectius socio-demogràfics.

La mitjana de fills per dona de la mostra (1,61) segueix la mateixa tendència que es reflecteix en les dades de l'Institut d'Estadística de Catalunya (2) de l'any 2007 i les de l'Instituto Nacional de Estadística (3). També succeeix el mateix amb els casos de prematurs extrems que el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya (1) xifra en un de cada deu nens nascuts prematurs.

La majoria de mares alleten amb lactància materna. Respecte aquest punt cal tenir en compte d'una banda que l'Hospital Josep Trueta de Girona manté l'acreditació de l'OMS d'Hospital Amic dels Nens, aquest fet comporta que tant en l'atenció d'infermeria com en l'atenció mèdica es du a terme un protocol de promoció de l'alletament matern que comporta facilitar-ne l'aprenentatge, seguiment i suport. D'altra banda en el servei de neonatologia es proporciona informació als pares dels efectes beneficiosos de l'alletament matern com a factor protector vers l'enterocolitis necrotitzant, les infeccions nosocomials i la retinopatia dels nadons nascuts prematurs, tal com queda reflectit en diferents informes de l'OMS (4,53) la qual cosa provoca una major implicació de les mares per alletar els seus fills.

La majoria de pares estan casats, però també hi ha d'altres tipus de convivència com són les parelles de fet o que cada membre de la parella visqui a casa seva. S'observa, per tant, la implantació progressiva de "noves formes de família" en substitució del model tradicional de matrimoni que comenten Duch i Mèlich (5), Gimeno (15), Anguera i Riba (27) i Meil (28). **Gairebé tres quartes parts de famílies de la mostra estan formades per la parella i el nadó**, aquestes dades estan en la mateixa línia que les exposades per Meil (28) i per l'Instituto Nacional de Estadística (29) respecte a l'augment del nombre de fills primogènits. També **les mares de la mostra tenen un nivell significativament més alt d'estudis que els pares i la majoria treballa tot i que el percentatge de pares que també treballa és superior**. Aquests fets s'expliquen, segons Duch i Mèlich (5) i Meil (28) entre d'altres, per l'ensorrament del patriarcat que apareix a partir de les dècades dels seixanta i setanta del segle passat i que va qüestionar la dependència estructural de la dona respecte l'home. D'altra banda el fet que la dona treballi menys que l'home

es pot explicar segons Rodrigo i Palacios (14) perquè l'accés a la paternitat sol portar una accentuació dels rols de gènere, sobretot pel que fa la dona.

8.2 Discussió dels objectius de l'afrontament dels pares i el que els suposa.

Les estratègies d'afrontament més utilitzades tant per les mares com pels pares són “buscar solucions com davant qualsevol problema” seguida per “acceptar i tractar de mantenir la calma” i “considerar el cas i veure que no és tant greu”. Fierro i Jiménez (40) en un estudi sobre l'afrontament en diverses situacions estressants i amb una mostra de 403 persones de diverses edats i sexe, va trobar que en més de la meitat de persones l'estratègia més utilitzada era “acceptar i tractar de mantenir la calma” seguida per “buscar suport en d'altres”. S'ha de dir que aquesta última variable Fierro i Jiménez (40) la va plantejar com “buscar suport en d'altres persones i gràcies a elles” i que en la recerca que s'està discutint les variables no són exactament les mateixes ja que se'n han suprimit tres i la seva utilització també ha estat diferent. Però mentre que en la recerca de Fierro i Jiménez (40) les persones optaven per estratègies d'afrontament més passives en l'estudi realitzat a pares i mares de nadons prematurs l'estratègia més utilitzada és d'afrontament actiu i per tant més útil tot i que hi ha diferències entre els dos sexes.

Els pares adopten més les estratègies de tractar d'oblidar i adonar-se dels propis recursos que no pas les mares. Els pares tracten d'oblidar més que les mares i molts més pares que mares s'adonen que a nivell personal tenen més recursos dels que creuen, aquesta estratègia és fonamental ja que implica que el pas següent serà posar en marxa aquests recursos i per tant actuar.

Pel que fa **les conseqüències de l'afrontament pels pares i mares són per ordre d'importància: “sentir-se capaç davant una situació difícil” i “una ocasió de madurar”,** aquests resultats són coincidents amb l'estudi de Fierro i Jiménez (40) però en ordre invers, aquest autor qualifica aquestes conseqüències com a desitjables ja que per a ell la pena o el neguit i un enorme esforç si no tenen cap altre fruit són l'essència de l'estrès. Més d'una quarta part dels pares i les mares també han manifestat que els ha suposat un esforç enorme, però en aquest cas l'esforç sí que té com a fruit el sentir-se capaç i madurar. De fet Fierro i Jiménez (40) afirma que en la meitat dels casos aconseguir la maduresa personal ha estat causa de patiment moral i esforç.

Quan a les relacions entre estratègies d'afrontament i les conseqüències els dos estudis coincideixen que “tractar d'oblidar” porta conseqüències negatives com són un profund malestar i neguit, que “buscar solucions”, “considerar el cas” i “adonar-se dels propis recursos” s'associen positivament amb maduració i negativament amb pena i malestar. Però també s'ha trobat una associació positiva amb “sentir-se capaç” i una associació negativa amb “un esforç enorme, molta tensió i consum d'energia” com també amb “molta pena”. Per tant es pot dir que el fet de no adoptar una bona estratègia d'afrontament comporta els efectes que Fierro i Jiménez (40) descriu com l'essència de l'estrès: l'esforç, la pena i el neguit sense més.

Hi ha diferències entre pare i mare vers l'afrontament i el que suposa. La mare “busca solucions” i “considera el cas”, una estratègia és d'acció i l'altra és més cognitiva. L'efecte d'aquest afrontament és molt positiu: se sent capaç. En el pare en canvi, trobem més variabilitat: “tractar d'oblidar” li suposa malestar, “acceptar” és una ocasió de madurar, “considerar el cas” no suposa ni molta pena ni esforç i al “adonar-se dels recursos propis” se senten capaços i maduren. En aquesta línia trobem diferents estudis que aporten arguments

a aquests resultats obtinguts. Així trobem un estudi qualitatiu realitzat a Suècia per Lindberg et al. (8) amb 8 pares entre un mes i mig i un any després del naixement prematur del seu fill en el que aquests manifesten haver crescut com a persones. També Fierro i Jiménez (40) consideren que les conseqüències últimes deriven no només de la forma d'afrontar sinó en realitat de tota la seqüència de fets inclòs el fet estressant. Com Pavoine et al. (39) que en un estudi descriptiu i prospectiu conclou que tenir un fill prematur posa en evidència les capacitats psíquiques de cada pare i que són els recursos psicològics dels pares els que permeten afrontar els fets i reorganitzar-se. Spear et al. (38) un estudi amb 41 pares i 57 mares de nens ingressats fins a 31 setmanes de gestació en el que s'avaluen estratègies d'afrontament demostra una doble direcció entre estat mental i afrontament, de manera que l'estat mental anterior al succés que requereix afrontament influeix en aquest últim i les estratègies adoptades per afrontar també poden alterar l'estat mental. Fierro i Jiménez (40) coincideixen en aquest punt al afirmar que es pot considerar l'estrès com un desafiament que en cas que no sigui resolt pot conduir a un trastorn. Però també manifesta que això només és possible si es considera que moltes persones són capaces de resoldre per si mateixes una situació de crisi estressant.

No s'ha trobat cap relació entre l'embaràs múltiple i l'afrontament tot i que Holditch-Davis et al. (45) parlen d'una disminució en les interaccions mare-fill i d'una situació esgotadora quan les mares tenen bessons o trigèmins.

Les mares que han tingut fills amb problemes diferents als contemplats en el llistat de la recerca i les que han tingut fills amb problemes respiratoris són les que més “accepten la situació i tracten de mantenir la calma”, mentre que les que menys accepten la situació són les que tenen fills amb problemes d'icterícia, seguides per les que els fills tenen problemes respiratoris. Diferents estudis corroboren la relació entre les complicacions del nadó i nivells d'estrès i angoixa en les mares, així trobem Aagaard i Hall (37), Jenewein et al. (60), Bennett i Slade (33). També cal dir que del llistat de les complicacions del nadó utilitzat en el qüestionari la paraula *altres* engloba la majoria de problemes que són menys greus com és el cas de fills de mare diabètica o nadons amb baix pes per edat gestacional entre d'altres. Per tant el fet que el nadó no tingui una situació greu de salut podria explicar que la mare accepti la situació i tracti de mantenir la calma.

Les setmanes de gestació del nadó en néixer influeixen en l'afrontament de la mare: les que no “busquen suport” tenen fills de 25 a 27 setmanes i de 29 a 33 setmanes, mentre que les que “no saben com afrontar-ho” tenen fills de 27 a 29 setmanes o fills de més de 37 setmanes de gestació. Jenewein et al. (60) en un estudi transversal realitzat a Zuric amb 41 parelles de pares contemplen l'edat del nadó com a factor que produeix angoixa en els pares, També Bennett i Slade (33) en un estudi transversal fet amb 53 mares conclouen que aquestes tenen nivells més alts d'angoixa i més símptomes depressius passades sis setmanes de l'alta del nen quan els nadons pateixen més risc. De fet els nadons de menys setmanes de gestació en néixer són els que poden tenir més complicacions i que aquestes siguin de més risc.

D'altra banda el fet que les mares amb fills de més de 37 setmanes de gestació busquin suport pot ser degut que aquests nens són més grans, ja no solen estar a la UCIN perquè, excepte algun cas, solen ingressar per ser fills de mare diabètica, per icterícia o per infecció i és quan els pares, sobretot la mare, necessita del suport dels professionals d'infermeria per adquirir els coneixements i les habilitats en les cures del nadó per marxar a casa.

Les mares “no saben com afrontar la situació” quan els seus fills estan força temps ingressats a la unitat neonatal. Swartz (12) en una metanàlisi també apunta en aquest sentit

que els pares dels nadons prematurs es preocupen molt pel temps que els seus fills estaran ingressats.

No s'ha trobat cap relació entre l'al·letament matern i les estratègies d'afrontament de la mare. De fet en aquest estudi només s'ha valorat l'afrontament i no l'inici del procés d'afecció mare-fill a través de l'al·letament matern com apunten entre d'altres Aagaard i Hall (37) i l'OMS (53,54).

Les mares que estan més setmanes ingressades a l'hospital abans del part poques vegades "busquen suport en d'altres persones". Aagaard i Hall (37) afirma que les experiències prenatales en les mares són una font d'estrès. En canvi el pare entrevistat refereix que la seva experiència anterior en la que el seu primer fill també havia nascut prematur li havia servit per aprendre en el sentit de la "paciència" que podríem igualar a la variable d'acceptar i tractar de mantenir la calma.

No s'ha trobat cap tipus d'influència entre l'afrontament i el nombre de fills de la parella. En aquest sentit Spear et al. (38) afirmen que les mares sense fills desenvolupen estratègies menys efectives per afrontar la situació que les que en tenen. En l'experiència de la recollida de dades s'ha de dir que els pares que tenen d'altres fills o que tenen bessons o trigèmings són els que no han pogut emplenar els qüestionaris tot i haver accedit a col·laborar.

Les mares de més edat quasi mai "busquen solucions". En canvi no s'ha trobat que adoptin una altra estratègia d'afrontament, tot i que les més utilitzades a banda d'aquesta són "considerar el cas i veure que no és tant greu i "acceptar i tractar de mantenir la calma". D'altra banda Rodrigo i Palacios (14) afirmen pel que fa la paternitat/maternitat que les persones de més edat serien més madures i per tant estarien més preparades per afrontar el rol de pares, també hi ha més probabilitat que l'embaràs sigui desitjat i que les relacions de parella siguin estables.

Els pares que viuen a les comarques del Gironès i la Garrotxa quasi sempre "busquen suport". La distància geogràfica dels pares de la Garrotxa és de les més grans, això podria comportar que els pares busquessin suport en d'altres per desplaçaments i organització de la família entre d'altres.

La majoria de variables relacionades amb l'afrontament que s'han discutit fins ara fan referència a la mare, mentre que en el pare no s'observen aquestes influències. Val a dir que en l'entrevista personal realitzada la mare manifesta que per afrontar la situació es centra en la seva filla. Per tant vist des d'aquest punt de vista té sentit que en les mares influeixin més tots els factors relacionat amb el nadó mentre que en els pares apareixen d'altres variables.

8.3 Afrontament dels pares i suport familiar.

Els familiars que donen més suport a la parella són els pares de la mare. Es troben diferències entre la valoració del suport familiar del pare i la de la mare.

En la mare segons la importància dels percentatges trobem que valora en primer lloc la seva mare, després el seu pare, en tercer lloc els sogres, després els amics, la germana, els cunyats, el germà, d'altres persones i per últim els avis. El pare valora en primer lloc els sogres, després la seva mare, en tercer lloc el seu pare, després la germana, els amics, els avis, els cunyats, el germà i d'altres persones.

La valoració del suport ha estat força alta per tots els membres de la família, la qual cosa pot explicar-se per què Meil (28) afirma respecte la família espanyola que sol ser considerada com a molt integrada, amb molta freqüència de contactes entre els membres de la xarxa de parentiu i una densitat d'intercanvis d'ajuda mútua molt intensa. La mare de la mare és la que dona més suport, el tenir cura de la família sempre ha format part del rol de la dona.

Pel que fa la mare, la seva mare, els amics, els cunyats i d'altres persones donen més suport que els del pare. En canvi en aquest últim, els seus avis donen més suport que els de la mare. Aquestes relacions familiars es poden explicar segons Comas-d'Argemir et al. (26) perquè els vincles del parentiu es basen en un principi de selectivitat que uneix més a uns parents que d'altres en funció del grau de parentiu, la distància residencial o l'afinitat afectiva. Per aquests mateixos autors les persones reconeixen tota una sèrie de deures i obligacions pel que fa als parents i s'espera d'ells determinades formes de comportament sobretot davant les situacions més crítiques en la vida, si les expectatives no es compleixen és motiu de tensions i conflictes que poden ser insuperables.

La xarxa de suport informal és molt important per la mare, els seus percentatges de valoració són en general més alts que els del pare i els amics ocupen un lloc destacat. En aquest sentit Prudhoe i Peters (7) afirmen que les mares confien més en els suport social que els pares, utilitzen a la família i als amics, els pares en canvi manifesten que el treball els fa deixar de pensar en el seu fill i la preocupació que senten per períodes curts de temps. No opinen el mateix Eriksson i Pehrsson (43) que en el seu estudi conclouen que l'ajuda social més important que rebien els pares provenia dels parents mentre que l'ajuda dels amics i companys era menys important. Afegeixen que el tipus d'ajuda rebuda era per resoldre problemes socials, pràctics o de finances. Respecte aquest últim punt Comas-d'Argemir et al. (26) ressalten l'intercanvi de serveis i l'ajut de tipus econòmic entre la parentela i Mercer (24) també defineix el suport social com la quantitat d'ajuda rebuda de forma real, la satisfacció que proporciona aquesta ajuda i la xarxa de persones que la proporcionen, aquesta autora també vincula el suport social amb el procés d'adopció del rol maternal. En aquesta línia per Bakewell-Sachs i Gennaro (63) el suport social és un predictor del desenvolupament del nadó i per Deater-Deckard i Bulkley (62) nivells més alts de suport social de familiars, amics i professionals estan associats amb actituds d'acceptació i calidesa cap al bebè.

Nou de cada 10 pares manifesten haver-se sentit recolzats per la seva parella quasi sempre i han valorat tant pares com mares per sobre de 8,7 la funcionalitat de la seva família.

Segons Deater-Deckard i Bulkley (62), Benzies et al. (46) i Eriksson i Pehrsson (43) el funcionament psicosocial de la parella és un predictor de l'ajustament matern després del naixement d'un fill prematur i la relació dels pares amb el nadó en el primer any de vida és predictora del que succeirà als 4 o 5 anys. Pel que fa a l'adaptació a la paternitat Rodrigo i Palacios (14) afirmen que provoca un deteriorament transitori en la qualitat de la relació en aquelles parelles que ja funcionaven bé abans de ser pares i accentua els problemes on ja n'hi havia. Per aquests autors el suport percebut del cònjuge és un aspecte de vital importància en la parella ja que significa que afronten junts la transició a la paternitat. També cal recordar que Mercer (24) afirma del company íntim de la parella que contribueix de forma única i especial en l'adopció del rol maternal.

El 91,7% de les mares que afronten la situació buscant solucions com davant qualsevol problema quasi sempre reben el suport del seu pare. El 71,9% de les mares que en ocasions no saben com afrontar-ho quasi sempre reben el suport dels amics. El rol de l'home com a protector i proveïdor de la família podria explicar la influència del pare de la mare en l'afrontament d'aquesta última. Una altra explicació és que tal com estava formulada la pregunta, aquesta actués com a confusora en el sentit d'identificar el pare de la mare amb el pare del nadó, tot i que aquesta última hipòtesi no és massa provable ja que el qüestionari era explicat detalladament als pares abans de la seva complimentació.

Pel que fa als resultats obtinguts, per una banda trobem diversos estudis que corroboren la relació entre la utilització de la xarxa familiar i els amics i la disminució de l'estrès, l'angoixa i els símptomes de depressió en la mare: Bennett i Slade (33), Deater-Deckard i Bulkley (62), Bakewell-Sachs i Gennaro (63). Per altra banda aquests últims autors també afirmen que una xarxa de suport molt gran pot resultar poc efectiva en mares de nadons prematurs a causa dels problemes de comunicació que sorgeixen entre els seus membres quan es conversa sobre els problemes de salut del nadó. Però pels pares de nens malalts crònics la família és el principal suport emocional i els professionals el principal suport instrumental.

També pel que fa als avis Prudhoe i Peters (7) en un estudi qualitatiu realitzat amb 12 famílies de nadons prematurs i 32 avis, conclouen que si els pares no poden comptar amb els avis és necessari que busquin d'altres fonts de suport. A més afirmen que els avis es veuen afectats de forma sensible pel naixement d'un nét prematur ja que d'una banda es preocupen pel nen i per altra banda pels fills.

Una valoració alta de l'APGAR familiar influeix en l'afrontament del pare: quasi sempre accepta i tracta de mantenir la calma i també busca suport en d'altres persones.

Diversos autors parlen de l'afrontament del naixement d'un fill prematur i la seva repercussió en la parella. Així trobem Eriksson i Pehrsson (36) en un estudi fet a Uppsala (Suècia) en els anys 91, 94 i 97 amb pares de nens prematurs de menys de 28 setmanes utilitzant metodologia quantitativa i qualitativa, conclouen que els pares de nens molt prematurs experimenten una crisi aguda amb un xoc i una fase de reacció en el període de cures intensives, en aquesta fase de vida o mort del nadó la capacitat dels pares de processar emocions se sap que és limitada. És quan el nen està estable que els pares comencen a processar les seves emocions perquè tenen un espai per fer-ho. En les recerques de Lidberg et al. (8) i Swartz (12) els pares parlen de la importància de la comunicació en la relació de parella i de com el fet de tenir un fill prematur els ha fet madurar com a persones quan han treballat junts la situació. Lundqvist et al. (44) en un estudi qualitatiu realitzat a Suècia l'any 2003 amb 13 pares (homes) de nadons de 25 a 32 setmanes de gestació en néixer, amb edats de 27 a 45 anys. Aquests manifesten que el fet de sentir-se bé en la relació familiar va produir que anessin madurant cada vegada més en el seu paper com a pare, però la seva missió inicial va ser ajudar a la seva companya a afrontar la situació. Aquest punt també el comenta el pare entrevistat de l'hospital Josep Trueta. Amés Gimeno (15) apunta que la millor manera d'afrontar una desgràcia inesperada en una família és de forma directa i conjunta i que cada persona n'assumeixi les tasques de les que n'és realment responsable. Eriksson i Pehrsson (43) en una altra de les conclusions de la seva recerca manifesten que el funcionament d'una família de nens prematurs té més dissonàncies que el d'una família de nens nascuts a terme.

És observat que mentre en les mares influeix el suport social pel que fa l'afrontament, en els pares el que influeix és la valoració de l'APGAR familiar.

8.4 Afrontament dels pares i suport formal.

Els pares valoren més i de forma significativa en comparació amb les mares la informació rebuda per part de les infermeres i dels metges així com el grau de participació en la presa de decisions de l'equip sanitari. Pel que fa al grau de participació en les cures del nadó a l'hospital i el grau de dificultat en tenir cura del seu fill al arribar a casa s'ha valorat per sobre de 7,5 en el primer cas i al voltant de 4 en el segon, les mares ho han puntuat més alt que els pares. Quan a la capacitat de tenir cura del seu fill al arribar a casa la valoració dels pares és significativament més alta que les mares, però les dues estan al voltant de 8.

Diversos autors parlen de la importància de la informació als pares així com de la seva participació en les cures i en la presa de decisions de l'equip sanitari, en aquesta línia trobem a Rowe i Jones (49), Lindberg et al. (8), Mok i Foon (47) i Swartz (12). També parlen específicament de la importància de la incorporació del pare en les cures Bakewell-Sachs i Gennaro (63) i Lindberg et al (8), aquest últim afirma que les sensacions del pare es relacionen amb el seu grau d'implicació en les cures. A banda d'aquests estudis comentats cal observar que de fet el que també s'ha valorat per part dels pares al puntuar la seva participació en les cures, el grau de dificultat i la capacitat, és la competència de pare i mare vers el nadó. El resultat d'aquesta competència els proporcionarà autonomia i eficàcia en les cures del nadó a casa. Mercer i Aagaard i Hall (32,37) relacionen la competència amb el desenvolupament del rol maternal quan afirmen que la competència permet a la mare desenvolupar el seu rol.

El fet de no poder cuidar més al nadó provoca de vegades sentiments de frustració, contrarietat, molèstia o estar enfadat en el 56,8% de mares i el 45,9% de pares.

Segons Swartz(12) i Fregan et al. (16) els pares de nadons ingressats en una UCIN experimenten molt estrès pel fet d'estar separats dels seus fills. Els efectes d'aquesta separació són plantejats per Bennett i Slade (33) i Aagaard i Hall (37) al afirmar que com més temps estan separats mare i fill a causa de l'hospitalització d'aquest, més temps tarda la mare a començar a tenir sentiments de vinculació amb el seu fill. D'altres autors com Mok i Foon (47) i Lindberg et al. (8) fan el plantejament invers, és a dir, els pares volen estar prop del seu fill per protegir-lo, ja que el veuen molt vulnerable, i donar-li amor i afecció. La mare entrevistada també afirma el que s'ha comentat fins ara, manifesta que li agradaria participar més en les cures de la seva filla i estar més temps a la unitat. Mercer (32) exposa que el procés de convertir-se en mare es produeix en el microsistema, entenen com a tal *l'entorn més immediat*, i que dins d'aquest el pare ajuda a difuminar la tensió en la dualitat mare-nen. En definitiva, si l'adopció del rol maternal segons Mercer s'aconsegueix en el microsistema a través de les interaccions entre el pare, la mare i el nen cal fer la reflexió que quan hi ha un problema de salut del nadó o quan aquest ha nascut prematur i requereix un temps d'ingrés hospitalari les interaccions dels tres membres que formen part d'aquest microsistema s'inicien i es desenvolupen a la unitat de cures intensives neonatals.

La majoria de mares “quasi sempre” s'han sentit alleujades, positives, optimistes i confiades després de parlar amb les infermeres, però el 45,5% “de vegades” s'han sentit indiferents, ansioses, preocupades i espantades. Pel que fa als pares trobem percentatges inferiors.

Vist des de l'òptica de la relació d'ajuda no s'ha produït una bona interacció entre la infermera i aquests pares i mares que se senten malament. Aagaard i Hall (37) en una metanàlisi de 14 estudis qualitius, una de les coses que es recull és que les mares de nadons prematurs expliquen que hi ha infermeres que afavoreixen l'establiment de relacions de cooperació i d'altres que no, i també que ajuda molt a les mares que les infermeres comparteixin el seu “saber” i el “saber fer”. Aquest saber fer es manifesta en la relació d'ajuda perquè la infermera és un sistema obert que posseeix uns coneixements, habilitats i actituds específics (34). Eriksson i Pehrsson (36,43) conclouen en dos estudis realitzats que hi ha pares amb problemes psicològics que solen estar relacionats amb el grau de cures especials que necessita el seu fill i solen demanar ajuda a les infermeres entre d'altres, en definitiva els pares busquen suport en els professionals. Rowe i Jones (49) parlen d'altres aspectes que també es contemplen en la relació d'ajuda. Consideren que és molt important que els professionals captin els senyals verbals i no verbals dels pares, dedicar un temps a escoltar, mantenir una actitud oberta i receptiva, començar la conversa i

animar a que els pares preguntin, els autors afirmen que tenir en compte aquests aspectes en els pares constitueix una pràctica de facilitació. En realitat aquests factors estan contemplats en la relació d'ajuda i també es descriuen com a actituds facilitadores de la infermera i són: la comprensió empàtica, l'autenticitat i el respecte càlid (34).

Una valoració alta per part del pare en la informació proporcionada per la infermera i en la informació mèdica es relaciona en cada cas amb adonar-se que a nivell personal té més recursos dels que creia. En la mare no s'ha observat cap relació.

La informació proporcionada per les infermeres al pare també es relaciona amb que aquest busqui suport en d'altres, mentre que la informació mèdica té relació amb tractar d'oblidar. En el primer punt es pot observar que la infermera al proporcionar informació actua de suport amb el pare, de fet cal recordar la definició de Mercer (24) pel que fa el suport informatiu, aquesta afirma que quan es proporciona una informació útil s'ajuda a la persona a afrontar problemes. Pel que fa al segon punt, una explicació podria ser que la informació mèdica donés seguretat al pare i d'aquesta manera fora de l'hospital aconseguís de vegades no pensar-hi tant, cal recordar que els pares també tenen assignat el rol de proveïdor de la família. En l'estudi de Prudhoe i Peters (7) els pares manifesten que el treball els fa deixar de pensar en el seu fill i la preocupació que senten en períodes curts de temps, tal com ja s'ha comentat anteriorment. Aquests autors també van una mica més lluny en les conclusions al plantejar la necessitat d'informar als avis ja que si no aquests pregunten als fills i això suposa una càrrega extra pels pares dels nadons. Per altra banda el pare entrevistat també posa de manifest la importància que té la manera com es dóna la informació ja que aquesta té un efecte directe en l'estat d'ànim dels pares.

En la mare no s'ha trobat cap relació entre la informació i l'afrontament, en canvi en un estudi descriptiu realitzat amb mares de nadons prematurs d'un hospital de Hong-Kong per Mok i Foon (47) aquestes manifesten que esperaven més ajuda per part de les infermeres de la que varen rebre pel que fa a la comunicació, la informació i donar suport i que l'ajuda emocional no era tant important per a elles.

Una valoració alta per part del pare en la participació en les decisions de l'equip sanitari es relaciona amb adonar-se que a nivell personal té més recursos dels que creia. En la mare es relaciona amb acceptar i tractar de mantenir la calma i amb que no busca suport en d'altres.

Segons Aagaard i Hall (37) les mares senten un fort impuls per exercir el seu rol però el creixement en aquest rol i el poder prendre decisions sobre les cures del seu fill ho experimenten quan formen part de l'equip sanitari. Això també podria explicar el fet que la mare no busca suport en d'altres perquè al participar ja no ho necessita.

Una valoració alta per part del pare en la participació en les cures del seu fill es relaciona amb adonar-se que a nivell personal té més recursos dels que creia, acceptar i tractar de mantenir la calma i amb que sap com afrontar la situació. En la mare no s'observa cap relació.

Melnyk et al. (42) han desenvolupat un programa per pares i mares anomenat COPE en el que s'ajuda a afrontar el fet de tenir un fill prematur. S'ensenya als pares característiques físiques i de comportament del nen i com interactuar amb ell per facilitar el seu desenvolupament. Un assaig clínic controlat demostra que els pares que han format part del programa estan menys sensibles als aparells i sons de la UCIP, confien en el que observen dels seus nadons i aquests tenen millors índexs de valoració de desenvolupament mental. També pel que fa les mares, Bennett i Slade (33) afirmen que aquestes comparen la seva falta de destresa amb els professionals la qual cosa interfereix en el procés de vinculació amb el nadó. Fins i tot hi ha mares que afirmen haver

hagut de competir amb els professionals per poder tenir un paper més actiu en les cures del nadó segons Aagaard i Hall (37).

Una valoració alta del pare pel que fa la capacitat de tenir cura del seu fill al arribar a casa es relaciona amb adonar-se dels propis recursos. En la mare també està relacionada amb els recursos propis i a més amb buscar suport en d'altres persones.

Tot i que anteriorment no s'ha trobat cap relació entre l'afrontament de la mare i la seva participació en les cures del nadó així com la informació proporcionada per la infermera, és evident que, com ja s'ha plantejat anteriorment, darrere la capacitat de tenir cura del seu fill al arribar a casa hi ha la informació proporcionada per les infermeres i la participació en les cures amb el corresponent aprenentatge i per tant la mare ha buscat suport en els professionals. Diversos autors fan esment de la importància que té l'educació sanitària en els pares per ajudar-los a afrontar l'arribada a casa, en aquesta línia trobem Swartz (12), Aagaard i Hall (37) i Rowe i Jones (49) que afegeix que l'educació sanitària fa que es redueixi l'estrès en la família.

No s'ha trobat cap relació entre la participació dels pares en les cures del seu fill i la presència de sentiments de frustració, contrarietat, molèstia o estar enfadat.

Tampoc està relacionada la informació infermera amb la presència de sentiments d'indiferència, ansietat, preocupació i espant o bé sentiments d'alleujament, positius, optimisme i confiança en pare i mare.

La participació del pare en les cures del nadó està relacionada amb la informació proporcionada per la infermera. En la mare no s'ha trobat cap relació.

S'ha de tenir en compte que hi ha dos aspectes en la informació que es proporciona als pares. D'una banda la informació respecte l'estat de salut del nadó i de la infraestructura de la unitat de cures intensives neonatals en la que conviuen els pares, els ajuda en el dia a dia a afrontar la situació tal com expliquen Melnyk et al. (42) i Bakewell-Sachs i Gennaro (63). D'altra banda la informació pel que fa al maneig del nadó acompanyada del desenvolupament de les habilitats per part dels pares la qual cosa comporta que la infermera a banda de les explicacions realitza les cures de forma pràctica i per tant actua com a referent des del punt de vista dels pares. En aquesta línia Lindberg et al. (8) conclouen que aprendre el maneig del nadó prematur dels professionals permet als pares familiaritzar-se amb el seu fill però que s'hi produeixen situacions de tensió, Swartz (12) que afirma que cal ajudar als pares a utilitzar la seva intuïció i deixar-los tenir cura del seu fill i Bakewell-Sachs i Gennaro (63) que en una revisió bibliogràfica afirma que diversos assajos clínics demostren que la informació als pares pel que fa les manifestacions de comportament del seu fill fa que tinguin menys ansietat i depressió.

També tal com expliquen Bakewell-Sachs i Gennaro (63) i Spear et al. (38), els professionals infermers primer han de saber el que necessita cada família, ja que de vegades hi ha divergències entre el que els pares volen saber i el que les infermeres creuen que aquests necessiten saber. Per tant primer cal una avaluació per ajustar la informació a les necessitats, ja que aquestes també dependran de la forma com els pares afronten la situació.

Pel que fa la mare s'observa que no apareix cap relació entre la informació proporcionada per la infermera i les cures del nadó tot i que la valoració que les mares fan de la informació que proporciona aquesta és alta. Una explicació podria ser que en el desplegament del rol maternal quan el nadó és a l'hospital, hi ha un aprenentatge que es realitza a través de l'educació sanitària de la infermera però que per la mare pot quedar implícit en el rol que li aporta la maternitat. Com que en aquesta recerca no s'han fet indagacions específiques respecte aquest punt podria ser el motiu pel qual no s'observa la relació plantejada. Una tesi que pot reforçar aquest argument pot ser la que es comenta en la Teoria del Procés de Convertir-se en Mare de Mercer (32). Segons

aquesta autora el mesosistema inclou la cura diària del nadó, l'escola, el lloc de treball i d'altres entitats com l'hospital que es troben en *la comunitat més immediata*. Les interaccions d'aquest mesosistema poden influir en el que li succeeix al rol maternal en desenvolupament com també al nou-nat. Per tant podríem dir que totes les interaccions que es produeixen a la Unitat de Neonatologia influeixen en l'aprenentatge i assumptió del rol maternal. Dues d'aquestes activitats que es realitzen a l'hospital Josep Trueta de Girona són la pràctica per part dels pares del mètode mare-pare-cangur i que la majoria de mares alleten amb lactància materna els seus fills. S'ha demostrat que el mètode mare-cangur augmenta la durada de l'al·letament matern, i que mare-cangur i al·letament disminueixen l'ansietat i depressió en els pares i afavoreixen el procés d'afecció entre aquests i el seu fill (52,53,54).

No s'ha trobat cap relació entre el grau de dificultat i la capacitat dels pares per tenir cura del seu fill a l'arribar a casa i la informació proporcionada per la infermera.

8.5 Anàlisi factorial.

L'anàlisi factorial ha permès establir quatre perfils de pares i mares que expliquen el 23,34% de variabilitat en el pare i el 19,12% en la mare.

Val a dir que la variable que valora la informació proporcionada per la infermera no apareix en els resultats d'aquesta anàlisi perquè s'ha comportat com una constant al tenir una puntuació estable en les valoracions de tots els pares i mares menys en tres parelles.

F1 MARE

Negatiu: *La mare ha estat entre 2 i 3 setmanes ingressada abans del part, el nadó és un gran prematur i els pares viuen a la comarca de la Selva. La mare quasi sempre afronta la situació acceptant i tractant de mantenir la calma. Valora amb una puntuació de 6 a 10 la seva participació en la presa de decisions de l'equip sanitari.*

Aquestes mares tenen una bona estratègia d'afrontament i la valoració alta de la participació en la presa de decisions afavoreix el procés d'adopció del rol maternal. Tot i que si tenim en compte els resultats de l'anàlisi estadística anterior les mares que el seu fill ha estat un gran prematur no saben com afrontar la situació, no solen buscar suport en d'altres i aquests fets es veuen agreujats en el mateix sentit quan el nadó està força temps ingressat a la unitat neonatal tal com passa en aquest cas. Les setmanes d'ingrés abans del part també poden comportar que la mare no busqui suport en d'altres, per tant cal valorar els suports familiars de la mare i potenciar el suport formal.

Positiu: *Quasi mai o de vegades accepta la situació i tracta de mantenir la calma. Quasi sempre té el suport dels seus pares (pare i mare de la mare). Valora amb una puntuació de 0 a 5 la seva participació en la presa de decisions de l'equip sanitari.*

En aquestes situacions cal afavorir l'adopció d'una bona estratègia d'afrontament i potenciar la participació de la mare a través del suport formal.

F1 PARE

Negatiu: *2 setmanes d'ingrés de la mare. Aquesta variable es relaciona amb el vector creat amb totes les variables però no es pot definir més.*

Positiu: *Quasi mai o de vegades no sabia com afrontar la situació. Quasi sempre afronta la situació buscant solucions com davant qualsevol problema. Quasi sempre té el suport de la seva parella.*

Aquests pares tenen una estratègia d'afrontament activa, per tant una bona estratègia que es veu reforçada per el suport de la parella la qual cosa implica una bona valoració en l'APGAR familiar que també està relacionat en el pare amb l'estratègia d'afrontament d'acceptar i tractar de mantenir calma. Aquesta estratègia li suposa quasi sempre una ocasió de madurar.

F2 MARE

Negatiu: *La mare ha estat ingressada 1 setmana abans del part. No és el primer fill. No sap com afrontar la situació, busca suport en d'altres persones i té el suport de la seva mare. Valora amb una puntuació de 0 a 5 la seva participació en la presa de decisions de l'equip sanitari i la informació rebuda per part del metge.*

El fet de buscar suport en d'altres afavoreix que a través del suport formal s'adopti una estratègia d'afrontament adequada, també cal fomentar la participació en la presa de decisions de l'equip sanitari.

Positiu: *4 setmanes d'ingrés de la mare abans del part. És el primer fill. La puntuació de l'APGAR familiar és de 6. De vegades no sabia com afrontar la situació. Quasi mai té el suport dels seus pares (pare i mare de la mare) i quasi mai busca suport en d'altres. Valora amb una puntuació de 6 a 10 la seva participació en la presa de decisions de l'equip sanitari i la informació rebuda per part del metge.*

Les mares que estan més setmanes ingressades abans del part no solen buscar suport en d'altres persones. la puntuació d'APGAR familiar mostra una família lleugerament disfuncional fet que es pot veure agreujat al no buscar suport i al no tenir el dels seus pares. Tot i que cal tenir en compte que l'APGAR familiar influeix en l'afrontament del pare i no en la mare també hi ha alguns autors (62,46,43) que vinculen el funcionament de la parella com a predictor de l'ajustament matern després del naixement del nadó. Cal explorar el suport dels amics.

F2 PARE

Negatiu: *El nadó té problemes respiratoris. La puntuació de l'APGAR familiar és de 8. No sap com afrontar la situació. Quasi mai s'adona que té més recursos dels que creu. Quasi sempre té el suport dels sogres. Valora de 0 a 5 la seva participació en les cures del nadó i la seva participació en la presa de decisions de l'equip sanitari.*

Cal un suport formal que tingui com a prioritats la informació, que afavoreixi la participació del pare en la presa de decisions de l'equip i la participació en les cures del seu fill, factors que estan relacionats amb l'estratègia d'afrontament d'adonar-se dels recursos propis.

Positiu: *2 setmanes d'ingrés de la mare abans del part. El nadó és un gran prematur.*

La puntuació de l'APGAR familiar és de 9. De vegades no sabia com afrontar la situació. Quasi sempre s'adona que té més recursos dels que creu i no busca suport en d'altres persones. La parella viu a la comarca de la Selva. Valora amb una puntuació de 6 a 10 la seva participació en la presa de decisions de l'equip sanitari i la seva participació en les cures del nadó mentre aquest ha estat ingressat a la Unitat Neonatal.

Cal afavorir el suport informal i el formal per potenciar els factors afavoridors que li permetin un bon afrontament ja que els grans prematurs són els nadons de més risc.

9. CONCLUSIONS

- * La majoria de les famílies estan formades per una parella relacionada a través del matrimoni i el nadó. Les mares tenen un nivell d'estudis més alt que els pares però estan menys incorporades al món laboral.
- * Les estratègies d'afrontament de la situació més utilitzades per pares i mares són **“buscar solucions com davant qualsevol problema”** seguida per **“acceptar i tractar de mantenir la calma”** i **“considerar el cas i veure que no és tant greu”**.
- * Hi ha diferències entre pare i mare vers aquest afrontament i el que els hi suposa. La mare **“busca solucions com davant qualsevol problema”** i **“considera el cas i veu que no és tant greu”**. L'efecte d'aquest afrontament és molt positiu: se sent **capaç**. En el pare en canvi, trobem més variabilitat: **“tractar d'oblidar”** li suposa **malestar**, **“acceptar i tractar de mantenir la calma”** és una ocasió de **madurar**, **“considerar el cas i veure que no és tant greu”** no suposa ni **molta pena** ni **esforç** i al **“adonar-se dels recursos propis”** se sent **capaç** i **madura**.
- * L'afrontament de la mare està relacionat amb: **els problemes de salut del nadó, les setmanes de gestació del nadó en néixer, les setmanes d'ingrés hospitalari del nadó, les setmanes d'ingrés de la mare abans del part i l'edat**.
- * **El suport de la família** és més important per la mare que pel pare. Els **amics** de la mare hi tenen un paper important en aquest suport.
- * La valoració de la **funció familiar** està relacionada amb l'afrontament del **pare**.
- * El fet de no poder cuidar més al nadó provoca **sentiments de frustració, contrarietat, molèstia o estar enfadat en la meitat de mares i de pares**.
- * La meitat de les mares **“quasi sempre”** s'han sentit **alleujades, positives, optimistes i confiades** després de parlar amb les infermeres, però gairebé l'altra meitat **“de vegades”** s'han sentit **indiferents, ansioses, preocupades i espantades**.
- * En el **pare** la informació proporcionada per la infermera i pel metge, la participació en la presa de decisions de l'equip sanitari, la participació en les cures del nadó a l'hospital i la capacitat en les cures del seu fill a l'arribar a casa estan relacionades amb **“adonar-se que a nivell personal té més recursos dels que creia”**.
- * En la **mare** la participació en la presa de decisions de l'equip sanitari, el grau de dificultat en tenir cura del seu fill a l'arribar a casa i la capacitat en tenir cura d'ell es relacionen amb **“acceptar i tractar de mantenir la calma”** i en **“adonar-se que a nivell personal té més recursos dels que creia”**.

Els resultats d'aquesta recerca aporten una sèrie de reflexions i de propostes d'investigació que tot seguit es comenten.

- ◆ Tot i que les dades d'aquesta recerca no són suficients, sembla que dins l'evolució de la família del nostre país els pares dels nadons de la mostra segueixen una línia que es podria qualificar com una mica més conservadora ja que hi ha poca variabilitat de tipus de convivència, preval el matrimoni com a forma d'unió de la parella, la dona té un nivell d'estudis més alt però encara treballa menys que l'home i la persona que sol donar més suport familiar a la parella també és una dona: la mare de la mare. Per tant hi ha una lenta evolució cap a noves formes de família i un repartiment més igualitari dels rols però preval l'assignat a la dona que en aquest cas es veu reforçat pel fet que la recerca s'ha realitzat en el context de la maternitat.
- ◆ L'ingrés d'un nadó en una Unitat de Neonatologia desencadena una sèrie de successos que tindran una àmplia repercussió en els pares i en el nadó. Segons com siguin afrontats els influirà a nivell personal i de parella i també es veurà afectada la transició a la paternitat i el desplegament del rol maternal. Com a conseqüència els pares establiran uns tipus de relació i d'interaccions amb el seu fill que podran afavorir o interferir en el seu desenvolupament i tot plegat afectarà a llarg termini al funcionament de la família.
- ◆ El pare s'adona dels seus propis recursos i afronta la situació quan adquireix competència a través de l'educació sanitària que li proporciona la infermera de neonatologia. La competència li permetrà realitzar accions eficaces i autònomes la qual cosa li permetrà dur a terme aquelles interaccions que ajudin a la mare i al nadó a diluir la tensió que apareix entre ells dos com a conseqüència dels conflictes i dificultats que pateix la mare quan ha d'afrontar l'obligació del rol maternal.
- ◆ La infermeria de les Unitats de Neonatologia s'ha d'adaptar al procés d'evolució de la família i a les necessitats que sorgeixen de l'aparició de les noves formes de família i del repartiment dels rols en la parella. Ha d'aprofundir en el seu coneixement i en les interaccions que s'hi produeixen per incorporar-ho a l'exercici de la professió. Cal tenir en compte tant al pare com a la mare i també els suports familiars.
- ◆ Cal seguir investigant per establir perfils familiars vers l'afrontament i com aquest influeix en el microsystema format pels pares i el nadó amb la finalitat de desenvolupar programes d'educació sanitària adaptats als diferents tipus de famílies.

BIBLIOGRAFIA

1. Departament de Salut [seu web]. Barcelona: Departament de Salut; 1995 [citada 12 març 2009]. Pla de Salut de Catalunya a l'horitzó 2010. Disponible a: <http://www20.gencat.cat/portal/site/pla-salut>.
2. Departament de Salut [seu web]. Barcelona: Institut d'Estadística de Catalunya; 1995 [actualitzat 5 març 2009; citada 12 març 2009]. Evolució recent de la natalitat a Catalunya. Disponible a: <http://www20.gencat.cat/portal/site/pla-salut>.
3. Instituto Nacional de Estadística Español [seu web]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística Español; [citada 11 gener 2009]. Disponible a <http://www.ine.es/daco/daco42/sociales06/sociales.htm>.
4. Organització Mundial de la Salut [seu web]. [citada 10 març 2009]. Disponible a: <http://www.who.int/whr/2005>.
5. Duch LI, Mèlich JC. Ambigüitats de l'amor. Barcelona: Publicacions de l'Abadia de Montserrat; 2004.
6. Hoff B, Molholm B, Munck H, Lykke E. Behavioral and social development of children born extremely premature: 5-year follow-up. Scand J Psychol. 2004;45(4):285-292.
7. Prudhoe CM, Peters DL. Social support of parents and grandparents in the neonatal intensive care unit. Pediatr Nurs. 1995;21(2):140-6.
8. Lindberg B, Axelsson K, Ohrling K. Adjusting to being a father to an infant born prematurely: experiences from Swedish fathers. Scand J Caring Sci. 2008; 22(1):79-85.
9. Crespo C, editora. Cuidados de enfermería en neonatología. Madrid: Síntesis; 2000.
10. Gutiérrez O, Crespo C. El recién nacido prematuro. Dins: Crespo C, editora. Cuidados de enfermería en neonatología. Madrid: Síntesis; 2000, p133-142.
11. Aguilar MJ. Tratado de enfermería infantil: cuidados pediátricos. Madrid: Elsevier España; 2003.
12. Swartz Mk. Parenting preterm infants: a meta-syntesis. J Matern Child Nurs. 2005; 30(2): 115-120.
13. Bowlby J. El vínculo afectivo. Buenos Aires: Paidós; 1976.
14. Rodrigo MJ, Palacios J, coordinadors. Familia y desarrollo humano. Madrid: Alianza Editorial; 1998.
15. Gimeno A. La familia: el desafío de la diversidad. Barcelona: Ariel; 1999.
16. Fregan L, Helseth S, Slettebo A. Nurses as moral practitioners, encountering parents in neonatal intensive care units. Nurs Ethics. 2005;13(1):52-64.
17. García-Sánchez P. Cuidado neonatal con atención al desarrollo. Rev Esp Pediatr. 2002;58(1):28-36.
18. Mefford LC. A theory of health promotion for preterm infants based on Levine's Conservation Model of Nursing. Nurs Sci Q. 2004;17(3):260-6.
19. Lévi-Strauss C. La Familia Dins: Llobera JR. Polémica sobre el origen y la universalidad de la familia. 7ed. Barcelona: Anagrama; 1995. p7-49.
20. Segalen M. Antropología histórica de la familia. Madrid: Taurus Ediciones; 1992.
21. Bourdieu P. Razones prácticas: sobre la teoría de la acción. Barcelona: Anagrama; 1997.
22. Burgess RL, Huston TL. Social exchange in developing relations-hips. Burges RL, editor. Nueva York: Academic Press; 1979.
23. Bertalanffy L von. Perspectivas en la Teoría General de Sistemas. Madrid: Alianza; 1979.

24. Bee AM, Legge D, Oetting E. Adopció del rol maternal. Dins Marriner-Tomey A. Modelos y teorías de enfermería. 3a ed. Madrid: Harcourt Brace; 1994. p 391-406.
25. Fine J. Modelo de la interacción padre-hijo. Dins Marriner-Tomey A, Raile-Alligood M. Modelos y teorías de enfermería. 5a ed. Madrid: Elsevier España; 2005. p 484-500.
26. Comas-d'Argemir D, Bodoque Y, Ferreres S, Gibert M. Sistema familiar y redes de parentesco en contextos urbanos: conflictos y solidaridades. Dins: Familia y relaciones de parentesco: estudios desde la antropología social. València: Institut Valencià de la Dona; 1990. p103-115.
27. Anguera B, Riba CE. Fi del mil·lenni: crisi de la funció paterna. Barcelona: Beta Editorial; 1999.
28. Meil G. Pares i fills a l'Espanya actual. Col·lecció Estudis Socials. Barcelona: Fundació "La Caixa"; 2006.
29. Instituto Nacional de Estadística Español [seu web]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística Español. [citada 11 desembre 2009 i 12 març 2009]. Disponible a <http://www.ine.es/daco/daco42/sociales06/sociales.htm>. <http://www.ine.es/prodyser/pubweb/myh/myh.htm>.
30. Diccionari de la Llengua Catalana. Barcelona: Institut d'Estudis Catalans; 1995. Família; p. 852. Parentiu; p. 1356.
31. Beck-Gernsheim E. La reinvençió de la família: en busca de nuevas formas de convivencia. Barcelona: Paidós Ibérica; 2003.
32. Meighan M. Adopció del rol maternal. Dins Marriner-Tomey A, Raile-Alligood M. Modelos y teorías de enfermería. 5a ed. Madrid: Elsevier España; 2005. p 465-483.
33. Bennett DE, Slade P. Infants born at risk: consequences for maternal post-partum adjustment. Br J Med Psychol. 1991;64(2):159-72.
34. Chalifour J. La relació de ajuda en cuidadors de enfermería: una perspectiva holística y humanística. Barcelona: S.G. Editores; 1994.
35. Perinat A. Psicologia del desenvolupament. UOC. Barcelona: Eureka Media; 2008.
36. Eriksson BS, Pehrsson G. Evaluation of psycho-social support to parents with an infant born preterm. J Child Health Care. 2002;6(1):19-33.
37. Aagaard H, Hall EO. Mothers' experiences of having a preterm infant in the neonatal care unit: a meta-synthesis. J Pediatr Nurs. 2008;23(3):e26-36.
38. Spear ML, Leef K, Epps S, Locke R. Family reactions during infants' hospitalization in the neonatal intensive care unit. Am J Perinatol. 2002; 9(4):205-13.
39. Pavoine S, Azemar F, Rajon AM, Raynaud JP. Parents of premature infants: what happens during the first year?. Rev Infirm. 2005;109:10-3.
40. Fierro A, Jiménez JA. Eventos estresantes y afrontamiento en el dominio familiar: construcción conceptual y aproximación empírica. Dins: Buendía J. Familia y psicología de la salud. Madrid: Ediciones Pirámide;1999. p 49-78.
41. León B, Poudereux M, Giménez C, Belaústegui A. Sistema de intervención psicológica en una unidad de cuidados intensivos neonatales: intervención psicológica en padres de niños prematuros. MAPFRE Med. 2005;16:130-139.
42. Melnyk BM, Feinstein N, Fairbanks E. Two decades of evidence to support implementation of the COPE program as standard practice with parents of young unexpectedly hospitalized/ critically ill children and premature infants. Pediatr Nurs. 2006;32(5):475-81.

43. Eriksson BS, Pehrsson G. Relationships between the family's way of functioning and children's temperament as rated by parents of pre-term children. *J Child Health Care*. 2003;7(2):89-100.
44. Lundqvist P, Hellström-Westas L, Hallström I. From distance toward proximity: fathers' lived experience of caring for their preterm infants. *J Pediatr Nurs*. 2007;22(6):490-497.
45. Holditch-Davis D, Schwartz T, Black B, Scher M. Correlates of mother-premature infant interactions. *Res Nurs Health*. 2007;30(3):333-346.
46. Benzies KM, Harrison MJ, Magill-Evans J. Parenting stress, marital quality, and child behavior problems at age 7 years. *Public Health Nurs*. 2004;21(2):111-21.
47. Mok E, Foon Leung S. Nurses as providers of support for mothers of premature infants. *J Clin Nurs*. 2006;15(6):726-734.
48. Reixach M, Patiño J. ¿Qué tipo de ayuda demandan los padres de recién nacidos hospitalizados en cuidados intensivos neonatales?. *Enferm Clin*. 2009;19(2):90-94.
49. Rowe J, Jones L. Facilitating transitions. Nursing support for parents during the transfer of preterm infants between neonatal nurseries. *J Clin Nurs*. 2008;17(6):782-9.
50. NIDCAP Federation International [seu web]. Program Guide 2008. [citada 14 desembre 2008]. Disponible a <http://www.nidcap.org>.
51. Ruiz-Peláez JG, Charpak N, Cuervo LG. Kangaroo mother care, an example to follow from developing countries. *BMJ*. 2004;329:1179-1182.
52. Organització Mundial de la Salut [seu web]. Kangaroo Mother Care. A practical guide 2003. [citada 18 gener 2009]. Disponible a <http://www.who.int/reproductive-health/publications/kmc/kmctext.pdf>
53. Organització Mundial de la Salut [seu web]. Declaració d'Innocenti 2005. [citada 18 gener 2009]. Disponible a http://www.paho.org/spanish/ad/fch/nu/innocenti_spa_05.pdf
54. Organització Mundial de la Salut [seu web]. [citada 17 març 2009]. De Moore ER, Anderson GC, Bergman N. Contacto temprano piel a piel entre las madres y sus recién nacidos sanos. Disponible a: <http://www.who.int/rhl/newborn/cd003519/es/>.
55. Torralba F. Ética del cuidar: fundamentos, contextos y problemas. Madrid: Ed. Mapfre; 2002.
56. Pagola JA. El arte de generar esperanza. San Sebastián: La Sal; 2005.
57. Jonas H. El principio de la responsabilidad. Barcelona: Herder; 1995.
58. Kemp P. L'irremplaçable: une éthique de la technologie. París: Les éditions du Cerf; 1997.
59. Gallegos J, Monti LM, Scochi, Silvan CG. 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):239-246.
60. Jenewein J, Moergeli H, Fauchère JC, Bucher HU, Kraemer B, Wittmann L, Schnyder U, Büchi S. Parents' mental health after the birth of an remely preterm child: a comparison between bereaved and non-bereaved parents. *J Psychosom Obstet Gynaecol*. 2008;29(1): 53-60.
61. Wong DL. Enfermería pediátrica. 4ª ed. Dins: Holt J, editora. Madrid: Mosby-Doyma Libros; 1995.
62. Deater-Deckard K, Bulkley J. Parent concerns in long-term follow-up. *Semin Neonatol*. 2000;5(2):171-8.
63. Bakewell-Sachs S, Gennaro S. Parenting the post-NICU premature infant. *Am J Matern Child Nurs*. 2004;29(6):398-403.

ANNEX 1: carta de presentació pels pares, full de consentiment informat i qüestionari.



Treball de Recerca

Unitat de Prematurs

En què consisteix aquest treball de recerca?

El procés de convertir-se en pare i mare requereix adaptar-se a una situació que planteja demandes importants.

Aquest treball de recerca té com a objectiu apropar-me a les famílies de nens prematurs i dels nens nascuts a terme que han ingressat per diferents motius a la unitat. La finalitat és conèixer diferents aspectes de les famílies en el context del naixement del vostre fill per tal de millorar la pràctica dels professionals infermers en l'àmbit de la neonatologia.

Per tot això **us demano la vostra col·laboració**, es tracta d'omplir un qüestionari molt senzill que requereix **10-15 minuts** del vostre temps.

Tema: Utilització de les xarxes de suport informal i formal en les famílies de nens nascuts prematurs. (treball fi de màster)

Temps de l'estudi: gener, febrer i març del 2009.

Responsable de l'estudi: M. Àngels López i Ester. Diplomada d'infermeria, especialitat de pediatria, màster de promoció de la salut (Escola Universitària d'Infermeria, UdG) . 18 anys d'experiència laboral en cures intensives pediàtriques i neonatals.

En/na _____

amb DNI _____

M'han informat del contingut i la finalitat de l'estudi : Utilització de les Xarxes de Suport Informal i Formal en les Famílies de Nens Nascuts Prematurs. M'han assegurat que les dades personals que s'utilitzin restaran anònimes. He decidit de participar-hi de forma voluntària.

En/na _____

amb DNI _____

M'han informat del contingut i la finalitat de l'estudi : Utilització de les Xarxes de Suport Informal i Formal en les Famílies de Nens Nascuts Prematurs. M'han assegurat que les dades personals que s'utilitzin restaran anònimes. He decidit de participar-hi de forma voluntària.

Aquest qüestionari forma part d'un estudi que té com a objectiu apropar-nos a les famílies de nens prematurs per poder obtenir informació de diferents aspectes de la família en el context del naixement prematur del vostre fill per tal de millorar la pràctica dels professionals infermers en l'àmbit de la neonatologia.

MOLTES GRÀCIES PER LA VOSTRA COL·LABORACIÓ !!!!

1. DADES DE L'EMBARÀS (fill nascut prematurament)

Marqueu amb una x la resposta.

- Nombre d'embarassos anteriors:

0 () ; 1 () ; 2 () ; 3 () ; 4 () ; més de 4 ()

- Nombre de fills vius:

0 () ; 1 () ; 2 () ; 3 () ; 4 () ; més de 4 ()

- Reproducció assistida:

SI () NO ()

- Embaràs múltiple:

SI () NO ()

- Problemes en l'embaràs:

SI () NO ()

- Setmanes d'ingrés de la mare abans del part:

1 () ; 2 () ; 3 () ; 4 () ; més de 4 ()

- Tipus de part:

vaginal () cesària ()

2. DADES DEL NADÓ

- Sexe del nadó:

HOME () DONA ()

- Setmanes de gestació en el moment de néixer:

menys de 25 () de 25 a 27 () de 27 a 29 () de 29 a 31 ()

de 31 a 33 () de 33 a 35 () de 35 a 37 () més de 37 ()

- Pes en néixer:

de 500 a 1000 grams () de 1000 a 1250 grams () de 1250 a 1500 grams ()

de 1500 a 1750 grams () de 1750 a 2000 grams () de 2000 a 2250 grams ()

de 2250 a 2500 grams () més de 2500 grams ()

- Setmanes d'ingrés a la Unitat de Neonatologia (Prematurs):

1 () ; 2 () ; 3 () ; 4 () ; 5 () ; 6 () ; 7 () ; 8 () ; més de 8 ()

- Complicacions que ha tingut el nadó:

gran prematur () ; malformacions () ; icterícia () ; enterocolitis () ;

sepsis () ; problemes cardíacs () ; problemes respiratoris () ;

altres () .

- Alletament matern:

SI () NO ()

3. DADES FAMILIARS**- Edat del pare :** () **Edat de la mare:** ()**- Nivell d'estudis del pare:**

primaris () secundaris () formació professional () universitaris ()

- Nivell d'estudis de la mare:

primaris () secundaris () formació professional () universitaris ()

- Treballa el pare?

SI () NO ()

- Treballa la mare?

SI () NO ()

- Tipus de convivència:

casats () parella de fet () maternitat sense parella ()

tinc parella però viu a casa seva ()

altres especificar-ho _____

- Anys de convivència: _____**- És el primer fill:**

SI () NO ()

- Quin nombre ocupa entre els germans?

segon () tercer () quart () cinquè ()

- PEL PARE: és la primera parella amb qui té fills?

SI () NO ()

- PER LA MARE: és la primera parella amb qui té fills?

SI () NO ()

- Comarca on viuen:

el Gironès () Girona capital () el Pla de l'Estany () la Selva ()

la Garrotxa () el Ripollès () la Cerdanya () l' Alt Empordà ()

Baix Empordà ()

- Persones que conviuen en el mateix domicili:

la parella i el nadó ()

un dels membres de la parella i el nadó ()

parella i fills de la parella actual ()

parella, fills de la parella actual i fills d'altres parelles ()

parella, fills i avis ()

parella, fills i tiets ()

altres () especificar-ho _____

QÜESTIONARI ESPECÍFIC PER LA MARE :**ESTRATÈGIES D'AFRONTAMENT****- Com ha afrontat la situació?****Tractant d'oblidar :**

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

No sabia com afrontar-ho :

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

Buscant solucions com davant qualsevol problema :

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

Acceptant i tractant de mantenir la calma :

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

Considerant el cas i veient que no era tant greu:

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

Adonant-se que vostè, a nivell personal, te més recursos dels que creia :

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

Buscant suport en d'altres persones :

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

- El fet d'afrontar la situació i la forma de fer-ho li suposava o li ha suposat :**Molta pena :**

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

Un esforç enorme, molta tensió i consum d'energia :

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

Una ocasió de madurar:

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

Un profund malestar i neguit :

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

Sentir-se capaç davant una situació difícil :

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

SUPORT FAMILIAR

- Ha rebut suport per part de la família en aquesta situació ?

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

- Per a quines persones s'ha sentit més recolzada ?**cònjuge o parella:**

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

mare:

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

pare:

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

germana:

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

germà:

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

mare i pare de la parella:

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

cunyats:

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

avis:

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

amics :

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

altres:

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

- En general se sent satisfeta del suport rebut per part de la família quan té un problema?

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

- Parlen entre vostès els problemes que tenen a casa?

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

- Les decisions importants les prenen en conjunt a casa?

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

- Esta satisfeta amb el temps que vostè i la seva família passen junts?

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

- Sent que la seva família l'estima?

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

XARXES DE SUPORT FORMAL

Marqueu la resposta amb una rodona.

- En una escala del 0 al 10 valoreu la informació rebuda de part del **personal mèdic** pel que fa l'estat del seu fill/a mentre ha estat ingressat a la unitat neonatal:

!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Mai					Sempre					
0 = mai m'informaven					10 = sempre era informada					

- En una escala del 0 al 10 valori la informació rebuda per part del **personal d'infermeria** pel que fa les cures que necessitava el seu fill/a mentre ha estat ingressat a la unitat neonatal:

!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Mai					Sempre					
0 = mai m'informaven					10 = sempre era informada					

- En una escala del 0 al 10 valori la seva participació en la presa de decisions de l'equip de professionals sanitaris mentre el seu fill/a ha estat ingressat a la unitat neonatal:

!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Mai					Sempre					
0 = mai					10 = sempre					

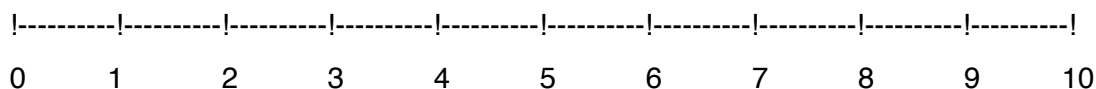
- En una escala del 0 al 10 valori la seva participació en la cura del seu fill/a mentre aquest ha estat a la unitat de neonats:

!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Mai					Sempre					
0 = no vaig participar mai					10 = sempre hi vaig participar					

- En una escala del 0 al 10 valori quin grau de dificultat creu que té per tenir cura del seu fill al arribar a casa:

!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!	!-----!
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Cap					Moltíssimes					
0 = cap dificultat					10 = moltíssimes dificultats					

- En una escala del 0 al 10 valori la seva capacitat de tenir cura del seu fill al arribar a casa:



Gens

Totalment

0 = gens capaç

10 = totalment capaç

Mentre el seu fill/a ha estat ingressat a la unitat neonatal vostè alguna vegada s'ha sentit :



FRUSTRADA



CONTRARIADA



MOLESTA



ENFADADA

....Per no poder cuidar més el seu fill/a ?

Marqueu amb una creu la resposta (X)

MAI (), QUASI MAI (), DE VEGADES (), QUASI SEMPRE (), SEMPRE ()

Podria recordar en general quin estat d'ànim ha experimentat després de parlar amb les infermeres que s'han cuidat del seu fill/a a la unitat de neonats?



ALLEUJADA



POSITIVA



OPTIMISTA



CONFIADA

MAI (), QUASI MAI (), DE VEGADES (), QUASI SEMPRE (), SEMPRE ()



INDIFERENT



ANSIOSA



PREOCUPADA



ESPANTADA

MAI (), QUASI MAI (), DE VEGADES (), QUASI SEMPRE (), SEMPRE ()

QÜESTIONARI ESPECÍFIC PEL PARE :**ESTRATÈGIES D'AFRONTAMENT****- Com ha afrontat la situació?****Tractant d'oblidar :**

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

No sabia com afrontar-ho :

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

Buscant solucions com davant qualsevol problema :

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

Acceptant i tractant de mantenir la calma :

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

Considerant el cas i veient que no era tant greu:

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

Adonant-se que vostè, a nivell personal, te més recursos dels que creia :

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

Buscant suport en d'altres persones :

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

- El fet d'afrontar la situació i la forma de fer-ho li suposava o li ha suposat :**Molta pena :**

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

Un esforç enorme, molta tensió i consum d'energia :

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

Una ocasió de madurar:

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

Un profund malestar i neguit :

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

Sentir-se capaç davant una situació difícil :

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

SUPPORT FAMILIAR

- Ha rebut suport per part de la família en aquesta situació ?

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

- Per a quines persones s'ha sentit més recolzat ?**cònjuge o parella:**

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

mare:

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

pare:

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

germana:

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

germà:

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

mare i pare de la parella:

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

cunyats:

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

avis:

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

amics :

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

altres:

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

- En general se sent satisfet del suport rebut per part de la família quan té un problema?

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

- Parlen entre vostès els problemes que tenen a casa?

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

- Les decisions importants les prenen en conjunt a casa?

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

- Esta satisfet amb el temps que vostè i la seva família passen junts?

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

- Sent que la seva família l'estima?

quasi mai (), de vegades (), quasi sempre ()

XARXES DE SUPORT FORMAL

Marqueu la resposta amb una rodona.

- En una escala del 0 al 10 valoreu la informació rebuda de part del **personal mèdic** pel que fa l'estat del seu fill/a mentre ha estat ingressat a la unitat neonatal:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Mai											Sempre
0 = mai m'informaven											10 = sempre era informat

- En una escala del 0 al 10 valori la informació rebuda per part del **personal d'infermeria** pel que fa les cures que necessitava el seu fill/a mentre ha estat ingressat a la unitat neonatal:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Mai											Sempre
0 = mai m'informaven											10 = sempre era informat

- En una escala del 0 al 10 valori la seva participació en la presa de decisions de l'equip de professionals sanitaris mentre el seu fill/a ha estat ingressat a la unitat neonatal:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Mai											Sempre
0 = mai											10 = sempre

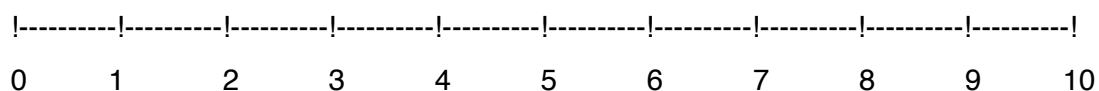
- En una escala del 0 al 10 valori la seva participació en la cura del seu fill/a mentre aquest ha estat a la unitat de neonats:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Mai											Sempre
0 = no vaig participar mai											10 = sempre hi vaig participar

- En una escala del 0 al 10 valori quin grau de dificultat creu que té per tenir cura del seu fill al arribar a casa:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Cap											Moltíssimes
0 = cap dificultat											10 = moltíssimes dificultats

- En una escala del 0 al 10 valori la seva capacitat de tenir cura del seu fill al arribar a casa:



Gens

Totalment

0 = gens capaç

10 = totalment capaç

Mentre el seu fill/a ha estat ingressat a la unitat neonatal vostè alguna vegada s'ha sentit :



FRUSTRAT



CONTRARIAT



MOLEST



ENFADAT

...Per no poder cuidar més el seu fill/a?

Marqueu amb una creu la resposta (X)

MAI (), QUASI MAI (), DE VEGADES (), QUASI SEMPRE (), SEMPRE ()

Podria recordar quin era en general el seu estat d'ànim després de parlar amb les infermeres que han cuidat del seu fill/a a la unitat de neonats?



ALLEUJAT



POSITIU



OPTIMISTA



CONFIAT

MAI (), QUASI MAI (), DE VEGADES (), QUASI SEMPRE (), SEMPRE ()



INDIFERENT



ANSIÓS



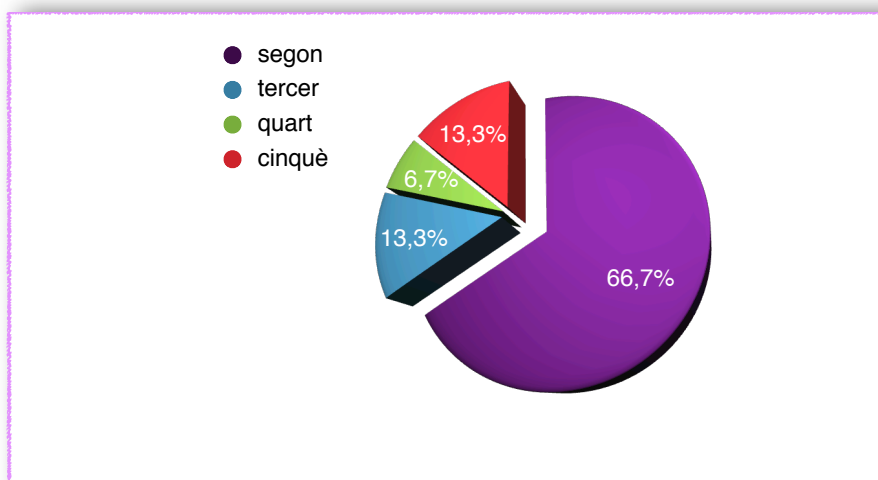
PREOCUPAT



ESPANTAT

MAI (), QUASI MAI (), DE VEGADES (), QUASI SEMPRE (), SEMPRE ()

ANNEX 2: gràfics i taules de resultats.



Annex 2. Figura 6.5.2: Distribució de nadons segons el lloc que ocupen entre els germans (n=14).

Annex 2. Taula 6.7.2.2: Distribució de les mares segons les variables buscant solucions com davant qualsevol problema i sentir-se capaç davant una situació difícil.

BUSCANT SOLUCIONS COM DAVANT QUALSEVOL PROBLEMA (MARE)	Sentir-se capaç davant una situació difícil		TOTAL
	Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
Quasi mai o de vegades	[9] 75%	[3] 25%	[12] 100%
Quasi sempre	[10] 38,5%	[16] 61,5%	[26] 100%

[] Frequència absoluta. Percentatge per files.

Annex 2. Taula 6.7.2.3: Distribució de les mares segons les variables considerant el cas i veient que no era tant greu i un esforç enorme, molta tensió i consum d'energia.

CONSIDERANT EL CAS I VEIENT QUE NO ERA TANT GREU (MARE)	Un esforç enorme, molta tensió i consum d'energia		TOTAL
	Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
Quasi mai o de vegades	[10] 47,6%	[11] 52,4%	[21] 100%
Quasi sempre	[13] 81,3%	[3] 18,8%	[16] 100%

[] Frequència absoluta. Percentatge per files.

Annex 2. Taula 6.7.2.4: Distribució de les mares segons les variables considerant el cas i veient que no era tant greu i sentir-se capaç davant una situació difícil.

CONSIDERANT EL CAS I VEIENT QUE NO ERA TANT GREU (MARE)	Sentir-se capaç davant una situació difícil		TOTAL
	Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
Quasi mai o de vegades	[15] 68,2%	[7] 31,8%	[22] 100%
Quasi sempre	[4] 25%	[12] 75%	[16] 100%

[] Frequència absoluta. Percentatge per files.

Annex 2. Taula 6.7.2.5: Distribució dels pares segons les variables adonant-se que a nivell personal té més recursos dels que creia i sentir-se capaç davant una situació difícil.

ADONANT-SE QUE A NIVELL PERSONAL TÉ MÉS RECURSOS DELS QUE CREIA (PARE)	Sentir-se capaç davant una situació difícil		TOTAL
	Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
Quasi mai o de vegades	[11] 52,4%	[10] 47,6%	[21] 100%
Quasi sempre	[3] 18,8%	[13] 81,3%	[16] 100%

[] Frequència absoluta. Percentatge per files.

Annex 2. Taula 6.7.2.6: Distribució dels pares segons les variables adonant-se que a nivell personal té més recursos dels que creia i una ocasió per madurar.

ADONANT-SE QUE A NIVELL PERSONAL TÉ MÉS RECURSOS DELS QUE CREIA (PARE)	Una ocasió per madurar		TOTAL
	Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
Quasi mai o de vegades	[15] 71,4%	[6] 28,6%	[21] 100%
Quasi sempre	[5] 31,3%	[11] 68,8%	[16] 100%

[] Frequència absoluta. Percentatge per files.

Annex 2. Taula 6.7.2.7: Distribució dels pares segons les variables considerant el cas i veient que no era tant greu i molta pena.

CONSIDERANT EL CAS I VEIENT QUE NO ERA TANT GREU (PARE)	Molta pena		TOTAL
	Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
Quasi mai o de vegades	[11] 68,8%	[5] 31,3%	[16] 100%
Quasi sempre	[21] 100%	[0] 0%	[21] 100%

[] Frequència absoluta. Percentatge per files.

Annex 2. Taula 6.7.2.8: Distribució dels pares segons les variables considerant el cas i veient que no era tant greu i un enorme esforç, molta tensió i consum d'energia.

CONSIDERANT EL CAS I VEIENT QUE NO ERA TANT GREU (PARE)	Un enorme esforç, molta tensió i consum d'energia		TOTAL
	Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
Quasi mai o de vegades	[5] 33,3%	[10] 66,7%	[15] 100%
Quasi sempre	[19] 90,5%	[2] 9,5%	[21] 100%

[] Frequència absoluta. Percentatge per files.

Annex 2. Taula 6.7.2.9: Distribució dels pares segons les variables acceptant i tractant de mantenir la calma i una ocasió de madurar.

ACCEPTANT I TRACTANT DE MANTENIR LA CALMA (PARE)	Una ocasió de madurar		TOTAL
	Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
Quasi mai o de vegades	[10] 90,9%	[1] 9,1%	[11] 100%
Quasi sempre	[10] 37%	[17] 63%	[27] 100%

[] Frequència absoluta. Percentatge per files.

Annex 2. Taula 6.7.2.10: Distribució dels pares segons les variables acceptant i tractant de mantenir la calma i un esforç enorme, molta tensió i consum d'energia.

ACCEPTANT I TRACTANT DE MANTENIR LA CALMA (PARE)	Un esforç enorme, molta tensió i consum d'energia		TOTAL
	Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
Quasi mai o de vegades	[4] 36,4%	[7] 63,6%	[11] 100%
Quasi sempre	[22] 81,5%	[5] 18,5%	[27] 100%

[] Frequència absoluta. Percentatge per files.

Annex 2. Taula 6.7.2.11: Distribució dels pares segons les variables tractant d'oblidar i un profund malestar i neguit.

TRACTANT D'OBLIDAR (PARE)	Un profund malestar i neguit		TOTAL
	Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
Quasi mai o de vegades	[30] 93,8%	[2] 6,3%	[32] 100%
Quasi sempre	[1] 25%	[3] 75%	[4] 100%

[] Frequència absoluta. Percentatge per files.

Annex 2. Taula 6.7.3.1: Distribució dels pares i les mares segons la variable tractant d'oblidar.

TRACTANT D'OBLIDAR (PARE)		TRACTANT D'OBLIDAR (MARE)		TOTAL
		Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
Quasi mai o de vegades	% PARE	[33] 97,1%	[1] 2,9%	[34] 100%
	% MARE	94,3%	33,3%	89,5%
Quasi sempre	% PARE	[2] 50%	[2] 50%	[4] 100%
	% MARE	5,7%	66,7%	10,5%
TOTAL	% PARE	[35] 92,1%	[3] 7,9%	[38] 100%
	% MARE	100%	100%	100%

[] Freqüència absoluta. Percentatge per files i per columnes.

Annex 2. Taula 6.7.3.2: Distribució dels pares i les mares segons la variable adonant-se que a nivell personal té més recursos dels que creia.

ADONANT-SE QUE A NIVELL PERSONAL TÉ MÉS RECURSOS DELS QUE CREIA (MARE)		ADONANT-SE QUE A NIVELL PERSONAL TÉ MÉS RECURSOS DELS QUE CREIA (PARE)		TOTAL
		Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
Quasi mai o de vegades	% MARE	[18] 69,2%	[8] 30,8%	[26] 100%
	% PARE	85,7%	50%	70,3%
Quasi sempre	% MARE	[3] 27,3%	[8] 72,7%	[11] 100%
	% PARE	14,3%	50%	29,7%
TOTAL	% MARE	[21] 56,8%	[16] 43,2%	[37] 100%
	% PARE	100%	100%	100%

[] Freqüència absoluta. Percentatge per files i per columnes.

Annex 2. Taula 6.7.3.3: Distribució dels pares i les mares segons la variable una ocasió de madurar.

UNA OCASIÓ DE MADURAR (MARE)		UNA OCASIÓ DE MADURAR (PARE)		TOTAL
		Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
Quasi mai o de vegades	% MARE	[14] 70%	[6] 30%	[20] 100%
	% PARE	70%	33,3%	52,6%
Quasi sempre	% MARE	[6] 33,3%	[12] 66,7%	[18] 100%
	% PARE	30%	66,7%	47,4%
TOTAL	% MARE	[20] 52,6%	[18] 47,4%	[38] 100%
	% PARE	100%	100%	100%

[] Freqüència absoluta. Percentatge per files i per columnes.

Annex 2. Taula 6.8.1: Resultats de l'embaràs múltiple i l'afrontament.

AFRONTAMENT	MARE	PARE
	EMBARÀS MÚLTIPLE	
Tractant d'oblidar	$\chi^2_{(1)} = 0,591$ P = 0,442	$\chi^2_{(1)} = 0,677$ P = 0,410
No sabia com afrontar-ho	$\chi^2_{(1)} = 0,003$ P = 0,954	$\chi^2_{(1)} = 0,383$ P = 0,536
Buscant solucions com davant qualsevol problema	$\chi^2_{(1)} = 3,792$ P = 0,052	$\chi^2_{(1)} = 1,336$ P = 0,248
Acceptant i tractant de mantenir la calma	$\chi^2_{(1)} = 0,029$ P = 0,865	$\chi^2_{(1)} = 1,663$ P = 0,197
Considerant el cas i veient que no era tant greu	$\chi^2_{(1)} = 1,763$ P = 0,184	$\chi^2_{(1)} = 0,661$ P = 0,416
Adonant-se que a nivell personal té més recursos dels que creia	$\chi^2_{(1)} = 0,466$ P = 0,495	$\chi^2_{(1)} = 0,025$ P = 0,875
Buscant suport en d'altres persones	$\chi^2_{(1)} = 0,005$ P = 0,944	$\chi^2_{(1)} = 0,094$ P = 0,759

Annex 2. Taula 6.9.1.1: Distribució de les mares segons les complicacions del nadó i la variable d'afrontament acceptant i tractant de mantenir la calma.

COMPLICACIONS DEL NADÓ	ACCEPTANT I TRACTANT DE MANTENIR LA CALMA (MARE)		TOTAL
	Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
GRAN PREMATUR	[1] 8,3%	[3] 14,3%	[4] 12,1%
MALFORMACIONS	[2] 16,7%	[1] 4,8%	[3] 9,1%
ICTERÍCIA	[4] 33,3%	[0] 0%	[4] 12,1%
PROBLEMES RESPIRATORIS	[3] 25%	[5] 23,8%	[8] 24,2%
ALTRES	[2] 16,7%	[12] 57,1%	[14] 42,4%
TOTAL	[12] 100%	[21] 100%	[33] 100%

[] Frequència absoluta. Percentatge per columnes.

Anex 2. Taula 6.9.2.1: Distribució de les mares segons les setmanes de gestació del nadó i la variable d'afrontament buscant suport en d'altres persones.

SETMANES DE GESTACIÓ	BUSCANT SUPORT EN D'ALTRES PERSONES (MARE)		TOTAL
	Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
25 - 27	[1] 3,4%	[0] 0%	[1] 2,5%
27 - 29	[1] 3,4%	[1] 9,1%	[2] 5%
29 - 31	[6] 20,7%	[0] 0%	[6] 15%
31 - 33	[5] 17,2%	[0] 0%	[5] 12,5%
33 - 35	[3] 10,3%	[5] 45,5%	[8] 20%
35 - 37	[7] 24,1%	[4] 36,4%	[11] 27,5%
Més de 37	[6] 20,7%	[1] 9,1%	[7] 17,5%
TOTAL	[29] 100%	[11] 100%	[40] 100%

[] Frequència absoluta. Percentatge per columnes.

Annex 2. Taula 6.9.2.2: Distribució de les mares segons les setmanes de gestació del nadó i la variable d'afrontament no sabia com afrontar-ho.

SETMANES DE GESTACIÓ	NO SABIA COM AFRONTAR-HO (MARE)		TOTAL
	Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
25 - 27	[1] 2,9%	[0] 0%	[1] 2,5%
27 - 29	[0] 0%	[2] 33,3%	[2] 5%
29 - 31	[5] 14,7%	[1] 16,7%	[6] 15%
31 - 33	[5] 14,7%	[0] 0%	[5] 12,5%
33 - 35	[8] 23,5%	[0] 0%	[8] 20%
35 - 37	[10] 29,4%	[1] 16,7%	[11] 27,5%
Més de 37	[5] 14,7%	[2] 33,3%	[7] 17,5%
TOTAL	[34] 100%	[6] 100%	[40] 100%

[] Freqüència absoluta. Percentatge per columnes.

Annex2. Taula 6.10.1.1: Resultats de l'alletament matern i l'afrontament en la mare.

AFRONTAMENT	MARE	
	ALLETAMENT MATERN	
Tractant d'oblidar	$\chi^2_{(1)} = 0,144$	P= 0,704
No sabia com afrontar-ho	$\chi^2_{(1)} = 0,181$	P= 0,671
Buscant solucions com davant qualsevol problema	$\chi^2_{(1)} = 0,967$	P= 0,326
Acceptant i tractant de mantenir la calma	$\chi^2_{(1)} = 0,629$	P= 0,428
Considerant el cas i veient que no era tant greu	$\chi^2_{(1)} = 0,000$	P= 1,000
Adonant-se que a nivell personal té més recursos dels que creia	$\chi^2_{(1)} = 0,139$	P= 0,709
Buscant suport en d'altres persones	$\chi^2_{(1)} = 0,095$	P= 0,758

Annex 2. Taula 6.11.2.1: Resultats del tipus de convivència i l'afrontament.

AFRONTAMENT	MARE	PARE
	TIPUS DE CONVIVÈNCIA	
Tractant d'oblidar	$\chi^2_{(2)} = 0,090$ P=0,956	$\chi^2_{(2)} = 0,767$ P = 0,681
No sabia com afrontar-ho	$\chi^2_{(2)} = 7,421$ P= 0,24	$\chi^2_{(2)} = 0,295$ P = 0,863
Buscant solucions com davant qualsevol problema	$\chi^2_{(2)} = 4,016$ P= 0,134	$\chi^2_{(2)} = 1,223$ P = 0,543
Acceptant i tractant de mantenir la calma	$\chi^2_{(2)} = 3,462$ P= 0,177	$\chi^2_{(2)} = 1,286$ P = 0,526
Considerant el cas i veient que no era tant greu	$\chi^2_{(2)} = 0,778$ P= 0,678	$\chi^2_{(2)} = 1,442$ P = 0,486
Adonant-se que a nivell personal té més recursos dels que creia	$\chi^2_{(2)} = 4,242$ P= 0,120	$\chi^2_{(2)} = 1,442$ P = 0,486
Buscant suport en d'altres persones	$\chi^2_{(2)} = 0,453$ P= 0,797	$\chi^2_{(2)} = 1,890$ P = 0,389

Annex 2. Taula 6.11.3.1: Resultats del nombre d'anys de convivència de la parella i l'afrontament.

AFRONTAMENT	MARE	PARE
	ANYS DE CONVIVÈNCIA EN PARELLA	
Tractant d'oblidar	U=28,50 P=0,176 Rp= 20,71; 11,50	U=36,50 P=0,131 Rp= 20,43; 11,63
No sabia com afrontar-ho	U=93,50 P=0,746 Rp= 20,25; 21,92	U=31,50 P=0,724 Rp= 20,15; 17,25
Buscant solucions com davant qualsevol problema	U=112,0 P=0,126 Rp= 24,17; 18,15	U=84,50 P=0,643 Rp= 17,58; 19,86
Acceptant i tractant de mantenir la calma	U=187,0 P=0,889 Rp= 20,81; 20,29	U=124,50 P=0,354 Rp=17,32; 21,05
Considerant el cas i veient que no era tant greu	U=161,0 P=0,655 Rp= 18,82; 20,44	U=153,0 P=0,643 Rp= 18,06; 19,71
Adonant-se que a nivell personal té més recursos dels que creia	U=134,0 P=0,530 Rp= 19,29; 21,82	U=168,0 P=1,000 Rp= 19,00; 19,00
Buscant suport en d'altres persones	U=143,0 P=0,615 Rp= 21,07; 19,00	U=79,50 P=0,816 Rp= 20,16; 18,90

Annex 2. Taula 6.11.4.1: Resultats de del nombre de fills i l'afrontament.

AFRONTAMENT	MARE	PARE
	PRIMER FILL O NO	
Tractant d'oblidar	$\chi^2 = 0,000$ P = 0,000	$\chi^2 = 0,000$ P = 0,000
No sabia com afrontar-ho	$\chi^2_{(3)} = 1,705$ P = 0,636	$\chi^2_{(3)} = 0,598$ P = 0,897
Buscant solucions com davant qualsevol problema	$\chi^2_{(3)} = 1,950$ P = 0,583	$\chi^2_{(3)} = 0,598$ P = 0,897
Acceptant i tractant de mantenir la calma	$\chi^2_{(3)} = 2,500$ P = 0,475	$\chi^2_{(3)} = 2,522$ P = 0,471
Considerant el cas i veient que no era tant greu	$\chi^2_{(3)} = 4,955$ P = 0,175	$\chi^2_{(3)} = 2,046$ P = 0,563
Adonant-se que a nivell personal té més recursos dels que creia	$\chi^2_{(3)} = 3,300$ P = 0,348	$\chi^2_{(3)} = 5,833$ P = 0,120
Buscant suport en d'altres persones	$\chi^2_{(3)} = 1,705$ P = 0,636	$\chi^2_{(3)} = 5,833$ P = 0,120

Annex 2. Taula 6.11.5.1: Resultats del nivell d'estudis dels pares i mares i l'afrontament.

AFRONTAMENT	MARE	PARE
	NIVELL D'ESTUDIS	
Tractant d'oblidar	$\chi^2_{(3)} = 1,327$ P = 0,723	$\chi^2_{(3)} = 4,672$ P = 0,197
No sabia com afrontar-ho	$\chi^2_{(3)} = 2,085$ P = 0,555	$\chi^2_{(3)} = 2,745$ P = 0,433
Buscant solucions com davant qualsevol problema	$\chi^2_{(3)} = 1,979$ P = 0,577	$\chi^2_{(3)} = 1,497$ P = 0,683
Acceptant i tractant de mantenir la calma	$\chi^2_{(3)} = 4,848$ P = 0,183	$\chi^2_{(3)} = 3,361$ P = 0,339
Considerant el cas i veient que no era tant greu	$\chi^2_{(3)} = 0,735$ P = 0,865	$\chi^2_{(3)} = 2,692$ P = 0,442
Adonant-se que a nivell personal té més recursos dels que creia	$\chi^2_{(3)} = 0,611$ P = 0,894	$\chi^2_{(3)} = 3,160$ P = 0,368
Buscant suport en d'altres persones	$\chi^2_{(3)} = 4,893$ P = 0,184	$\chi^2_{(3)} = 1,042$ P = 0,791

Annex 2. Taula 6.11.6.1: Resultats de l'afrontament i l'ocupació laboral dels pares.

AFRONTAMENT	MARE	PARE
	OCUPACIÓ LABORAL	
Tractant d'oblidar	$\chi^2_{(1)} = 0,328$ P = 0,567	$\chi^2_{(1)} = 0,838$ P = 0,360
No sabia com afrontar-ho	$\chi^2_{(1)} = 0,475$ P = 0,491	$\chi^2_{(1)} = 0,461$ P = 0,497
Buscant solucions com davant qualsevol problema	$\chi^2_{(1)} = 0,401$ P = 0,526	$\chi^2_{(1)} = 1,609$ P = 0,205
Acceptant i tractant de mantenir la calma	$\chi^2_{(1)} = 0,215$ P = 0,643	$\chi^2_{(1)} = 0,001$ P = 0,981
Considerant el cas i veient que no era tant greu	$\chi^2_{(1)} = 0,088$ P = 0,767	$\chi^2_{(1)} = 0,661$ P = 0,416
Adonant-se que a nivell personal té més recursos dels que creia	$\chi^2_{(1)} = 0,429$ P = 0,512	$\chi^2_{(1)} = 1,601$ P = 0,206
Buscant suport en d'altres persones	$\chi^2_{(1)} = 1,564$ P = 0,211	$\chi^2_{(1)} = 1,894$ P = 0,169

Annex 2. Taula 6.11.8.1: Distribució dels pares segons la comarca de residència i la variable buscant suport en d'altres persones.

COMARCA DE RESIDÈNCIA	BUSCANT SUPORT EN D'ALTRES PERSONES (PARE)		TOTAL
	Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
Gironès	[11] 34,4%	[3] 60%	[14] 37,8%
El Pla de l'Estany	[1] 3,1%	[0] 0%	[1] 2,7%
La Selva	[4] 12,5%	[0] 0%	[4] 10,8%
La Garrotxa	[0] 0%	[2] 40%	[2] 5,4%
L'Alt Empordà	[8] 25%	[0] 0%	[8] 21,6%
El Baix Empordà	[8] 25%	[0] 0%	[8] 21,6%
TOTAL	[32] 100%	[5] 100%	[37] 100%

[] Freqüència absoluta. Percentatge per columnes.

Annex 2. Taula 6.12.3.1: Distribució dels pares i les mares segons les variables suport de la mare de la mare i suport de la mare del pare.

SUPORT DE LA MARE DE LA MARE		SUPORT DE LA MARE DEL PARE		TOTAL
		Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
Quasi mai o de vegades	% MARE	[4] 80%	[1] 20%	[5] 100%
	% PARE	36,4%	3,8%	13,5%
Quasi sempre	% MARE	[7] 21,9%	[25] 78,1%	[32] 100%
	% PARE	63,6%	96,2%	86,5%
TOTAL	% MARE	[11] 29,7%	[26] 70,3%	[37] 100%
	% PARE	100%	100%	100%

[] Freqüència absoluta. Percentatge per files i per columnes.

Annex 2. Taula 6.12.3.2: Distribució dels pares i les mares segons les variables suport dels cunyats de la mare i suport dels cunyats del pare.

SUPORT DELS CUNYATS DE LA MARE		SUPORT DELS CUNYATS DEL PARE		TOTAL
		Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
Quasi mai o de vegades	% MARE	[12] 80%	[3] 20%	[15] 100%
	% PARE	66,7%	18,8%	44,1%
Quasi sempre	% MARE	[6] 31,6%	[13] 68,4%	[19] 100%
	% PARE	33,3%	81,3%	55,9%
TOTAL	% MARE	[18] 52,9%	[16] 47,1%	[34] 100%
	% PARE	100%	100%	100%

[] Frequència absoluta. Percentatge per files i per columnes.

Annex 2. Taula 6.12.3.3: Distribució dels pares i les mares segons les variables suport dels avis de la mare i suport dels avis del pare.

SUPORT DELS AVIS DE LA MARE		SUPORT DELS AVIS DEL PARE		TOTAL
		Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
Quasi mai o de vegades	% MARE	[8] 80%	[2] 20%	[10] 100%
	% PARE	80%	22,2%	52,6%
Quasi sempre	% MARE	[2] 22,2%	[7] 77,8%	[9] 100%
	% PARE	20%	77,8%	47,4%
TOTAL	% MARE	[10] 52,6%	[9] 47,4%	[19] 100%
	% PARE	100%	100%	100%

[] Frequència absoluta. Percentatge per files i per columnes.

Annex 2. Taula 6.12.3.4: Distribució dels pares i les mares segons les variables suport dels amics de la mare i suport dels amics del pare.

SUPORT DELS AMICS DE LA MARE		SUPORT DELS AMICS DEL PARE		TOTAL
		Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
Quasi mai o de vegades	% MARE	[10] 71,4%	[4] 28,6%	[14] 100%
	% PARE	55,6%	20%	36,8%
Quasi sempre	% MARE	[8] 33,3%	[16] 66,7%	[24] 100%
	% PARE	44,4%	80%	63,2%
TOTAL	% MARE	[18] 47,4%	[20] 52,6%	[38] 100%
	% PARE	100%	100%	100%

[] Freqüència absoluta. Percentatge per files i per columnes.

Annex 2. Taula 6.12.3.5: Distribució dels pares i les mares segons les variables suport d'altres de la mare i suport d'altres del pare.

SUPORT D'ALTRES DE LA MARE		SUPORT D'ALTRES DEL PARE		TOTAL
		Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
Quasi mai o de vegades	% MARE	[8] 88,9%	[1] 11,1%	[9] 100%
	% PARE	80%	12,5%	50%
Quasi sempre	% MARE	[2] 22,2%	[7] 77,8%	[9] 100%
	% PARE	20%	87,5%	50%
TOTAL	% MARE	[10] 55,6%	[8] 44,4%	[18] 100%
	% PARE	100%	100%	100%

[] Freqüència absoluta. Percentatge per files i per columnes.

Annex 2. Taula 6.12.3.7: Distribució de les mares segons la variable d'afrontament buscant solucions com davant qualsevol problema i el suport del pare de la mare.

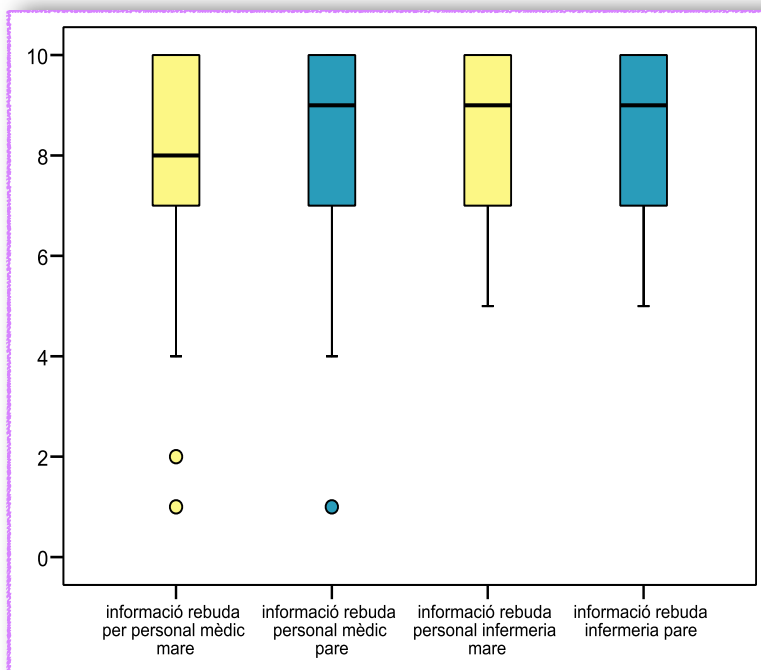
BUSCANT SOLUCIONS COM DAVANT QUALSEVOL PROBLEMA (MARE)	Suport del pare de la mare		TOTAL
	Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
Quasi mai o de vegades	[5] 45,5%	[6] 54,5%	[11] 100%
Quasi sempre	[2] 8,3%	[22] 91,7%	[24] 100%

[] Freqüència absoluta. Percentatge per files.

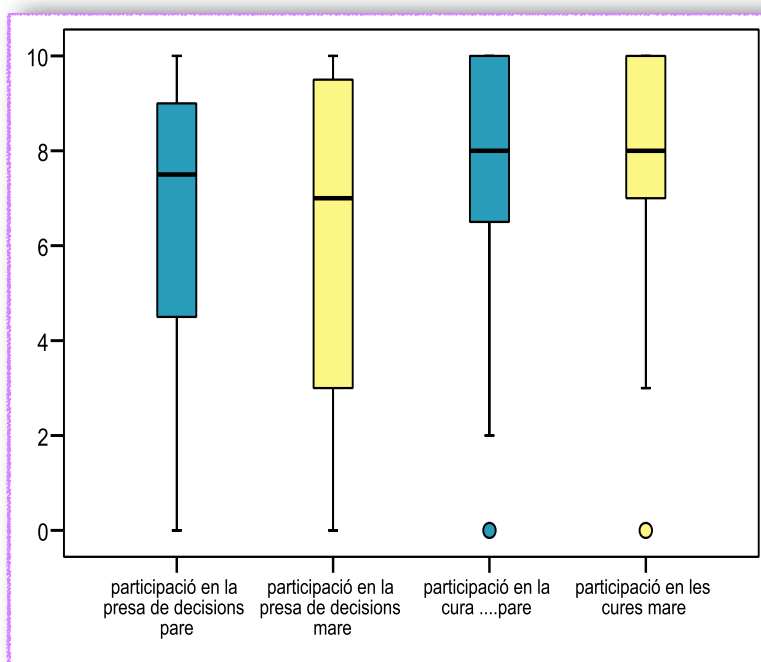
Annex 2. Taula 6.12.3.8: Distribució de les mares segons la variable d'afrontament no sabia com afrontar-ho i el suport dels amics de la mare.

NO SABIA COM AFRONTAR-HO (MARE)	Suport dels amics de la mare		TOTAL
	Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
Quasi mai o de vegades	[9] 28,1%	[23] 71,9%	[32] 100%
Quasi sempre	[5] 83,3%	[1] 16,7%	[6] 100%

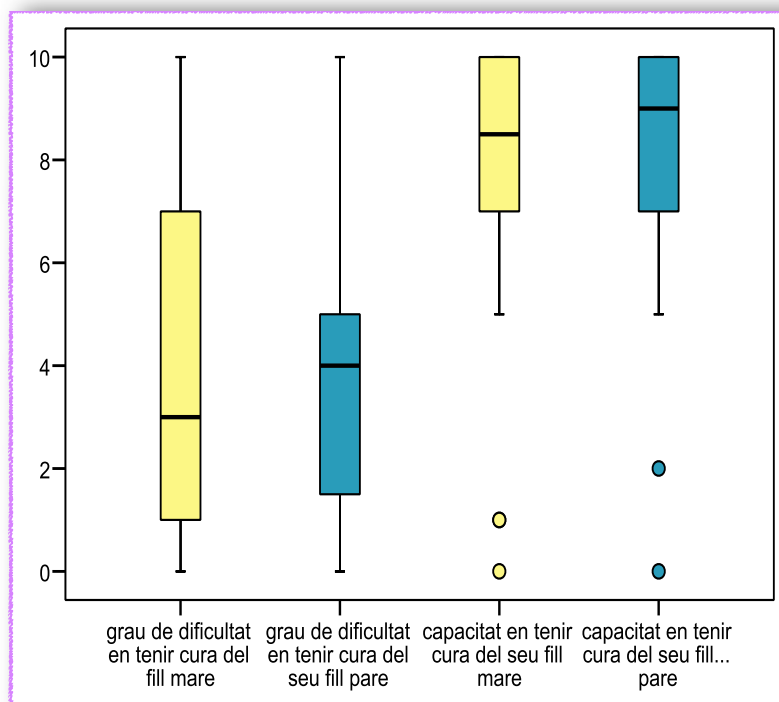
[] Freqüència absoluta. Percentatge per files.



Annex 2. Figura 6.13.1: Puntuació de pares i mares pel que fa la informació rebuda per part de les infermeres i dels metges.



Annex 2. Figura 6.13.2: Puntuació de pares i mares pel que fa al seu grau de participació en la presa de decisions i en les cures del nadó.



Annex 2. Figura 6.13.3: Puntuació de pares i mares pel que fa al grau de dificultat en tenir cura del seu fill al arribar a casa i al grau de capacitat.

Annex 2. Taula 6.13.4.2: Distribució de pares i mares segons el que sentien per no poder cuidar més als seus fills.

FRUSTRADA, CONTRARIADA, MOLESTA, ENFADADA (MARE)		FRUSTRAT, CONTRARIAT, MOLEST, ENFADAT (PARE)		TOTAL
		Quasi mai o de vegades	Quasi sempre	
Quasi mai o de vegades	% MARE	[26] 92,9%	[2] 7,1%	[28] 100%
	% PARE	86,7%	28,6%	75,7%
Quasi sempre	% MARE	[4] 44,4%	[5] 55,6%	[9] 100%
	% PARE	13,3%	71,4%	24,3%
TOTAL	% MARE	[30] 81,1%	[7] 18,9%	[37] 100%
	% PARE	100%	100%	100%

[] Freqüència absoluta. Percentatge per files i per columnes.

Annex 2. Taula 6.13.5: Sentiments dels pares després de parlar amb les infermeres.

Podria recordar en general quin estat d'ànim ha experimentat després de parlar amb les infermeres que han cuidat del seu fill?	MARE		PARE	
	alleujada positiva optimista confiada	indiferent ansiosa preocupada espantada	alleujat positiu optimista confiat	indiferent ansiós preocupat espantat
Mai	2,8% n=1	12,1% n=4	2,6% n=1	22,2% n=6
Quasi mai	2,8% n=1	24,2% n=8	0% n=0	25,9% n=7
De vegades	19,4% n=7	45,5% n=15	21,1% n=8	29,6% n=8
Quasi sempre	52,8% n=19	3% n=1	39,5% n=15	11,1% n=3
Sempre	22,2% n=8	15,2% n=5	36,8% n=14	11,1% n=3

Annex 2. Taula 6.13.13.1: Distribució dels pares segons les valoracions de la informació rebuda per part de les infermeres i com també la participació en les cures del nadó.

VALORACIÓ DE LA INFORMACIÓ REBUDA PER PART DEL PERSONAL D'INFERMERIA (PARE)		VALORACIÓ DE LA PARTICIPACIÓ EN LES CURES DEL NADÓ (PARE)		TOTAL
		Valoració de 0 a 5.	Valoració de 6 a 10.	
Valoració de 0 a 5.	% Informació	[1] 33,3%	[2] 66,7%	[3] 100%
	% Cura	20%	5,7%	7,5%
Valoració de 6 a 10.	% Informació	[4] 10,8%	[33] 89,2%	[37] 100%
	% Cura	80%	94,3%	92,5%
TOTAL	% Informació	[5] 12,5%	[35] 87,5%	[40] 100%
	% Cura	100%	100%	100%

[] Freqüència absoluta. Percentatge per files i per columnes.

Annex 2. Taula 6.13.16: Variables de pare i mare relacionades amb l'afrontament.

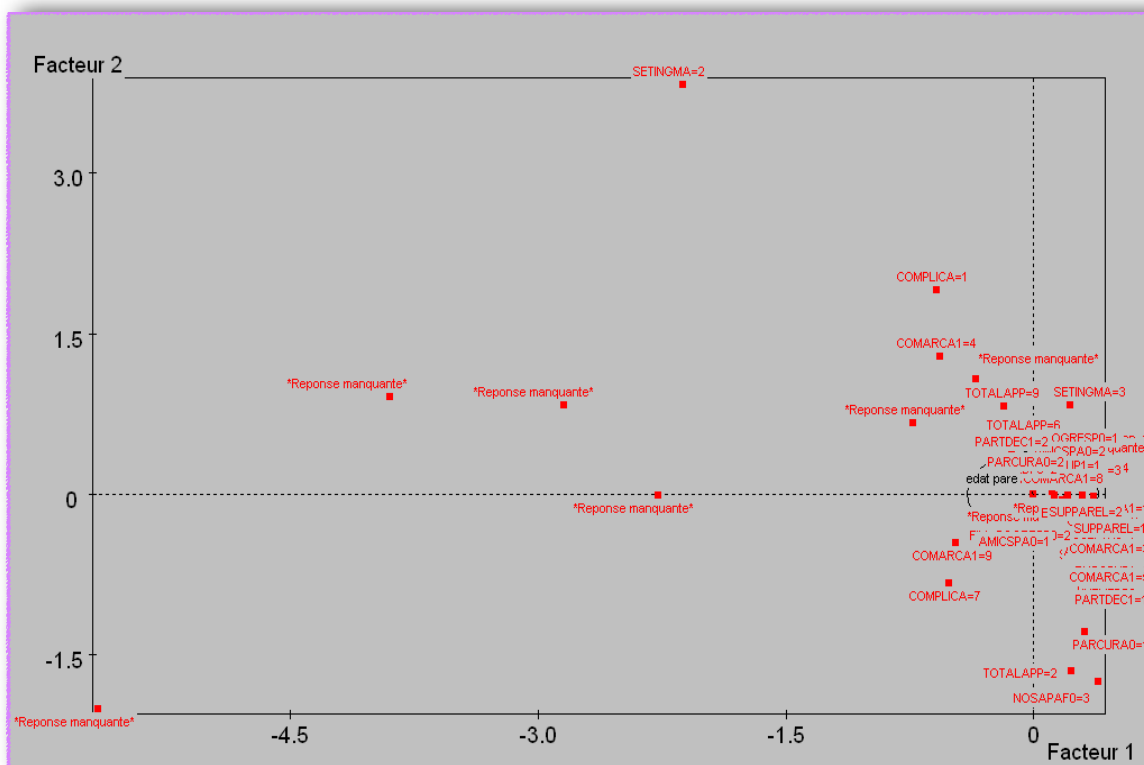
AFRONTAMENT I SUPORT INFORMAL I FORMAL	MARE	PARE
	P< 0,05	P< 0,05
Tractant d'oblidar.		<ul style="list-style-type: none"> - Afrontar la situació tractant d'oblidar suposa als pares un profund malestar i neguit. - Valoració alta de la informació rebuda per part del personal mèdic.
No sabia com afrontar-ho.	<ul style="list-style-type: none"> - De les mares que no saben com afrontar-ho un 33,3% tenen fills de 27 a 29 setmanes i el mateix percentatge en fills de 35 a més de 37 setmanes de gestació del nadó en néixer. - Les mares, els fills de les quals estan més setmanes ingressats no saben com afrontar-ho. - El 71,9% de les mares que no saben com afrontar-ho rep el suport dels amics. 	<ul style="list-style-type: none"> - Valoració alta de la participació en les cures del nadó a la Unitat Neonatal quan poques vegades el pare no sap com afrontar-ho.
Buscant solucions com davant qualsevol problema.	<ul style="list-style-type: none"> - Les mares se senten capaces davant la dificultat de la situació. - Edat més alta de la mare quan quasi mai busca solucions. - De les mares que afronten la situació buscant solucions el 91,7% rep el suport del seu pare. 	
Acceptant i tractant de mantenir la calma.	<ul style="list-style-type: none"> - Les mares que quasi sempre accepten la situació tenen fills amb "d'altres complicacions" i "problemes respiratoris". Les que menys accepten la situació els fills tenen icterícia i problemes respiratoris. - Valoració alta de la participació en la presa de decisions de l'equip sanitari. 	<ul style="list-style-type: none"> - Quasi mai o només de vegades suposa un esforç enorme, molta tensió i consum d'energia. - Suposa una ocasió de madurar quasi sempre. - Puntuació d'APGAR familiar alta en els pares que accepten i tracten de mantenir la calma. - Valoració alta de la participació en les cures del nadó.
Considerant el cas i veient que no era tant greu.	<ul style="list-style-type: none"> - Quasi mai comporta un esforç enorme, molta tensió i consum d'energia. - Se senten capaces davant una situació difícil. - Valoració alta del grau de dificultat en les cures del nadó a l'arribar a casa quan quasi mai considera el cas i veu que no és tant greu. 	<ul style="list-style-type: none"> - Quasi mai o de vegades suposa molta pena. - Quasi mai suposa un esforç enorme, molta tensió i consum d'energia.
Adonant-se que a nivell personal té més recursos dels que creia.	<ul style="list-style-type: none"> - Valoració alta del grau de dificultat en les cures del nadó a l'arribar a casa quan quasi mai s'adona que a nivell personal té més recursos. - Valoració alta del grau de capacitat en les cures del nadó a l'arribar a casa. 	<ul style="list-style-type: none"> - Suposa una ocasió de madurar. - Se senten capaços davant una situació difícil. - Els pares s'adonen més que les mares que a nivell personal tenen més recursos dels que creuen. - Valoració alta de la informació rebuda per part del personal mèdic. - Valoració alta de la informació rebuda per part del personal d'infermeria. - Valoració alta de la participació en la presa de decisions de l'equip sanitari. - Valoració alta de la participació en les cures del nadó a la Unitat Neonatal. - Valoració alta del grau de capacitat en les cures del nadó a l'arribar a casa.
Buscant suport en d'altres persones.	<ul style="list-style-type: none"> - Les mares que estan més temps ingressades abans del part, poques vegades busquen suport en d'altres persones. - El 45,5% de les mares que busquen suport tenen fills de 33 a 35 setmanes de gestació, seguides per les que tenen nadons de 35 a 37 setmanes (36,4%). Les que no busquen suport tenen fills de 25 a 27 setmanes de gestació, seguides per les de 29 a 33 setmanes. - Valoració alta en la participació en la presa de decisions de l'equip sanitari quan no sol buscar suport en d'altres. - Valoració alta del grau de capacitat en les cures del nadó a l'arribar a casa quan quasi mai busca suport en d'altres. 	<ul style="list-style-type: none"> - Dels pares que busquen suport el 60% són del Gironès i el 40% de la Garrotxa. - Puntuació d'APGAR familiar alta en els pares que busquen suport. - Valoració alta de la informació rebuda per part del personal d'infermeria.

Annex 2. Taula 6.14.1: Resultats dels dos primers eixos de l'anàlisi factorial estratificat en pares i mares.

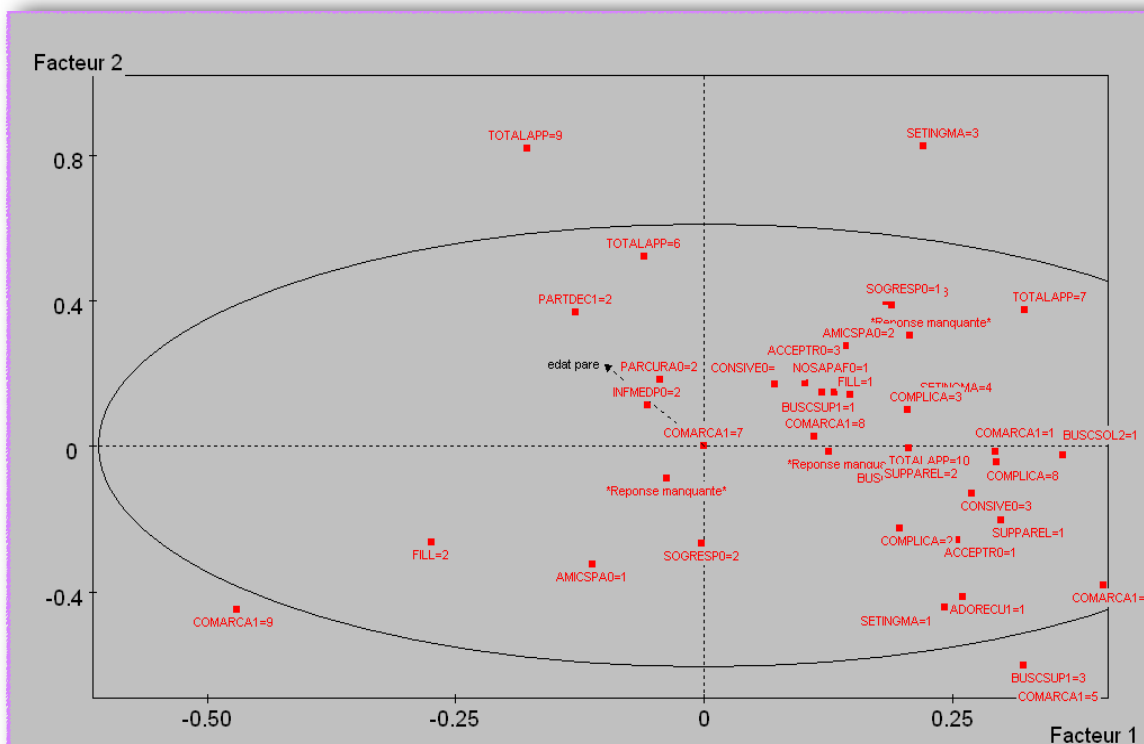
ANÀLISI FACTORIAL	MARE	PARE
	Significació: > 1,96 i < -1,96	Significació: > 1,96 i < -1,96
F 1 negatiu	<ul style="list-style-type: none"> - La mare ha estat entre 2 i 3 setmanes ingressada abans del part. - El nadó ha estat un gran prematur. - Viuen a la comarca de la Selva. - La mare quasi sempre afronta la situació acceptant i tractant de mantenir la calma. - Valora amb una puntuació de 6 a 10 la seva participació en la presa de decisions de l'equip sanitari. 	<ul style="list-style-type: none"> - 2 setmanes d'ingrés de la mare.
F 1 positiu	<ul style="list-style-type: none"> - Quasi mai o de vegades accepta la situació i tracta de mantenir la calma. - Quasi sempre té el suport dels seus pares (pare i mare de la mare). - Valora amb una puntuació de 0 a 5 la seva participació en la presa de decisions de l'equip sanitari. 	<ul style="list-style-type: none"> - Quasi mai o de vegades no sabia com afrontar la situació. - Quasi sempre afronta la situació buscant solucions com davant qualsevol problema. - Quasi sempre té el suport de la seva parella.
F 2 negatiu	<ul style="list-style-type: none"> - La mare ha estat ingressada 1 setmana abans del part. - No és el primer fill. - Quasi sempre no sap com afrontar la situació. - Quasi sempre busca suport en d'altres persones. - Quasi sempre té el suport de la seva mare. - Valora amb una puntuació de 0 a 5 la seva participació en la presa de decisions de l'equip sanitari. - Valora amb una puntuació de 0 a 5 la informació rebuda per part del metge. 	<ul style="list-style-type: none"> - El nadó té problemes respiratoris. - La puntuació de l'APGAR familiar és de 8. - Quasi sempre no sap com afrontar la situació. - Quasi mai o de vegades s'adona que té més recursos dels que creu. - Quasi sempre té el suport dels sogres. - Valora de 0 a 5 la seva participació en les cures del nadó mentre aquest ha estat ingressat a la Unitat Neonatal. - Valora amb una puntuació de 0 a 5 la seva participació en la presa de decisions de l'equip sanitari.
F 2 positiu	<ul style="list-style-type: none"> - 4 setmanes d'ingrés de la mare. - És el primer fill. - La puntuació de l'APGAR familiar és de 6. - Quasi mai o de vegades no sabia com afrontar la situació. - Quasi mai o de vegades té el suport dels seus pares (pare i mare de la mare). - Quasi mai busca suport en d'altres. - Valora amb una puntuació de 6 a 10 la seva participació en la presa de decisions de l'equip sanitari. - Valora amb una puntuació de 6 a 10 la informació rebuda per part del metge. 	<ul style="list-style-type: none"> - 2 setmanes d'ingrés de la mare. - El nadó és un gran prematur. - La puntuació de l'APGAR familiar és de 9. - De vegades no sap com afrontar la situació. - Quasi sempre s'adona que té més recursos dels que creu. - Quasi mai busca suport en d'altres persones. - Viuen a la comarca de la Selva. - Valora amb una puntuació de 6 a 10 la seva participació en la presa de decisions de l'equip sanitari. - Valora de 6 a 10 la seva participació en les cures del nadó mentre aquest ha estat ingressat a la Unitat Neonatal.

Annex2. Taula 6.14.2: Resultats dels dos primers eixos de l'anàlisi factorial estratificat en pares i mares.

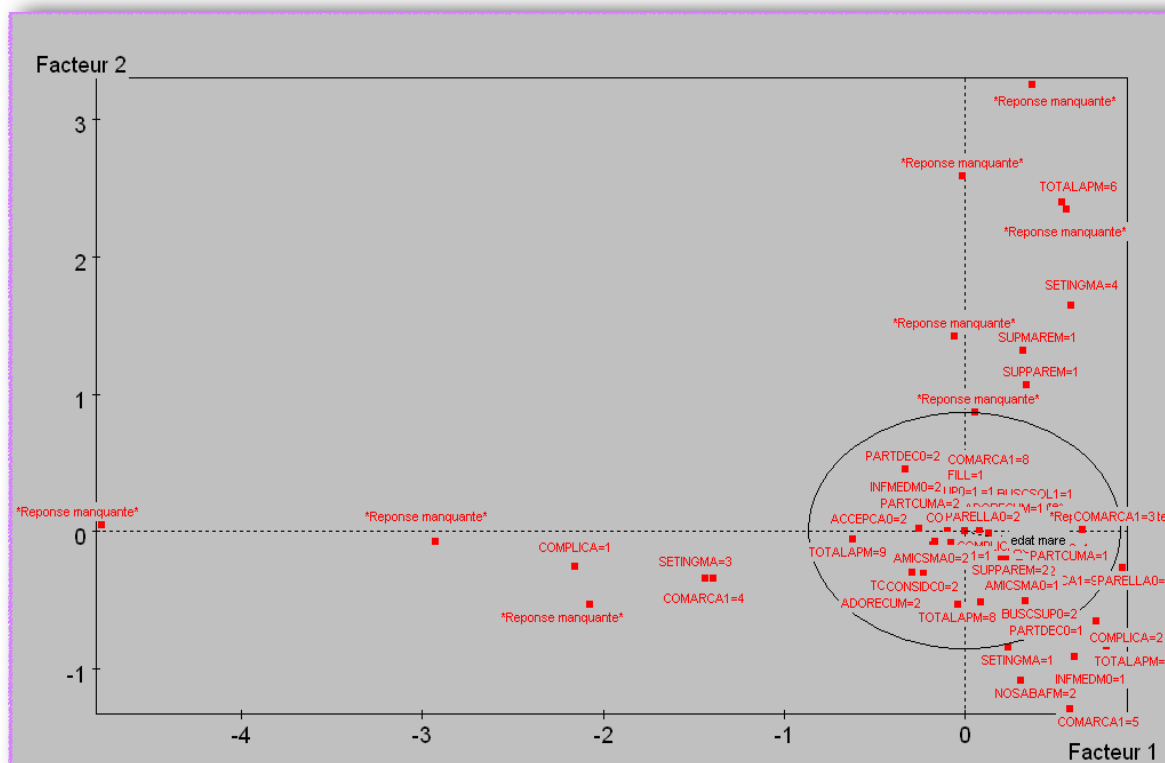
ANÀLISI FACTORIAL	MARE	PARE
	Significació: > 1,96 i < -1,96	Significació: > 1,96 i < -1,96
F 1 negatiu	- Setmanes ingrés mare 2 (-4,8)	- Setmanes ingrés mare 2 (-2,1)
	- Setmanes ingrés mare 3 (-2,1)	
	- Complicacions del nadó 1 (-4,5)	
	- Tractant de mantenir la calma 2 (-2,0)	
	- Comarca 4 (-2,9)	
	- Participació en la presa de decisions 2 (-2,4)	
F 1 positiu	- Acceptant i tractant de mantenir la calma 1 (2,0)	- No sabia com afrontar-ho 1 (2,9)
	- Suport maremare 2 (2,8)	- Buscant solucions 2 (2,2)
	- Suport paremare 2 (2,1)	- Suport parella pare 2 (3,7)
	- Participació en la presa de decisions 1 (2,4)	
F 2 negatiu	- Setmanes ingrés mare (1) (-2,6)	- Complicacions nadó 7 (-2,6)
	- Fill 2 (-2,4)	- Total APGAR 8 (-2,0)
	- No sabia com afrontar-ho 2 (-2,9)	- No sabia com afrontar-ho 2 (-2,5)
	- Buscant suport en d'altres 2 (-2,0)	- Adonant-se que té més recursos 1 (-2,7)
	- Suport maremare 2 (-2,5)	- Suport sogres pare 2 (-2,5)
	- Informació mèdica mare 1 (-2,6)	- Participació presa decisions 1 (-3,5)
	- Participació presa de decisions 1 (-3,3)	- Participació cures 1 (-3,0)
F 2 positiu	- Setmanes d'ingrés de la mare 4 (2,9)	- Setmanes ingrés mare 2 (3,8)
	- Fill1 (2,4)	- Complicacions nadó 1 (4,0)
	- Total APGAR 6 (3,4)	- Total APGAR 9 (2,4)
	- No sabia com afrontar-ho 1 (2,9)	- No sabia com afrontar-ho 1 (3,3)
	- Suport paremare1 (3,1)	- Adonant-se que té més recursos 2 (2,0)
	- Informació mèdica 2 (2,6)	- Buscant suport en d'altres 1 (2,2)
	- Participació presa de decisions 2 (3,3)	- Comarca 4 (2,7)
	- Suport mare de la mare 1 (3,1)	- Participació presa decisions 2 (3,5)
- Buscant suport en d'altres 1 (2,0)	- Participació cures 2 (3,0)	



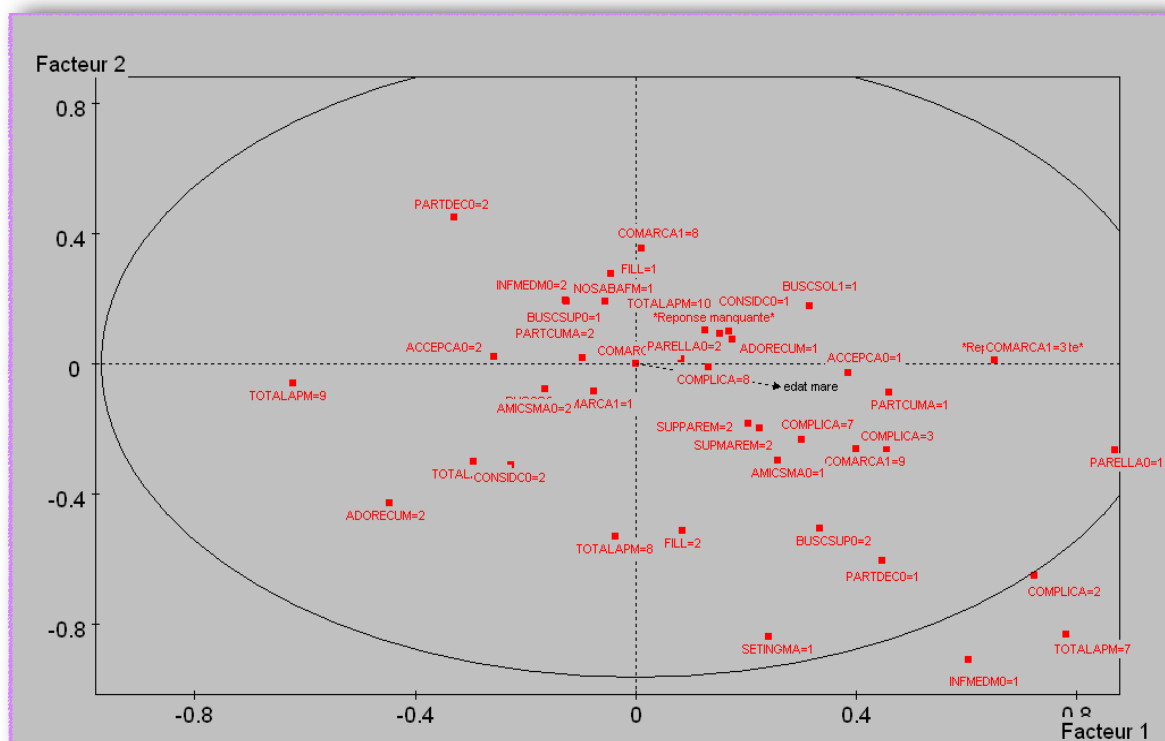
Annex 2. Figura 6.14.1: Representació de l'anàlisi factorial estratificat dels pares.



Annex 2. Figura 6.14.2: Representació de l'anàlisi factorial estratificat dels pares.



Annex 2. Figura 6.14.3: Representació de l'anàlisi factorial estratificat de les mares.



Annex 2. Figura 6.14.4: Representació de l'anàlisi factorial estratificat de les mares.

ANNEX 3: anàlisi qualitatiu resultant de les entrevistes fetes a la parella 1.

7.1 Com viuen el fet de tenir un fill nascut prematur i com afronten la situació.

* La mare veu la seva filla molt petita i creu que esta en una situació d'indefensió, viu en la incertesa del que pot passar, això fa que tingui molta tensió i angoixa.

• *Muchos nervios porque claro, la ves tan poca cosa, tan chiquitita, tan indefensa porque ahora ha crecido pero cuando vino era mucho más chiquitita que ahora, se la veía tan chiquitilla, tan indefensa...qué le pasará...(mare)*

* Quan la mare és donada d'alta de l'hospital després del part, torna a casa sola, sense la seva filla, la qual cosa li provoca un sentiment de buidor, la sensació d'estar vivint quelcom irreal.

• *...te sientes vacía por dentro, no te sientes llena, te falta algo muy importante cuando llegas a casa y no estas con ella. (mare)*

• *...cuando llego a casa es como si no la tuviera, es como un sueño que cuando te despiertas parece una pesadilla pues así, es una sensación muy rara... (mare)*

* La por surgeix en pare i mare com a conseqüència de l'estat de salut de la seva filla i també per haver d'aprendre a manejar un nadó al que veuen molt petit i indefens.

• *...tengo miedo porque claro, la tienen que operar otra vez, y estoy pensando cuando me dirán que te la operamos.(mare)*

• *...la miraba en la incubadora pero no la cogía porque me daba miedo..(pare)*

* El pare se sent impotent davant la situació i sobrepassat per haver de fer front a d'altres problemes.

• *Las escaleras esas me las subía trescientas veces... Para no pensar...Chunguísimo porque no puedes hacer nada...(pare)*

• *Tienes tantos problemas, la casa, lo que tienes aquí... todo se va juntando y hay un momento que dices... (pare)*

* La mare es centra en la seva filla per afrontar la situació mentre que el pare té una bona estratègia per descarregar la tensió.

• *...yo teniéndola a ella lo demás todo me sobra...(mare)*

• *...tengo un saco de boxeo en casa y le sacudo...aunque luego te dejas todas las manos... porque encima uno no se pone guantes para que duela...(pare)*

* Pares i mares viuen la situació de forma diferent i també actuen de diferents formes

• *...Bastante peso ya lleva ella, yo no lo aguanto, entro un rato, diez minutos, le doy un beso a la niña y me voy fuera...(pare)*

• *...Yo creo que a los hombres nos duele pero aguantamos más...Los hombres siempre miran por la familia, la mujer está ahí.. (pare)*

* El pare explica el que va aprendre del seu primer fill que també va néixer prematur

• *...con el primero lo pasé bastante mal también, tenía problemas de pulmones y se ahogaba mucho, tenía que estar cada dos por tres con los tubos esos de las máquinas, estuvimos tres meses y medio... la paciencia, antes no sabía esperar porque no sabía lo que estaban haciendo, ahora ya ves más o menos...*

7.2 El suport informal.

* Després del part la mare esta allitada i no pot baixar a veure la seva filla fins passades unes hores o algun dia segons el cas, el pare és el que entra primer a la unitat de prematurs a conèixer el seu fill, després li explica tot a la mare.

• *...le explicaba lo que había hecho la niña,...(pare)*

• *...no se lo cree, no sabe si se lo digo como diciendo mira, este me está diciendo esto para que me calle no?, para que no me preocupe...(pare)*

* La parella comparteix els bons moments i també els dolents.

• *...nada más decirlo la bajaban a operar, fue un susto pero grande, si no me llega a agarrar mi marido me caigo al suelo redonda, si me llega a pillar a mí sola...(mare)*

• *...sobretudo cuando gana peso, cuando pierde ya nos bajamos...pero cuando gana nos alegramos mucho.(mare)*

* La mare no té suport de la seva família, de fet viu amb la família de la seva parella

• *Yo la familia poco, me lo guardo todo para mí...Es como si los obligaras y prefiero que no venga nadie...*

* La situació del pare és diferent, ell rep suport de la seva família encara que també reclama estones de soledat

• *...La familia es que vivimos todos en la misma casa y al final lo que quieres es estar solo...*

• *...la familia hace mucho, porque tú llegas deprimido, hecho polvo y empiezan: no pasa nada! ya verás como todo está bien... entonces te va bien porque no te dejan ni pensar...*

7.3 El suport formal.

* La mare creu que les infermeres cuiden molt bé la seva filla, fins i tot els hi dóna una funció de família de la nena

• *...Si son más tías las enfermeras que mi familia...(riu)*

• *La veo bien cuidada por ellas, se que procuran por su bienestar...estoy tranquila...*

* Li agradaria participar més en les cures de la seva filla i estar més temps a la unitat

• *...me gustaría estar aquí para poder ayudarlas y estar más con mi niña...*

*El pare valora el suport que se'ls dona a ell i a la mare

• *... ya no por mí sino si veo que apoyan a mi mujer...*

* Els pares es troben en uns moments delicats ja que han d'operar la seva filla. Valoren que se'ls hi expliquin bé les coses, sense amagar res, però per seguir afrontant la situació necessiten tenir esperança.

• *vale que te expliquen todas las complicaciones y el riesgo que tiene pero que no te cierran todas las puertas... No es lo mismo decirte que lo más seguro es que se muera o que te digan que hay posibilidades que salga bien, que salga mal... (mare)*

*La manera com s'informa té un efecte directe en l'estat d'ànim dels pares

• *...te miras los días también según te han contado las cosas, porque hay días que a lo mejor ha estado mal pero te lo han contado bien y no lo pasas tan mal como otros días que a lo mejor no ha estado tan mal pero te lo cuentan peor...(pare)*

*Escoltar les informacions que es donen a d'altres pares també va generant un clima de tensió i de por.

• *... antes de llegar aquí tú vas escuchando qué le dicen a los demás y piensas ahora me va a tocar a mí, tú ya estás temblando como diciendo mira las malas noticias que han*

dado, qué me van a decir a mi ...esta que se ve mejor que la mía y mira qué le han dicho, luego a ti te dan el "golpetazo"...(pare)

* L'estructura arquitectònica i les dinàmiques de treball generen barreres infranquejables als pares que repercuteixen, entre d'altres coses, en el temps que els pares poden estar amb el seu fill, cosa que s'agreuja si els pares treballen i viuen fora de la ciutat, si tenen d'altres fills etc.

•...que haya habitaciones aunque sea con una mampara, es que a veces vienes y te dicen que tienes que irte porque van a empezar a operar... y tú piensas a ti no te importa pero a mí... (pare)

7.4 El pare.

*El pare considera que els homes no tenen un rol a la Unitat Neonatal

•..yo creo que aquí los hombres somos los que menos papel tenemos!

•...a veces entramos y a la madre le comentan todo y el papá...es el papá...

•...los médicos ponen de preferente la mujer, la madre, es la que le cuentan... de vez en cuando me miran pero ya sabes que se están refiriendo a ella. A lo mejor vienes tu solo y no te dicen nada hasta que no ven que la madre esta contigo y entonces vienen, pero solo si ven a la madre...

*Se sent poc útil

•...Aquí somos secundarios...cuando llevo media hora estoy cansado de hospital.

•...como no estás haciendo nada...yo soy muy activo...

* Li hauria agradat que les infermeres també s'haguessin interessat per ell quan la seva filla estava malament

•...me hubiera gustado cuando estaba chungo...

* Ha adquirit les habilitats de la cura de la seva filla a través de l'observació, creu que la seva parella sap millor que ell què li passa a la seva filla quan plora. També considera que les habilitats apreses li proporcionen seguretat

•...Ella ya lo sabe... Algunas veces se los cambio yo(els bolquers)...yo me fijé cómo lo hacía ella...

• ...eso era lo que más me dolía...Que le pasara algo, que no supiera qué hacer, la mujer lo coge y sabe lo que tiene que hacer...

* Tradicionalment el rol de l'home ha estat, entre d'altres, el de proveïdor de la família, podem observar com ho manifesta aquest pare

•...La mujer a veces me dice: porqué no estás más con la niña?, Es que te pasas muy poco rato! Y yo le digo porqué no estás más tiempo en la obra! es que estás muy poco rato!! Y la niña?, Y la casa?. Tú tienes la preocupación de la niña y yo de que cuando salga tenga una casa...

* Tot i que explica uns rols definits i repartits entre pare i mare també hi ha negociació i canvi

•...El hombre es para trabajar, se encarga de la casa la mujer para cuidar a los niños que ya es bastante trabajo y dar de comer, yo por mi no quiero que ella trabaje, pero si ella trabaja y yo no es ella la que manda, yo siempre digo que quien trae el dinero es quien manda...Lo repartimos, a veces ya lo hemos hecho...