COMPANYS D'INCUBADORA

2n Batxillerat

Curs 13-14

AGRAÏMENTS

Voldria mostrar el meu agraïment a totes les persones, que han estat moltes, pares i mares de nadons prematurs, metges, psicòlegs, infermeres, escriptors, professors, professors de música… que m'han ajudat, escoltant-me, atenent-me i dedicant-me part del seu temps. Més especialment a la meva tutora que m'ha ajudat en tot moment.

Així com també a tota la gent que m'envolta i m'ha donat suport en aquest treball, principalment als meus pares que han estat sempre al meu costat.

Moltes gràcies a totes les persones que l'heu fet possible!

ÍNDEX

1. INTRODUCCIÓ..... 1

2. CONTEXTUALITZACIÓ 3

2.1.Què és un naixement prematur? 3

2.2.El meu cas..... 3

3. METODOLOGIA..... 4

3.1. Recerca dels meus companys de la Vall d'Hebron 4

3.2.Recerca de grans prematurs..... 14

3.3.Aportació personal al camp; El vincle matern-filial..... 20

3.3.1. Actualitat 20

3.3.2. La història d'en Pau..... 22

3.3.3. La vida secreta del niño antes de nacer 26

3.3.4. Pares a la UCIN 28

4. RESULTATS 30

4.1.Els meus companys d'incubadora 30

4.2.Grans Prematurs 32

4.3.El meu petit gra de sorra: Cançó de bressol 37

5. CONCLUSIONS 42

6. BIBLIOGRAFIA 44

1. INTRODUCCIÓ

El meu treball de recerca està fonamentat i neix de la meva experiència personal, néixer prematura de 27 setmanes de gestació el 9 de gener de 1996. El meu naixement és l'eix principal de tot el desenvolupament d'aquesta tasca, però també segueix uns temes que han crescut paral·lels als meus anys de creixement i experiència de la vida.

Així doncs es tracta d'un treball multidisciplinari, amb punts de vista i de cerca diferents, tots ells amb l'objectiu d'intentar explicar la prematuritat des d'una vessant totalment personal i mitjançant una recerca humana per tal de trobar l'essència d'aquesta realitat. No només actual sinó també vol fer referència al pas del temps, quin camí és el seguit i quins camins de futur esperen obrir-se pels prematurs, petits grans lluitadors que malgrat néixer molt i molt petits, lluiten amb molta força i coratge per aferrar-se a aquesta nova vida anticipada. Així doncs, puc dividir el meu treball en tres parts diferenciades:

La meva idea inicial i objectiu principal del treball ha estat la recerca dels meus companys d'incubadora de la planta de neonatologia de la Vall d'Hebron per tal de veure com estan i com han afrontat la vida, on i com han estat al llarg d'aquests anys. A causa de la complexitat i incertesa que suposava aquest principal objectiu, he obert un altre aspecte i objectiu de treball paral·lel però alhora també personal. Aquest segon objectiu de treball ha estat la recerca del màxim nombre de casos de nadons nascuts amb menys de 32 setmanes de gestació, grans prematurs, i poder comentar i relacionar diferents aspectes dels seus naixements.

Ja per finalitzar el treball, el meu últim punt a tractar ha estat poder conèixer com es troba actualment aquest camp, sobretot en els avenços més humans i evidències matern-filials importants, que s'han traspassat a les plantes dels hospitals i des d'aquesta base,

finalitzar el treball aportant una cançó de bressol pròpia destinada a nadons prematurs i a les seves mares i pares, per tal de beneficiar el seu estat i relació, per promocionar aquesta pràctica i per també concloure el treball amb una aportació musical i personal cap a aquest món.

El treball s'ha desenvolupat tal com tenia previst malgrat haver topat amb una gran dificultat a l'hora d'accedir a la informació i historial de la recerca humana en la qual em baso. En no obtenir aquesta informació degut bàsicament a la llei de confidencialitat de dades, el meu treball s'ha hagut de centrar a obtenir aquesta informació a partir d'altres vies de recerca molt més complexes i de difícil accés.

La metodologia que he emprat en aquesta recerca humana, ha estat duta a terme fonamentalment mitjançant portals web d'Internet, xarxes socials, fòrums, diaris digitals, visualització de documentals... però també una recerca memorística, trobades personals, entrevistes., mitjans de comunicació, llibres de text i contactant mitjançant missatgeria electrònica i trobades amb diversos centres mèdics, professionals i persones relacionades amb el món dels prematurs.

El títol d'aquest treball és "Companys d'incubadora" . Aquest títol ha estat escollit principalment per dos motius:: el primer i evident és per la relació que té amb la recerca inicial del treball dels meus companys que nasqueren prematurs durant el mateix període que jo vaig estar ingressada a la Vall d'Hebron. El segon, és el vincle personal que tinc en tots els punts del treball que com ja he esmentat, es desenvolupa en temes que m'han acompanyat, m'han fet créixer, m'interessen i de ben segur que més o menys activament, em seguiran acompanyant en un futur i per això també, als qual sento un

afecte especial des de l'inici de la meva vida, una companyonia i complicitat que neix veient la vida a darrere el vidre d'una incubadora.

2.CONTEXTUALITZACIÓ

2.1. QUÈ ÉS UN NAIXEMENT PREMATUR?

La majoria dels embarassos duren al voltant de 40 setmanes de gestació, aproximadament 9 mesos. Quan un nadó neix entre les setmanes 37 i 42 es diu que es un nadó nascut a terme. En canvi, els nadons nascuts abans de la setmana 37 de gestació se'ls anomena nadons prematurs o nascuts preterme. El nen prematur neix amb una immaduresa dels seus òrgans i sistemes (respiració, control de temperatura, digestió, metabolisme, etc.) D'aquesta manera corren un risc major de patir complicacions de salut al néixer i fins i tot incapacitats permanents, o en casos extrems també pot causar la mort. En molts casos, aquests nadons necessiten una atenció especial en una unitat de cures intensives neonatals (UCIN), amb personal mèdic i equips especialitzats capaços de tractar els diferents problemes als que estan exposats. Segons alguns experts un nadó es considera gran prematur quan neix abans de les 32 setmanes de gestació i són els més vulnerables a patir complicacions ja que neixen amb un alt grau d'immaduresa.

2.2. EL MEU CAS

Jo vaig néixer prematura de 27 setmanes de gestació, al voltant dels 6 mesos d'embaràs, el 9 de gener de 1996. Vaig estar ingressada a la Vall d'Hebron fins l'1 d'abril de 1996. De la UCI els primers dies vaig passar a la planta de neonatologia, vaig haver de portar oxigen les primeres hores i tot i patir complicacions freqüents en prematurs com per exemple les apnees, enterocolitis necrotitzant... vaig anar evolucionant bé. Vaig néixer amb 890g i 35cm i vaig arribar a baixar fins a 760g els primers dies, però a partir d'aquí tot va evolucionar favorablement. Un cop a casa, vaig haver de seguir controls mèdics

bastant freqüents fins als dos anys i durant el primer any de vida vaig anar setmanalment a un centre d'estimulació precoç a Manresa per tal d'estimular i promoure una bona psicomotricitat. Les causa del meu naixement prematur va ser una celiaquia no diagnosticada a temps de la meva mare. Els meus pares la recorden com una experiència molt dura, amb molta incertesa sobre què passaria amb mi i amb la pessimista cautela dels metges d'entrada. Amb el pas dels anys puc dir que no m'ha quedat cap seqüela i que molt afortunadament, he superat tots els grans obstacles que podia suposar el fet d'haver nascut tan prematura.

3. METODOLOGIA

3.1 RECERCA DELS MEUS COMPANYS DE LA VALL D'HEBRON

La meva idea inicial del treball era la recerca dels meus companys prematurs de la planta de neonatologia de la Vall d'Hebron, que havien coincidit amb mi durant el mateix període que jo hi vaig estar, del 9 de gener a l'1 d'abril de 1996 i d'aquesta manera, poder veure com han evolucionat i com han afrontat la vida.

El primer pas que vaig fer per començar la recerca dels meus companys prematurs, va ser posar-me en contacte amb el lloc on passaren aquests fets, l'hospital Vall d'Hebron, i tot i explicar la meva idea de treball i les meves vinculacions personals i intencions i finalitats acadèmiques, ja em van deixar molt clar que totes aquestes dades eren absolutament confidencials i que en cap cas em podien facilitar aquesta informació.

Això és deu a la llei Orgànica 15/1999, del 13 de desembre, llei de protecció de dades de caràcter personal ,aprovada el 21 de desembre de 2007. Aquesta Llei orgànica té com a objecte garantir i protegir, pel que fa al tractament de les dades personals, les llibertats públiques i els drets fonamentals de les persones físiques, i especialment del seu honor i la seva intimitat personal i familiar. Degut a això els hospitals no et poden facilitar cap

dada que et permeti posar-te amb contacte amb altres pacients. Tampoc poden accedir a la informació de pacients quan es tracta de fins no assistencials sense el permís d'aquests.

Així doncs, aquesta recerca s'inicià a través del coneixement i record dels meus pares d'un altre cas d'aquest període. Els meus pares recordaven haver tractat amb el pare d'una nena prematura de Mallorca que es deia Margalida i que estava al mateix box que jo amb qui van fer amistat en aquell període. Això i sobretot la possessió d'una carta que els meus pares van rebre dels seus pares, aproximadament un any després dels nostre naixement, han estat les dues bases per poder començar aquesta recerca. Aquesta carta venia en resposta d'una altra que els meus pares van enviar anteriorment. La carta explicava el bon estat de la Margalida, tot desitjant el millor cap a mi i els meus pares i enviant petons i records per a la família. Les meves primeres pistes per poder localitzar a aquesta família van ser els noms que firmaven la carta; Guillem i Imma (pares), Margalida i Francesc (fills) i que en Francesc era dos anys major que la Margalida però en cap lloc apareixia la localització ni els cognoms de la família.

Palma, 3 de gener

Estimada Natàlia,

Et recordes quan ens conegué rem de petites i ens anaven canviant d'habitació en habitació així com poc a poc ens fèiem més grandetes? Doncs ara ja tenc gairebé un any i pes més de vuit quilos. La pediatra diu que estic molt bé i que cresc de meravella. Tenc ganes de tornar a veure't aviat perquè no puc creure el canvi que has fet com veig veure a la foto.

Tenc un germà que té tres anys i que juga molt amb mi. Vom Francesc i ens fa molta rialles. Els meus pares diuen que quan jo

seré més gran li donaré molta brega.
Ara de moment em basta prendre-li
les joguetes i estirar-li els cabells.
Ja li arribarà l'hora, perquè de moment
ens entenem benissim.

Bé Natàlia, dóna una abraçada
molt forta a en Lluís i na Tate.
T'envii una foto perquè em puguis
veure bé i t'adonis de com estic de
canviada.

En Francesc, na Immaculada i
en Guillem t'enviien moltíssimes
besades. Fins ariat, la teva
amiga Margalida

Consultant l'agenda de la meva mare de l'any 1996 vaig trobar en una pàgina la següent cita apuntada: "Guillem Alemany – Sa Garriga" un fet que em va permetre conèixer el primer cognom de la Margalida i tenir una referència a on localitzar-la, tot i no ser fiable a l'actualitat, sí real en aquest període.

El primer que vaig fer va ser buscar el nom de Margalida Alemany, Francesc Alemany i Guillem Alemany a tres xarxes socials molt utilitzades: Facebook, Twitter i Tuenti així com també al portal de recerca Google amb l'esperança de trobar qualsevol persona, dita o entrada, que fes referència a aquesta família. A través de Twitter vaig trobar un noi que es deia Francesc Alemany i era de Mallorca però resultava ser més gran que el germà de la Margalida. Així doncs aquest mètode no va tenir cap resultat que coincidís amb els paràmetres de recerca que buscava.

Seguidament vaig contactar amb el telèfon 11888 i vaig demanar els telèfons de la illa de Mallorca on hi hagués com a titular el nom de Guillem Alemany. El resultat van ser deu telèfons, procedents de diversos punts de la illa.

Malauradament, cap d'ells resultà ser el del Guillem Alemany, pare de la Margalida i el Francesc, ni cap d'ells coneixia aquesta família.

El pas següent va ser localitzar la localitat de Sa Garriga i observant que es tracta d'un poble petit situat molt a prop de Palma vaig decidir buscar a través de Facebook la població o algun grup que em permetés posar-me en contacte amb persones que hi visquessin o que hi tenien relació. Així doncs, vaig trobar el grup "Amics de Son Sardina i Sa Garriga" i vaig contactar amb 16 persones que formaven part d'aquest grup i que tenien relació amb aquests dos nuclis petits veïns de Mallorca. El correu va ser el mateix per a totes elles, presentant-me i explicant la meva història, i demanant si tenien coneixement d'aquesta família i sabien on els podia localitzar.

Sorprenentment, cap d'elles em va respondre aquest correu. Un fet que penso que va ser degut al fet que Facebook envia a la carpeta "altres" els missatges enviats a persones que no tenen cap amistat en comú amb el teu compte.

Buscant al cercador per les entrades resultants al buscar aquest indret vaig trobar la versió digitals de diversos números del butlletí informatiu de l'associació d'amics de Son Sardina i Sa Garriga.

Aquesta associació vol agrupar totes les persones que estimen Son Sardina i sa Garriga i que estan interessades en la seva conservació. Aquesta entitat, de caràcter cultural i social, intenta conèixer millor aquest poble i impulsar totes les millores que siguin possibles.

Aquest butlletí a part de parlar de diferents aspectes del poble i realitzar entrevistes, conté una part de telèfons d'interès i de contacte amb l'associació. Així doncs vaig enviar un correu a l'associació Amics i amigues de Son Sardina i Sa Garriga però tampoc vaig obtenir cap resposta.

La següent recerca a través del Google i aquest butlletí va ser dels centres escolars on possiblement hauria o estaria actualment estudiant Margalida Alemany. Resulta ser que en aquests dos nuclis de població hi ha un centre escolar de primària, Antònia Maria Salvà i un centre escolar de secundària, IES Son Pacs.

La primera escola de contacte va ser el centre de primària a través d'una trucada. La persona que em va atendre em va passar amb la directora del centre, que resultava conèixer i era una amiga de la família Alemany. Molt amablement em va passar el telèfon de casa seva perquè hi pogués contactar, retrobar-nos i explicar tota aquesta recerca.

Així que el següent pas va ser trucar a la Margalida Alemany i establir un primer contacte amb la família. Vaig trucar a casa la Margalida i vaig poder parlar amb el seu pare, compartint estats de família i del pas del temps i explicant resumidament la idea del meu treball i què m'havia portat fins aquí. El pare de la Margalida estava molt emocionat pel fet de poder-nos retrobar, ja que no ens havia oblidat, el que passà és que havia perdut la primera carta que els meus pares els hi van enviar, i per això havien perdut totalment el contacte i les referències per poder saber alguna cosa amb el pas del temps. Al cap d'una estona de conversar, vaig parlar amb la Margalida, que em va facilitar el seu Facebook i un e-mail de contacte.

Guida Alemany Sureda. Resulta que actualment i al seu Facebook també, no es fa dir Margalida sinó Guida, i és per aquest motiu que no la localitzava a través de Facebook i em va resultar nul·la la recerca inicial a les xarxes socials i a Google. El mateix passa amb el seu germà, que firmava la carta com a Francesc, té el compte de Facebook amb el nom de Xesc Alemany Sureda. També amb aquesta trucada i el posterior contacte, vaig saber que tenien un germà més petit, en Josep Alemany Sureda que actualment té 14 anys.

A part de la importància del fet de poder localitzar i contactar amb la família, també era un punt imprescindible saber si el seu pare recordava qualsevol detall, nom, moment... que pogués ajudar-me a seguir el fil per buscar altres prematurs que haguessin estat a la Vall d'Hebron durant aquelles dates. Parlant amb el Guillem Alemany em va dir que li semblava recordar un pare que es deia Pere i era metge de Puigcerdà, però que degut a aquells dies tan intensos, a la inestabilitat i al temps que havia passat des de llavors fins ara, li feia molt difícil recordar aquests i més detalls amb claredat i/o recordar altres casos.

Tot i ser unes pistes poc aclaridores, vaig començar la recerca d'aquest segon possible cas, primerament buscant a través d'Internet per si hi havia qualsevol coincidència de contingut que m'ajudés a localitzar-ho. La recerca a través d'Internet finalitzà sense resultats, així que el dia 11 de juny de 2013 vaig anar a passar el dia a Puigcerdà amb l'objectiu de poder cercar aquest pare o gent que em pogués informar sobre aquest possible segon cas.

El primer lloc on vaig anar va ser a la secretària de l'institut Pere Borrell on em van comentar que no coneixen cap Pere metge de Puigcerdà però sí que creien que hi havia un veterinari que es deia Pere i per això em van recomanar anar a la DARP de Puigcerdà (Departament d'Agricultura Ramaderia i Pesca).

Al DARP em va atendre el sr. Salvador Vigo el qual em va dir que no coneixia cap veterinari que és digués Pere de Puigcerdà. Aquest home coneixia l'Anna Bergolat, ginecòloga de l'Hospital de Puigcerdà amb la qual va intentar contactar però estava al quiròfan. Aquesta trucada a l'hospital també em va permetre saber que sí que hi havia un metge que es deia Pere Herrera, a Urgències, però que no era de Puigcerdà ni tenia cap fill/a de la meva edat.

El següent lloc on vaig anar a consultar va ser a l'Ajuntament de Puigcerdà. Fent cua per poder accedir a l'atenció al ciutadà, vaig coincidir amb el primer tinent d'alcalde que al explicar-li el meu treball de recerca i la intenció de consultar al padró o a l'arxiu, ja em va comentar la dificultat de poder-hi accedir. Atenció al ciutadà em va derivar al despatx d'Estadística, Taxes i Impostos on van consultar al secretari la meva proposta de consultar al padró per a fins acadèmics i la resposta que vaig rebre va ser que aquestes dades eren totalment confidencials.

Així que em vaig dirigir cap a l'hospital de Puigcerdà on em va rebre la cap d'atenció al

pacient Carme Moreno Reyes, de gran experiència en aquest centre. Em va dir que no sabia de cap metge que es digués Pere i tingués un fill/filla d'aquestes característiques. Si que hi havia hagut un metge de Puigcerdà que es deia Pere Coll però actualment treballava a Llívia i tampoc tenia cap fill/a de la meva edat. La sra. Carme Moreno, per això, va tenir una molt bona rebuda i una resposta molt amable al saber del meu treball. Així doncs, va contactar amb la Dra. Gemma Sans, pediatra de l'hospital de Puigcerdà que portava el tema dels naixements i trasllats l'any 1996.

La Dra. Gemma Sans em va oferir la seva ajuda i un nou plantejament per poder trobar algun possible cas que fos traslladat des de Puigcerdà: consultar el llibre de parts de finals de 1995- inicis de 1996 i en el cas que hi hagués el trasllat d'un nadó prematur cap a la Vall d'Hebron, amb el previ contacte, informació i autorització de la família vinculada, em passaria aquests casos autoritzats.

Malauradament, no va resultar haver-hi cap nadó traslladat cap a la Vall d'Hebron en el període que buscava jo, i tot i que això ja em donava com a impossible de localitzar aquest presumpte segons cas, aquesta trobada i poder contactar amb la Sra. Carme Moreno i la Dra. Gemma Sans em va obrir aquesta nova perspectiva i plantejament de via de recerca "legal" en hospitals importants de localitats més reduïdes.

Per tant, el meu pla de recerca s'ha ampliat cap a hospitals d'arreu de Catalunya, enviant correus explicant el meu objectiu i plantejant una via d'ajuda i de coneixement, sempre amb la prèvia autorització de la possible família implicada en algun trasllat que

s'hagués pogut fer en aquelles dates cap a la Vall d'Hebron. Els hospitals i/o serveis pediàtrics amb els quals he contactat són els següents:

Hospitals
- **Equip pediàtric territorial de La Garrotxa**
- **Althaia Manresa**
- **Grup Sagessa Hospital comarcal de Móra d'Ebre**
- **Consorci Hospitalari de Vic**
- **Hospital del Vendrell, Hospital de Sta Tecla i Hospital Sant Pau (Tarragona)**
- **HUSJReus**
- **Hospital de Santa Maria de Lleida**
- **Hospital de Puigcerdà**
- **Hospital de Balaguer**
- **Clínica Girona**
- **Centre Bernat Jaume**
- **ABS L'escala**
- **Hospital de Figueres**
- **Fundació St Hospital La Seu**
- **Espitau Val d'Aran**
- **Josep Trueta**
- **Hospital de Palamós**
- **Hospital de Berga**
- **Servei Pediàtric i Neonatologia d' Igualada**

Dels 19 hospitals anomenats, 9 hospitals em van contestar al correu dels quals només 5 ho van fer consultant els seus registres, i els 4 restants van basar la seva resposta en la impossibilitat de consulta per la llei de confidencialitat de dades.

Ja a la part final de la realització del treball vaig poder parlar amb dues infermeres adjuntes al servei de neonatologia de la Vall d'Hebron. Judit Tristany i Carme Miranda. C Miranda, infermera amb 20 anys d'experiència a la planta, no em va poder facilitar l'accés a cap més informació o pista significativa per seguir cercant però sí que em van confirmar que en el període que jo hi vaig estar ingressada hi havia 17 llits per a nadons i d'entre aquests normalment hi havia ingressats 6 prematurs de mitjana, la resta eren altres patologies. Una xifra de llits que ha augmentat amb els anys fins a arribar a 80 llits de prematurs a la planta amb un 80% de grans prematurs.

La complexitat d'aquesta idea inicial de recerca i la incertesa de cap on em portaria em van fer plantejar en afegir un nou aspecte al treball, que també està relacionat amb mi ja que jo vaig néixer gran prematura. Es tracta d' una recopilació de dades de casos de grans prematurs sobre aspectes del seu naixement per tal de poder establir relacions entre ells o poder valorar les respostes d'aquests casos.

3.2- RECERCA DE GRANS PREMATURS

Igual que a la meva primera part del treball, la meva recerca d'aquest segon aspecte està fonamentada en les xarxes socials, Internet, mitjans de comunicació, comentaris, coneixement humà etc.

Buscant a través de Facebook vaig descobrir el grup “Prematurs Vall d’Hebron” una pàgina on agrupa tot de gent relacionada amb els prematurs de la Vall d’Hebron i on la gent hi pot publicar, ensenyar i compartir fotos, històries i comentaris diversos. Es tracta d’un grup públic que tothom pot consultar però per poder-hi accionar has de demanar permís als administradors per poder-hi entrar. Així doncs, vaig sol·licitar l’entrada al grup i quan em van acceptar vaig fer una publicació explicant la idea del meu treball, amb l’esperança de trobar algú que en formés part i fos o conegués un cas del 1996 i també començar la recerca de casos de grans prematurs.

Als cap d’uns dies un noi que es deia Oscar Rodríguez Ares em va agregar i em va explicar que ell no havia nascut prematur però que havia nascut el 5 de gener i a causa de la seva malaltia de naixement, estenosis valvular pulmonar va haver d’estar ingressat durant el mes de gener a la planta de neonatologia de la Vall d’Hebron.

Em va passar el contacte de la seva mare i així vaig poder-li explicar el treball, intercanviar experiències, la meva història personal i també demanar-li si recordava algun detall significatiu que em pogués obrir una porta per continuar aquesta cerca. Malauradament la mare de l’Oscar no recordava cap més pare mare o nadó que hagués estat a la planta en aquelles dates.

Per altra banda aquesta publicació al grup Prematurs Vall d’Hebron em va servir per fer una crida a tots aquells pares de nadons que haguessin nascut grans prematurs (32 o menys setmanes de gestació), ja que aquest grup segurament comptava amb alguns casos d’aquestes característiques. La manera de poder recopilar i demanar els diferents aspectes del naixement va ser a través d’una taula que cada família havia de respondre, que vaig adjuntar al final de la publicació i vaig publicar el meu correu per tal que la gent que hi volgués participar me la pogués enviar directament.

La proposta a través de comentaris va ser ben acceptada i algunes persones es van oferir a participar al treball, però va ser una resposta molt poc significativa, de poca "audiència" ja que només 4 persones em van enviar la taula omplerta de les 341 que hi podien tenir relació o no. S'ha de tenir en compte que per diferents motius, moltes persones no deurien veure la publicació les hores que va estar en primer lloc ja que la publicació frenètica d'imatges i comentaris en aquest grup, dificulta la difusió fàcil del missatge que publiques.

Per tan vaig pensar en crear-me un compte de Facebook paral·lel al meu personal amb el nom de Natàlia Pujol, per tal de poder agregar totes aquestes persones que en formaven part i les que em responguessin a la sol·licitud d'amistat poder-los-hi enviar un missatge demanant, si complien les característiques que estava buscant, si podien enviar-me la taula adjunta omplerta al correu. De les 341 persones que formaven part del grup en aquell moment, en vaig poder agregar 210 per motius de privacitat i d'impossibilitat d'accés als perfils. No obstant, no tots els 131 usuaris que no vaig poder agregar va ser per aquest motiu, 38 d'aquests no m'interessaven per aquest objectiu, ja que segons la seva informació visible al perfil de presentació a Facebook, eren personal mèdic de diversos hospitals. D'aquestes 210, 100 em van acceptar la sol·licitud d'amistat. Vaig enviar un correu a totes elles i aproximadament un 15% em van respondre a la taula i entraven dins els paràmetres de recerca que jo estava buscant.

El fet d'haver d'agregar tanta gent amb qui no tenia tan sols ni una amistat en comú va fer que Facebook em bloquejés el compte en diverses ocasions, deixant-me durant períodes de 14 dies sense poder enviar cap missatge ni agregar cap amistat més.

La foto de perfil que vaig escollir, que és la foto de presentació que veuen les amistats que t'agreguen, va ser la mateixa que la de la Karol Burillo, mare de l'Aitor un nen prematur de 24 setmanes i administradora del grup Prematurs Vall d'Hebron. Els motius pels quals vaig fer això van ser principalment dos: el primer, el contingut de la foto en si, ja que es tracta d'un llaç lila amb unes lletres negres que anuncien: Prematurity awareness . El segon motiu és la forta influència de la Karol al grup, i la identificació d'aquesta imatge amb la relació que té amb els prematurs i el grup de la Vall d'Hebron.

Així doncs és fàcil de relacionar el meu perfil amb algú relacionat amb el món dels prematurs i si algú ja no en volia saber res, no calia que m'agregués o almenys podia tenir una idea de a quin tema s'enfrontava.

El fet de poder accedir als perfils de la gent que m'acceptava la sol·licitud d'amistat i per tan rebia el meu correu, van fer que pogués adequar aquest correu a la llengua que utilitzava la persona. Si tenim en compte que la Vall d'Hebron és un centre mèdic gran i important on agrupa persones de moltes diferents procedències, adequar la llengua al correu que enviava em facilitava també una resposta. Per poder decidir, només em calia mirar l'expressió de cada usuari al seu perfil o la seva localització. Així doncs vaig anar enviant el mateix correu i document adjunt o en català o en castellà.

El segon portal web on vaig cercar altres casos va ser enFemenino. EnFemenino és una pàgina web on es publiquen afers relacionats amb la dona, i conté un fòrum on usuaris de diferents procedències poden comentar sobre diversos temes i converses. El tema on vaig entrar per cercar històries que complissin amb els requisits va ser "Embarazo" i més especialment el fòrum Prematuros on hi havia diverses entrades i comentaris.

Per tal de poder contactar amb els usuaris que m'interessaven, vaig haver de crear-me un compte. Així doncs quan localitzava un possible cas que podia ser d'un gran prematur/a enviava un missatge privat a l'usuari que publicava l'entrada o comentari, explicant-los el meu treball i demanant si podien i volien participar-hi i facilitant el meu correu per rebre una resposta. En aquest mètode de recerca van ser dos els principals entrebancs en que em vaig trobar:

- El primer és que es tracta de missatges la majoria escrits a partir de l'any 2005-2006 fins a l'actualitat i això fa que persones que utilitzaven el fòrum i comentaven fent referència al seu cas en aquests primers anys del fòrum, molt possiblement amb el pas dels anys ja no l'estiguin utilitzant aquest compte ni entrant al fòrum, i per tant, no visualitzin el missatge enviat.

- El segon és que a través del servei de missatgeria privada d'enFemenino no es poden adjuntar arxius i per tant, no podia adjuntar directament el document on recollia les dades.

Per tant, el procediment es va allargar una mica, ja que els usuaris que entressin dins els paràmetres que demanava i que estiguessin interessats en participar m'havien d'enviar un missatge al correu esperant rebre el document adjunt, i un cop omplert, tornar a respondre. De 43 missatges privats a diferents usuaris en vaig poder obtenir l'ajuda de 5.

-La tercera principal via de recerca de casos va ser al fòrum del portal SocPetit. En aquest fòrum també es parla sobre diversos temes relacionats amb el món del nadó i l'infant. La meva recerca a SocPetit es va basar en buscar entrades relacionades amb naixements prematurs, problemes en l'embaràs etc. i amb la creació d'un usuari, contactar mitjançant missatgeria privada a tots aquells que complien l'acotament de la

meva recerca. En aquest cas si que podia adjuntar el document on demanava les dades directament però el tema del pas dels anys i de l'actual inactivitat d'alguns usuaris també va reduir molt el nombre de respostes. De 17 missatges enviats a diferents usuaris, 2 van respondre a la taula i al meu correu.

-Un altre font que vaig consultar, van ser notícies relacionades amb nadons prematurs en concret, així com també les que parlaven d'avenços o aspectes més generals de la neonatologia per així, a través de comentaris o de la notícia directament, poder trobar persones que havien viscut aquesta experiència. En comentaris de notícies en diaris digitals, algunes persones explicaven la seva experiència però al no poder enviar un missatge a l'usuari que ho escrivia, va resultar impossible poder-hi contactar. Pel que fa a notícies fent referència en casos concrets, la majoria no ofereixen la quantitat de dades que necessitava per poder-hi contactar, i un cas que vaig poder localitzar de 27 setmanes, no va contestar a la meva petició.

L'altra font de recerca, de pes important en els resultats, han estat els casos trobats mitjançant persones que coneixen casos de grans prematurs. Vaig demanar a familiars, amics, companys d'activitats extraescolars, diverses mares i pares i gent coneguda... i en vaig resultar trobar 10 de procedència i localització diversa.

Els documentals també han estat una via de recerca, tot i que ha resultat nul·la la cerca dels testimonis que en alguns casos hi apareixien.

Els aspectes demanats als pares de nadons que nasquessin amb 32 o menys setmanes de gestació són els següents: Data de naixement, setmanes de gestació, es varen utilitzar tècniques de reproducció assistida?, edat dels pares en la concepció, pes al néixer. causes del part prematur, ciutat on visc, nom de l'hospital, data de sortida de l'hospital, complicacions a l'hospital, seqüeles problemes a conseqüència d'haver nascut

prematur, nom dels pares i del nadó prematur (opcional) i vivències i/o reflexions personals (opcional).

3.3. APORTACIÓ PERSONAL AL CAMP; EL VINCLE MATERN-FILIAL

La inquietud que m'ha mogut en realitzar una aportació personal com intent de millora per aquest camp, ha estat basada en la relació mare-nadó i veure'l com un punt de partida fonamental, fàcil, econòmic, accessible i humà per millorar l'estat del nadó prematur. M'ha interessat molt pensar en el complex i màgic procés de l'embaràs, un procés que entre molts altres aspectes és un intercanvi d'informació i una relació impressionant entre la mare, i el nadó. Com no ha de ser llavors un element clau pel bon desenvolupament d'un nadó el qual s'avança a la vida exterior trencant 2,3, 4 mesos d'una impressionant quantitat d'intercanvis matern-filials? Anem a veure doncs, una breu evolució d'aquest camp i més detalladament, l'atenció especialitzada al desenvolupament dels nadons i el paper dels pares en aquesta experiència. Aquesta informació m'ha estat facilitada a través de Francisco José Pérez Ramos, coordinador del grup d'humanització pel projecte de la humanització prenatal a Andalusia, dues infermeres de la planta de neonatologia de la Vall d'Hebron, Carme Miranda i Judit Tristany l'escriptor Carles Udina i Cobo i la psicòloga de la UCIN de la Vall d'Hebron, Maria Teresa Pisunyer.

3.3.1. ACTUALITAT

L'atenció als prematurs ha tingut en les últimes dècades una sèrie d'avenços espectaculars que han permès que el grau de supervivència hagi augmentat de manera molt significativa encara en edats gestacionals molt primerenques i això acompanyat d'un , cada vegada menor , grau de seqüeles .

Des d'un punt de vista tecnològic i / o farmacològic l'ús de la maduració amb corticoides abans del part , la utilització dels surfactants, la ventilació d'alta freqüència o la utilitza-

ció de ventilació mecànica no invasiva han suposat fites fonamentals en les garanties de salut dels nascuts prematurament .

No obstant això altres línies de treball van començar a considerar fa temps que les condicions micro i macroambientals en què s'atenia a aquests nounats , les manipulacions , el contacte matern-filial i la participació de la família en les seves atencions podien tenir una influència decisiva en el desenvolupament neurològic a edats tan primerenques on la maduració d'aquest sistema està incompleta i es veu necessàriament influïda per aquests factors .

Així neix un nou concepte de cures neonatals denominat " Cures Centrades en el Desenvolupament i la Família " que s'acompanya d'una metodologia específica : NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program).

Les NIDCAP intenten prevenir els efectes potencialment nocius que l'entorn de les UCI neonatals provoquen en el cervell i en desenvolupament, disminuir l'estrès parental i millorar la interacció entre pares i mares i infants, per contribuir al millor desenvolupament dels infants i de les seves conductes. Cal tenir en compte que aquests nadons es troben en un moment molt precoç del desenvolupament del seu sistema nerviós central i aquesta gran immaduresa comporta molta vulnerabilitat.

Des del punt de vista dels nadons, s'utilitzen cobertors a les incubadores per protegir-los del soroll i la llum. Es redueix el soroll i la lluminositat dins la sala, s'incorporen tècniques com la del contacte pell amb pell (Mètode cangur), tant de mares com de pares, com una rutina assistencial més (especialment a la zona de l'UCI). També s'ha apostat, com a element essencial de la filosofia NIDCAP, per reforçar el paper del pare i la mare en les cures dels seus fills i filles en estreta col·laboració amb els professionals d'infermeria. A més, el pare i la mare poden entrar a la Unitat de Neonatologia les 24 hores del dia per estar amb els seus infants i disposen d'una sala per a ells, on també realitzen reu-

nions per compartir experiències tant amb altres famílies com amb professionals de la Unitat.

3.3.2. LA HISTÒRIA D'EN PAU

La història d'en Pau m'arribà a través de la recerca a Internet dels meus companys prematurs de 1996, al trobar un article a Internet titulat: EL 'MIRACLE' D'UN NADÓ MOLT-PREMATUR DE 23 SETMANES: ¿MATÈRIA o INFORMACIÓ?

En Pau va néixer el 30 de juny de 1995 a les 23 setmanes de gestació. Actualment té 18 anys i no li ha quedat cap seqüela degut a néixer prematur extrem. Els seus pares, recorden les històries d'altres casos que compartien amb ells estada a l'hospital

¿Per què en Pau avui té una vida plena i pot fer tot això (tocar el piano, estudiar, fer esport, ...), i moltes altres coses com qualsevol altre nen de la seva edat, o fins i tot millor? ¿Per què, a l'inrevés, els altres sis nadons ingressats com ell, amb els que va coincidir a l'Hospital, estan morts o són uns vegetals? Sis terribles drames familiars que com en el seu cas s'haurien pogut evitar, si la ciència, en aquest cas la ciència mèdica, no hagués mirat –tal com segueix mirant avui– en la direcció equivocada.

Veurem que l'error, greu, és creure que l'embaràs/ gestació és un procés exclusivament fisiològic pel nadó, quan és, essencialment, una dinàmica informativa:

- de la gestió de la codificació genètica i l'intercanvi informatiu epigenètic.

- de la interacció mare-fill.

Lo fisiològic/ ginecològic s'hauria d'entendre, només, com l'embolcall més extern i, per això, l'únic directament visible.

Així comença l'article el seu autor, Carles Udina Cobo. La trobada personal i entrevista amb Carles Udina em va reafirmar aquesta visió de l'embaràs i període gestacional. Vam poder conversar sobre aquestes evidències, com el sistema mèdic de vegades és mostra més a prop de la matèria que no pas de la informació i divulgació, factor clau per poder avançar en molts aspectes. Carles Udina també estava interessat en conèixer el meu cas, així que la trobada a casa seva va ser una tarda d'intercanvi d'impressions i també de compartir la història que ara explicaré i que demostra l'efectivitat d'uns conceptes tant accessibles com l'instint maternal, el progrés i l'estimulació del nadó. L'article ens explica la història del naixement del Pau Per poder entendre els resultats s'ha de conèixer la història i les accions que van guiar la seva mare a actuar com va actuar. Tal com exposa l'article, els coneixements de la Mariona no estaven imposats per rígides memoritzacions universitàries amb un embolcall bioquímic pretesament científic, sinó per la intuïció associada al seu inequívoc i fort instint maternal on no hi ha error possible.

És així com la Mariona, la mare d'en Pau, va comença a portar una conducta guiada pel seu instint maternal, que molts cops saltava protocols hospitalaris i/o consells i decisions mèdics. Així doncs, com és que la Mariona va poder seguir la seva voluntat i va poder seguir un instint que salvaren el seu fill de la probabilitat de caure en un tràgic destí com els altres companys? L'article exposa les següents circumstàncies:

-- Una, de commiseració envers d'una mare amb un fill al que tothom –menys els seus pares– donaven per mort irremediablement. La deurien veure com la mare que no vol separar-se del fill quan arriba l'hora definitiva d'introduir-lo al nínxol. La deixaven plorar l'agonia del fill malalt terminal/ condemnat. Òbviament no és cap crítica, tot al contrari, sense això, sense un alt grau de tolerància/ transgressió dels protocols hospitalaris

vigents, en Pau no hauria sobreviscut, o ho hauria fet amb greus seqüeles, com va ser el cas dels seus companys dels que parlarem més endavant.

- L'altra, òbviament, la mala consciència dels responsables clínics, per una infecció que en Pau patí durant la seva estada a l'hospital ja que als pocs dies de nàixer se li va detectar a en Pau una candidiasis, una infecció deguda a la incorrecta manipulació del catèter i així fou reconegut pel mateix hospital.

Però, quins són les conductes més significatives que adoptà la Mariona, aquests "exoticismes" en aquest temps, que el pas del temps han demostrat ser pràctiques totalment beneficioses i vist les circumstàncies i el desenvolupament dels altres companys, vistes claus pel bon desenvolupament d'en Pau?

A) Tal com exposa l'article, els budells d'un nadó –moltíssim més d'un prematur– són com un desert, incapaços d'alguna funció digestiva. És estrictament un tub extern, on surt el que entra. Cal que els budells 's'infectin' d'una riquíssima flora bacteriana capaç de fer les funcions digestives afegides al 'tub' que són els budells: una immensa simbiosi. Aquesta és la funció desencadenant del calostre (conjuntament amb tot el que ingereix involuntàriament el nadó de la seva mare durant el part, com líquid amniòtic, suor i fins i tot algun excrement de la mare que sovint s'afegeix). Així doncs, tot al contrari de qualsevol indicació mèdica, una vegada mínimament refeta de la cesària, la Mariona es massejava els voltants dels mugrons, l'arèola, els pits, intentant estimular-los i fer-los treballar molt abans del que fisiològicament correspon, i amb la interrupció per la cesària del desencadenant que suposa el part. El dia 3 li va sortir alguna gota escadussera, res més. Però el dia 4 de juliol de 1995, amb vuit hores d'estimulació va

aconseguir que els pits li donessin un tresor tan extraordinari com 1 cm^3 de calostres, la sovint menyspreada “primera llet”.

B) La Mariona, a base d’insistir, va aconseguir, finalment, que amb menys de 48 hores després del part, li deixessin tenir al Pau en contacte amb ella. Cal tenir present que aquest importantíssim contacte mare-fill que ja comença a ser entès pels neonatòlegs i s’anomena mètode cangur, fa 15 anys, quan va nàixer en Pau, era ben diferent en un Hospital de referència com el que tractem. Amb tensió, però amb esforç i perseverança, es va forçar al metge en cap de neonatologia de l’Hospital a que els permetés seguir amb el “pell amb pell”, en el ben entès que els pares “assumissin els riscos” de tal “anormal conducta”.

C) Els esforços dels pares d’en Pau, d’amagat, amb una dinàmica totalment al marge de l’hospitalària, anaven donant els seus fruits. L’endemà i amb el pas dels dies aquests resultats anaven millorant, augmentat la quantitat i disminuint el temps. D’aquesta manera la llet extreta per la Mariona s’administrava a en Pau per un catèter via parenteral, que no va rebre cap altra alimentació que aquesta.

L’article també apunta que la Mariona es passava moltes hores cantant al seu fill quan el tenia a sobre. Tots aquests aspectes van ser tractats en el Pau a diferència dels seus companys, així com també un part llarg, la rebuda de medicalització d’una manera puntual i el fet que fos el segon fill de la parella (el que apunta ja una experiència i segurament, una seguretat en aquestes conductes notablement major). Els seus companys, que eren 6, no tindrien el mateix destí: dos d’ells moriren, dos han quedat amb greus sequel·les sensitives i cognitives, i els dos altres no recorden haver-los vist més després d’un any però que l’article apunta que segurament no haurien tingut un destí gaire diferenciat dels dos anteriors.

Així doncs la història d'en Pau és una increïble història defensora del vincle matern-filial, de la importància d'aquest contacte, d'aquesta introducció dels pares al món dels prematurs que en aquells anys era casi inexistent. Per altra banda, l'article i l'autor vol defensar la clara importància de la informació, molt per sobre que la matèria per l'avanç de la ciència, ja que si la vida no fos informació, en Pau hauria acabat com qualsevol dels seus 6 companys.

3.3.3.“LA VIDA SECRETA DEL NIÑO ANTES DE NACER”

“La vida secreta del niño antes de nacer” de T. Verny, reconegut neonatòleg i J. Kelly, periodista, és un llibre sobre psicologia prenatal que defensa que el vincle entre la mare i el futur nadó no només connecta els seu univers físic sinó també emocional i mental.

Defensa agafar determinades pràctiques i actituds per contribuir al benestar, alegria, intel·ligència, capacitat d'atenció del futur nen/a i el seu equilibri emocional.

Citaré alguns fragments que T. Verny explica, fets que demostren la importància del vincle matern-filial i demostren la seva existència mitjançant investigacions diverses, que he conegut i penso que són unes importants i bones demostracions d'aquesta relació i de la vida del nen en edats gestacionals:

En lo que respecta al niño, la mayor parte de lo que se conoce con verdadera autoridad-porque ha sido confirmado por estudios fisiológicos, neurológicos, bioquímicos y psicológicos- se refiere al periodo desde el sexto mes de embarazo en adelante. Prácticamente, en un sentido global, a esas alzadas es un ser humano fascinante. Ya puede recordar, oír e incluso aprender. En realidad, tal como demostró un grupo de investigadores en lo que ha llegado a considerarse un informe clásico, el niño no nacido es un

aprendiz muy veloz. Dicho grupo enseñó a dieiciséis bebés intrauterinos a responder a una sensación de vibración mediante el pataleo. Normalmente, el niño intrauterino no reacciona de ese modo ante una sensación tan suave. A decir verdad, la ignora. Ahora bien, en este caso, los investigadores pudieron crear en sus jóvenes sujetos lo que los psicólogos conductistes denominan respuesta condicionada o aprendida, exponiéndolos primero varias veces a algo que los haría patalear naturalment: un ruido fuerte. Luego, los investigadores introdujeron la vibración. Cada niño era expuesto a ésta inmediatamente después de que se produjera el ruido cerca de su madre. Los investigadores suponían que, después de suficientes exposiciones, la asociación entre vibración y pataleo se volvería tan automática que la mente de las criaturas que patalerían incluso cuando la vibración se aplicará sin el ruido. Y estaban en lo cierto. La vibración se convirtió en un indicio para ellos y el pataleo de respuesta en una conducta aprendida.

El doctor Truby señaló estudios que demostraban que el feto oye claramente desde el sexto mes en el útero y, aún más sorprendente, que adapta su ritmo corporal al habla de su madre.

Investigaciones recientes también demuestran que, a partir de la semana veinticuatro, el niño intrauterino en todo momento oye. Además, tiene muchas coses que oír. El abdomen y el útero de la embarazada son lugares muy ruidosos. Los retumbos estomacales de su madre son los sonidos más potentes que oye. La voz de ella, la de su padre y otros sonidos ocasionales son más amortiguados, pero igualmente le resultan audibles. Sin embargo, el sonido que domina su mundo es el rítmico tac del latido cardíaco de la madre. Mientras mantiene su ritmo regular, el niño intrauterino sabe que todo está bien; se siente seguro y esa sensación de seguridad persiste en él.

Però, com viuen els pares aquesta experiència? De quina manera es veuen afectats, afectació que també envolta al nadó? Quines emocions i pensaments envaeixen aquest moment pels pares?

3.3.4. PARES A LA UCIN

Entrevista a la psicòloga Ma. Teresa Pisunyer, que atén els pares a la unitat de Neonatologia de l'Hospital Vall d'Hebron.

Com viuen els pares la experiència de tenir un naixement prematur?

Amb molta dificultat, sobretot la mare viu l'experiència de tenir un nadó prematur sense haver-la previst, sent també una mare prematura, ja que cap aspecte resulta preparat per aquesta realitat, ni físic ni psicològic. Es viu amb decepció i també majoritàriament amb un sentiment de culpa molt arrelat, un sentiment de no ser una bona mare ni uns bons pares. Obsessió amb la cerca d'un motiu i sensació de buit entorn un nen que també crea un gran impacte en el primer contacte, ple de màquines, sorolls i màquines, intubacions... i un aspecte físic poc atractiu i vulnerable. Hi ha una clara dificultat per part dels pares en vincular-se i també en reconèixer que aquell nadó és el teu fill, unes emocions i una vinculació que resulta ser mes positiva i forta quan es comença a dur a terme el mètode cangur, l'alletament matern, el fet de poder-s'hi apropar, parlar, cantar… tot això afavoreix la sensació de sentir-se mare. Tot i així també és una experiència que al principi sobretot es viu amb impaciència a causa també d'un poca resposta i unes expectatives de futur poc clares que comporten la situació i els professionals. És molt important saber informar bé als pares i tenir prudència. Viure un naixement d'un fill-a prematur és una experiència molt dura, especialment per la mare, que també acumula el cansament i la poca recuperació del part amb la dificultat de reconèixer i afrontar aquesta realitat.

Com ha evolucionat la implicació dels pares a la planta? Creu vostè que la Vall d'Hebron ja ha assolitat un molt avançat desenvolupament pel que fa l'implicació dels pares a la planta i aquesta "humanització"?

Bé, l'any 1997 quan vaig començar a treballar, els pares només podien accedir a la planta de neonatologia 30 minuts al matí i 30 minuts a la tarda, per tan realment hi havia molt poc contacte i vinculació dels pares amb el nadó. Actualment la planta ofereix l'accés als pares les 24 hores al dia, la màxima proximitat sempre que l'estat de salut del nadó ho permeti. Vall d'Hebron és un dels hospitals més desenvolupats en aquest camp, i jo que crec que si hi que hi ha un total desenvolupament del vincle pares – fill. Potser actualment s'hauria de poder avançar i generalitzar una bona formació dels professionals i estendre noves maneres i avenços en aquest camp.

Vostè ha observat pràctiques musicals o sessions de musicoteràpia a la planta?

A la Vall d'Hebron no es duen a terme sessions de musicoteràpia però si que es deixa total llibertat a les mares i pares quan accedeixen als boxes, a poder cantar al nadó o aportar-li la música que els hi vulguin dedicar en aquest moment.

4. RESULTATS

4.1 ELS MEUS COMPANYS D'INCUBADORA

Guida Alemany Sureda va néixer prematura de 28 setmanes el 5 de febrer de 1996 a Palma de Mallorca. Va estar ingressada a la Vall d'Hebron 25 dies. El fet que l'haguessin de portar cap a la Vall d'Hebron amb helicòpter va ser degut a que a Palma de Mallorca no quedava cap incubadora lliure que la pogués atendre. El seu pare va acompanyar-la i estar a Barcelona durant la seva estada a la planta de neonatologia però la seva mare es va haver de quedar a Mallorca. Fa gimnàstica des de petita i també va tocar el piano durant uns anys. Té un germà dos anys més gran que ella, que estudia Història a la Universitat de Barcelona i un germà tres anys més petit que actualment estudia 3r d'ESO a l'IES Son Pacs. La Guida ha estudiat primària a l'escola Maria Antònia Salvà i actualment estudia 2n batxillerat científic a l'IES Son Pacs. Vol estudiar fisioteràpia o infermeria de cara el curs vinent.

Tot i néixer prematura de 28 setmanes amb un pes de 1,090 kg, i haver de passar controls mèdics freqüents per controlar el creixement, lateralitat, psicomotricitat... afortunadament no li ha quedat cap seqüela pel fet d'haver nascut tan prematura. El seu pare recorda aquesta experiència com una experiència molt dura i un període molt inestable, ja que també, a part de la difícil situació s'hi ha de sumar que es trobava sol en una ciutat desconeguda. Una situació que afavoreix el contacte amb altres pares i/o

professionals i que va fer que els meus pares es coneguessin i tinguessin aquest bonic suport en aquest temps. Viure aquesta experiència també, segons en Guillem, ajuda a valorar realment les coses importants a la vida i també diu que nosaltres vam ensenyar-los moltes coses en aquells moments, per uns pares que també es trobaven sent pares prematurs, amb patiment i incertesa, que el pas dels anys, el nostre creixement, un bon desenvolupament i també aquest retrobament, han compensat i han engrandit aquesta experiència per sumar positivament i tenir en compte per les nostres vides.

Oscar Rodríguez Ares va néixer el 5 de gener de 1996. Estudia 2n de batxillerat i casualment està duent a terme el treball de recerca sobre la seva malaltia, estenosis valvular pulmonar. Ell va néixer a terme però amb va haver d'estar ingressat a la Vall d'Hebron fins el 25 de gener i de sotmetre's a una operació al cor el dia 10 de gener de 1996. Tot i així pot seguir una vida amb normalitat, de petit va jugar molts anys a futbol i ara juga a futbol-sala i cada any segueix anant a la Vall d'Hebron per tal de controlar la seva malaltia. Haurà de tornar-se a operar un altre cop degut a una insuficiència que li ha quedat al cor, i implantar-li una vàlvula.

Segons Carme Miranda, durant el període que jo hi vaig estar ingressada hi havà 17 llits per a nadons i d'entre aquests normalment hi havia ingressats 6 prematurs de mitjana, la resta eren altres patologies. Una xifra de llits que ha augmentat amb els anys fins a arribar a 80 llits de prematurs a la planta amb un 80% de grans prematurs. També apunta que a més a més que no hi havia tants naixements prematurs, pocs arribaven a

sobreviure, el de 24 setmanes, al contrari que avui eren pràcticament inviables i els que se'n sortien la majoria ho feien amb seqüeles més o menys importants. A partir de 27-28 setmanes podien tirar endavant però amb bastantes més seqüeles que avui en dia. Com sempre, hi havia alguna excepció, com va esmentar que era el meu cas, que m'havia anat molt bé.

4.2 GRANS PREMATURS

Setmanes de gestació	**Pes**	**Causes del part prematur**	**Problemes a conseqüència de la prematuritat**	**Es van utilitzar tècniques de reproducció assistida?**
21	360	Hemorràgia de la placenta	Mort	SÍ
22	400	Hemorràgia de la placenta	*	SÍ
23	550	Incompetència cervical	Psicomotrius i greus sensitius	SÍ
23	500	Incompetència cervical	Mort	SÍ
24	530	Incompetència cervical	Respiratoris (BDP)	SÍ
24	420	Preeclàmpsia	TEA (Autisme)	SÍ

24	780	Incompetència cervical	Portador vàlvula ventricular	No
25	880	Infecció	Psicomotors parla i aprenentatge	No
25	960	Infecció	Psicomotors, parla	No
25	780	Trencament pb	Cap	No
25	770		Cap	No
25	600	Preeclàmpsia	Porta fèrules	No
26	850	Infecció	*	No
26	850	Desconegudes	Circulatoris (cama)	SÍ
26	880		Circulatoris (cama)	SÍ
26	780	Infecció	Relació, porta fèrules	No
26	1010	Desconegudes	Respiratoris (BDP)	No
27	1100	Operació feto-fetal (embaràs bessons)	Estenosis valvular pulmonar?	No
27	890	Problemes intestinals	Cap	No
27	550	Retràs del creixement	Retràs de creixement i hipospàdies	No
28	1050	Ruptura de membranes	Epilèpsia, vàlvula amb derivació al	No

			peritoneu i visuals greus	
28	1900	Mal posició fetal	Cap	No
28	1200	Trencament prematur de la bossa	Cap	SÍ
29	1029	Infecció	Lent creixement	No
29	1540	Trombosi de placenta	*	No
29	1670	Disminució del líquid amniòtic	Cap	No
29	780	Preeclàmpsia	Cap	No
29	860	Trombosi de placenta	Cap	No
29	1400	Incompetència cervical	Petit parla	No
29	845	Preeclàmpsia	Lent creixement	No
30	1430	Desconegudes (operació feto-fetal embaràs múltiple)	Cap	No
30	880	Preeclàmpsia	Cap	SÍ
30	1500	Incompetència cervical	Cap	No

30	1320	Transfusió feto-fetal	Cap	No
30	1320	Trencament prematur de la bossa	*	No
31	2350	Malformació intestinal	*	SÍ
31	1900	Disminució del líquid amniòtic	Cap	No
31	1700		Cap	No
31	920	Retràs del creixement	Creixement i facilitat de relació baixos	No
31	1495	Desconegudes	Visuals lleus retràs del creixement	No

Els casos on al camp de problemes hi ha un * significa que els pares han manifestat que encara són massa petits d'edat per poder veure un pronòstic clar.

Els anys de naixement dels casos estudiats els trobem entre l'any 1992 i 2012.

Tot i que el pes augmenta més o menys en funció a les setmanes de gestació trobem casos de 29-30-31 setmanes que han nascut amb pesos molt baixos i casos amb baixes setmanes de gestació superar els 1000g. Si relacionem això amb els problemes del desenvolupament d'aquests casos, que són creixents inversament proporcionals amb les

setmanes de gestació podem concloure que els problemes estan molt més lligats a les setmanes de gestació, que marquen la maduració del nadó, que no pas el seu pes.

Les principals causes dels naixements de grans prematurs del meu estudi són 5: incompetència cervical que afecta a un 17,5% dels casos, les infeccions de la placenta que afecten a un 15%, un 15% també els naixements prematurs causats per una preeclàmpsia, un 15% un trencament prematur de membranes i un 12,5% per causes que es desconeixen.

Els casos marcats amb groc són provinents de naixements múltiples (bessons) i formen un 25% dels totals. Hi ha altres casos que també són provinents d'embarassos múltiples que es van complicar i un dels bessons no se'n va sortir al voltant de les 20-22 setmanes de gestació. Si tenim en compte les dues situacions els casos afectats per un part prematur són un 30% dels totals, una xifra bastant significativa.

Dos casos dels recopilats no van poder sobreviure degut a l'extrema prematuritat en que van néixer, 21 i 23 setmanes de gestació.

Entre tots els casos estudiats, un 27,5% han estat concebuts mitjançant tècniques de reproducció assistida i és un dels factors vinculats als naixements dels prematurs més extrems dels que he trobat.

No es pot establir cap relació entre l'aparença d'uns problemes determinats per a unes setmanes de gestació determinades, però sí el grau de gravetat que augmenta proporcionalment amb aquestes i també hi ha uns certs problemes més freqüents en grans prematurs com són els següents: respiratoris, visuals, psicomotrius, de relació i un creixement baix respecte l'edat.

4.3. EL MEU PETIT GRA DE SORRA: CANÇÓ DE BRESSOL

No voldria acabar aquest treball de recerca sense fer una petita aportació personal destinada a ajudar les persones que els toca viure la situació de la prematuritat. La meva aportació ha estat basada en els següents objectius o esdeveniments:

-Primerament, vol ser una anunci i promoció a animar les mares de nadons que duguin a terme aquesta pràctica, poder esdevenir un petit símbol d'aquesta proximitat matern-filial i poder-ho apropar i anunciar als pares i mares dels nens prematurs.

-Alhora, a part del principal objectiu d'esdevenir un vincle matern-filial important i un estímul pel nadó, també n'hi ha un altre motiu de pes, que es el de ser una ajuda psicològica en aquest moment pels pares, en especial la mare, i un element que afavoreix els sentiments d'ocupació i vinculació dels pares amb el nadó i probablement altres com la il·lusió, distracció, estima… una petita millora dins la dura i inestable situació que els toca viure.

-Tanmateix, no deixa de ser una aportació personal cap a un món el qual em sento vinculada i una humil manera de mostrar complicitat i col·laborar en un camp que ha estat i m'ha acollit durant el meu primer temps de vida.

Primerament cal acotar que una cançó de bressol és una cançó suau destinada a fer dormir un infant. El fet de cantar una melodia mentre es gronxa suaument un infant, perquè es relaxi i s'adormi plàcidament, és un costum molt arrelat en pràcticament totes les cultures i a totes les èpoques, com ho demostren la gran quantitat de cançons de bressol existents arreu del món. Així doncs, la meva composició és una cançó de bressol que segueix tot un seguit de característiques per tal de ser el màxim d'adequada i afinada pels objectius esmentats.

-La tonalitat de la cançó és Do Major per tal de donar un color més alegre a la peça que no pas qualsevol tonalitat menor. Harmònicament, la cançó passa pels principals graus d'aquesta tonalitat: I, IV i V (acords de do, fa i sol), anomenats també graus tonals per aquesta tonalitat, els graus de més importància.

- Està composta i interpretada per mi i es pot escoltar la gravació que es troba als annexos del treball. Està escrita per piano, el meu primer instrument i un instrument ideal per acompanyar la veu cantant i també per poder mostrar la línia melòdica i acompanyament de la cançó.

-Té una melodia de 16 compassos que es repeteix 4 vegades, les 4 vegades segueix la mateixa línia melòdica amb alguna lleugera variació pel que fa al format melòdic o de l'acompanyament, però segueix un línia repetitiva, constant i simple, característiques pròpies de la cançó de bressol.

-El seu compàs és ternari, ¾, i prenent aquesta forma, conté 3 porcions de temps a cada compàs. Seguint aquesta forma, és un compàs que incita a un moviment de balanceig, un concepte força visual i important també a les cançons de bressol.

- El tempo del compàs és negra = 80 (Adagio). Aquest tempo ha estat triat expressament, ja que és la freqüència cardíaca dominant d'una dona embarassada en repòs. Així sobreval un fet ja demostrat de la importància del batec i la melodia de la cançó segueix al ritme del batec cardíac d'una dona embarassada. Aquest batec constant, és simulat i simbolitzat també a l'inici i final de la cançó, ja que comença i acaba amb valors de negres constants.

-La versió original conté tres frases amb un registre agut pensat pel cant de la mare tot i que la tercera ho fa amb un registre greu, ja que tampoc vull oblidar la figura del pare. Totes les frases són completament transportables i als registres que millor vagin als pa-

res i mares, però establir una frase més greu a la versió original és el simbolisme d'incloure el pare també en aquest procés i vincle amb el nadó.-La cançó està formada per la següent lletra, que es repeteix a cadascuna de les 4 frases que té la cançó, per així facilitar el seu aprenentatge tan per la mare com pel nadó, facilitant-li també una identificació al tornar a escoltar-la.

Dorm ninet que la mare és aquí, (que el teu pare)*

somnia despertar prop de mi,

Dorm tranquil que algú vetlla el teu son,*

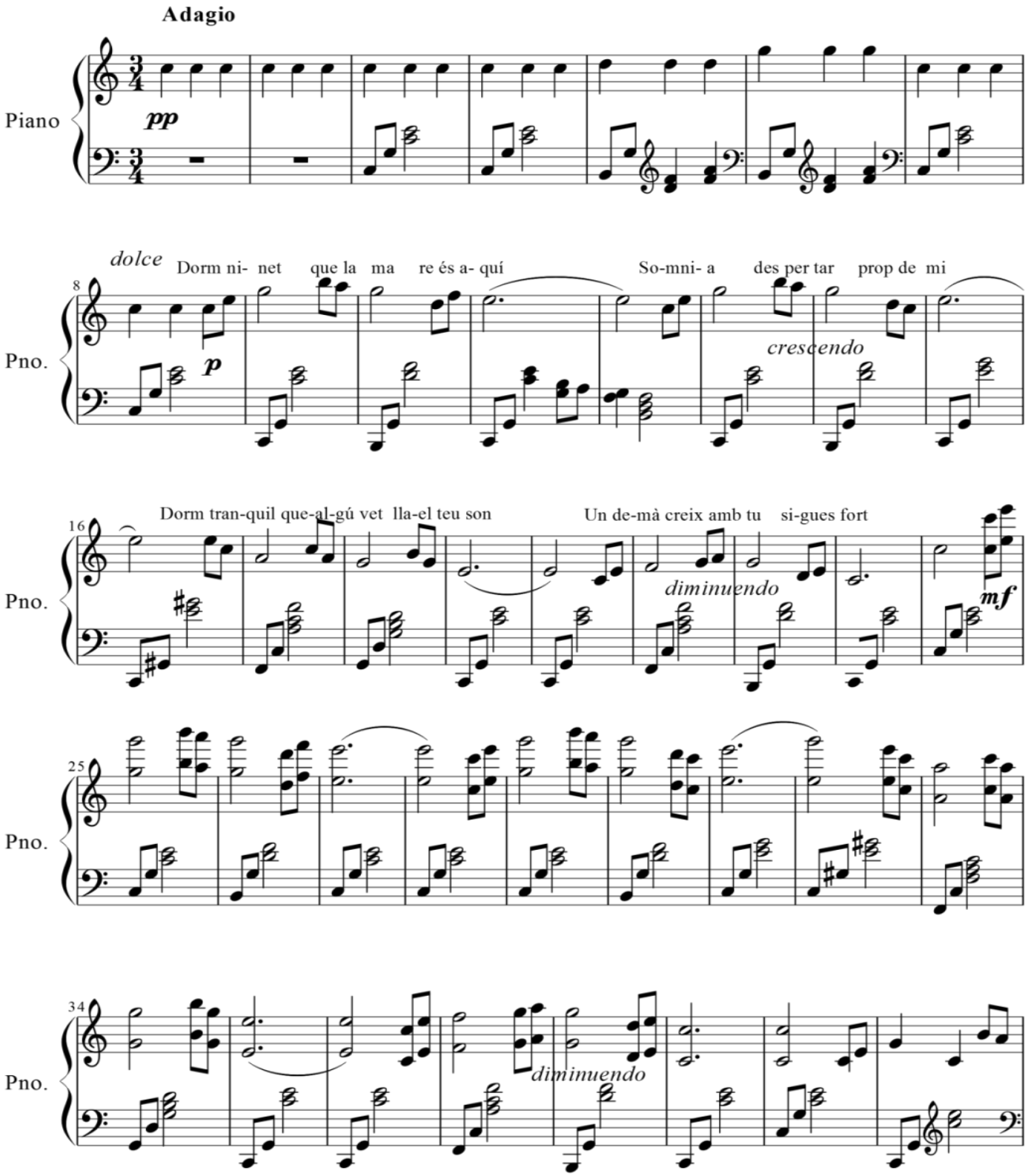
un demà creix amb tu sigues fort.

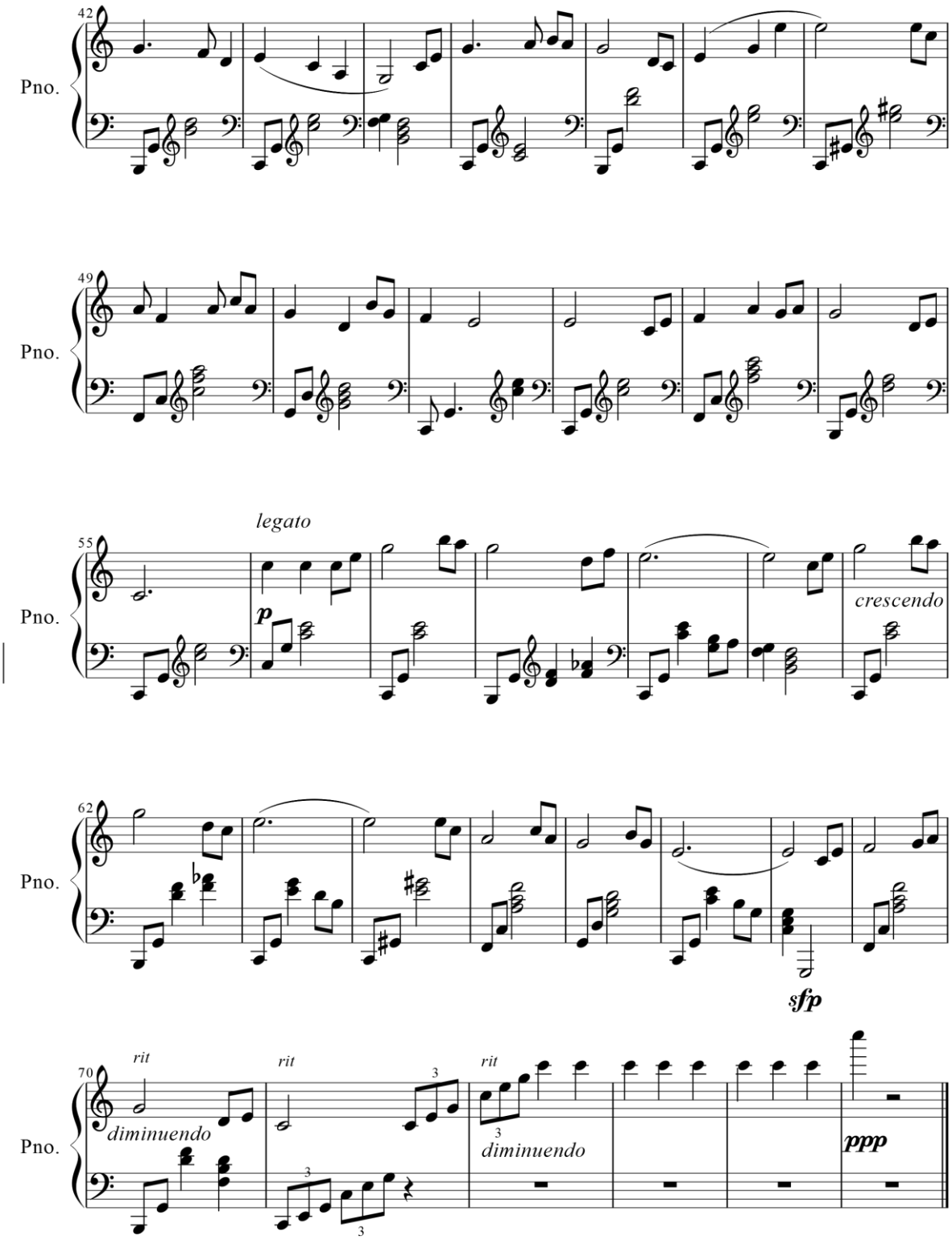
Les paraules ninet i tranquil són unes paraules model que poden ser perfectament canviades pel nom del nadó i així poder personalitzar la cançó de bressol. El fet que hi hagi un valor de blanca al cantar en aquest punt, dóna joc a dir molts noms, independentment siguin de més o menys síl·labes. Exemple:

-Dorm *Arlet* que la mare és aquí…

-Dorm *Arlet* que algú vetlla el teu son…

Cançó de bressol




42
Pno.
49
Pno.
55
legato
p
crescendo
Pno.
62
sfp
Pno.
70
rit
diminuendo
rit
rit
diminuendo
ppp
Pno.

5. CONCLUSIONS

Tant la recerca dels meus companys d'incubadora com la recerca de casos de grans prematurs ha estat limitada i afectada a causa de la llei de protecció de dades dels hospitals; això m'ha fet enfocar la recerca des d'un inici cap a la via humana i social més que no pas burocràtica i institucional. Així doncs he explorat i conegut profundament totes les vies de comunicació digitals obertes, xarxes socials, portals web que m'han facilitat i obert la recerca cap aquest camí, molt més laboriós però també molt més sincer, humà i enriquidor.

La trobada de l'Oscar i la Guida i el coneixement del seu bon estat ha significat assolir la inicial fita proposada al treball així com també poder recrear la situació passada. Per altra banda, la recopilació d'aspectes del naixement de grans prematurs m'ha servit per, tenint en compte l'abast del meu estudi, determinar i constatar unes tendències:

-El desenvolupament del gran prematur i els problemes que pugui tenir estan relacionats proporcionalment amb les setmanes de gestació i no pas amb el pes, nadons amb poc pes però més grans en gestació han tingut un millor desenvolupament que nadons nascuts amb poques setmanes de gestació i un pes més gran.

-Els problemes més freqüents són els respirators, sensitius i de creixement.

-Les causes més comunes són: incompetència cervical, preeclàmpsia i infecció de la placenta.

-Els embarassos múltiples són un factor bastant freqüent per desenvolupar un part prematur així com també la utilització de tècniques de reproducció assistida.

Pel que fa a la cançó de bressol, és un símbol i un mitjà pel qual m'apropo a la actualitat d'aquest camp, intentant afavorir en la mesura del possible el vincle matern-filial, la

vinculació dels pares amb el nadó així com ser un estímul positiu pel nadó i un suport psicològic important pels pares en aquesta dura experiència.

Sóc conscient que la prematuritat és un tema molt complex i al llarg del treball he trobat dues línies diferenciades; la que creu que és una qüestió més científic-tecnològica i la part més de relació humana i vincles personals que també conté.

Personalment sóc de la opinió que tots dos camins no s'han d'excloure ni divergir ja que penso que la complementarietat d'aquests dos aspectes és el que porta a un avenç més clar i a uns millors resultats.

Per mi ha estat molt especial poder conèixer a fons aquesta realitat i més sent ara conscient del significat que té haver viscut aquesta experiència i la gran fortuna de poder ser avui aquí. Voldria destacar la importància que ha tingut poder retrobar la meva petita companya d'incubadora, la Guida després de tants anys de distància, un fet on queda pal·lesa la importància del vincle humà en que s'ha basat tot el treball per les persones que es troben en aquesta situació. Tot i els entrebancs que m'he anat trobant durant del treball, voldria destacar el que m'ha suposat encarar altres vies per avançar la recerca, trobar una gran humanitat i sensibilitat de moltes persones que m'han dedicat una part del seu temps i molta il·lusió. Un vincle i relació que continuarà existint veient créixer altres petits grans lluitadors.

6.BIBLIOGRAFIA

·Articles:

- El ‘miracle’ d’un nadó molt-prematur de 23 setmanes: ¿matèria o informació? ©C. UDINA 2010-02-19 B-0818-10 www.sistemaconceptual.org

·Llibres:

- VERNY Thomas i KELLY John *“La vida secreta del niño antes de nacer”* Barcelona 1982 by EDICIONES URANO

- DR. VICENTE ROQUÉS, PREMATUROS.INFO i SEN *“Manual para padres con niños prematuros”* Madrid 1999 Ibáñez&Plaza Asociados S.L.

·Webs:

- Gencat

http://www20.gencat.cat/docs/Adjucat/Documents/ARXIUS/lo15_1999lopdcp.pdf

Generalitat de Catalunya. Departament de Justícia 2010

- Mallorca web

http://www.mallorcaweb.net/amics/butlletins/butlleti01.pdf

Associació Amics i amigues de Son Sardina i Sa Garriga

- Viquipèdia

http://ca.wikipedia.org/wiki/Can%C3%A7%C3%B3_de_bressol

Carles Martin 22-4-2013

- www.urv.cat

http://www.urv.cat/media/upload/arxius/borsa_treball/Practiques/llistat_hospitals.pdf

www.urv.cat 14 desembre 2012

- Google maps

https://maps.google.es/maps?q=son+sardina+maps&ie=UTF-8&hq=&hnear=0x129792d499f8e18b:0x723f2e0e6f44b067,Son+Sardina,+Illes+Balears&gl=es&ei=ZIlhUoL3Ieud7QaT_4GIAQ&ved=0CDIQ8gEwAA

- Facebook

https://www.facebook.com/groups/156889757681276/?fref=ts

Usuaris Facebook relacionats amb la Vall d'Hebron Octubre 2013

- SocPetit

http://forum.socpetit.cat/viewtopic.php?f=15&t=9799&p=484560&hilit=prematurs#p484560

Usuaris SocPetit Octubre 2013

- enFemenino

http://www.enfemenino.com/world/communaute/forum/forum0.asp

Usuaris enFemenino Octubre 2013

- Hospital Vall d'Hebron

http://www.vhebron.net/vall-d-hebron-es-noticia?p_p_auth=l3TXp582&p_p_id=101&p_p_lifecycle=0&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&_101_struts_action=/asset_publisher/view_content&_101_assetEntryId=9064331&_101_type=content&_101_groupId=10157&_101_urlTitle=l%E2%80%99huvh-rep-l%E2%80%99acreditacio-com-a-centre-formador-nidcap

Hospital Vall d'Hebron 7 de desembre de 2010