

L'ALFABETITZACIÓ PER A LA SALUT DE PARES I MARES AMB FILLS PREMATURS INGRESSATS

MODALITAT: PROJECTE DE RECERCA

- TREBALL FINAL DE GRAU -

Neus Pimàs Serra

4rt Infermeria

Treball Final de Grau

Tutora: Carme Bertran Noguer

Maig 2015

AGRAÏMENTS

El meu sincer agraïment a totes les persones que m'han ajudat en l'elaboració d'aquest projecte de recerca i que m'han seguit al llarg d'aquests últims mesos.

A la meva tutora, Carme Bertran, per "ser-hi" sempre quan ho he necessitat, per la seva disponibilitat i les seves ganes d'ajudar.

A la M^a Àngels López, infermera especialitzada en pediatria i futura doctora, per aportar-me la seva experiència en el món de la infermeria pediàtrica i de la investigació en infermeria.

Al Dr. Josep Perapoch, pediatre, cap de secció de la Unitat de Neonatologia de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i entrenador NIDCAP, per ajudar-me a encaminar el projecte, facilitant la seva disponibilitat i suport.

A tots els professors que ens han donat forces i motivació per tirar endavant, ensenyant-nos que infermeria més que una carrera és una vocació.

Als meus amics i amigues per compartir aquests anys de la carrera amb mi, fent-los una de les experiències més intenses i boniques que he viscut.

A la meva família per creure en mi, per donar-me suport en tot moment, per la paciència i per la dedicació que m'han mostrat sempre.

A totes les persones que m'han ajudat i m'han donat suport en aquest últim tram de la carrera, **moltes gràcies!**

ÍNDEX GENERAL

ÍNDEX DE GRÀFICS	III
ÍNDEX DE FIGURES	III
ÍNDEX DE TAULES	III
Resum	4
Abstract	5
1. Justificació	6
2. Marc teòric	7
2.1 Epidemiologia del part prematur	7
2.2 Els nadons prematurs	9
2.2.1 Concepte de nounat prematur	9
2.2.2 Etiologia.....	10
2.2.3 Classificació.....	11
2.2.4 Característiques morfològiques generals	12
2.2.5 Característiques fisiològiques generals	13
2.3 Les cures infermeres relacionades amb el nounat prematur.....	16
2.3.1 Les Unitats de Cures Intensives Neonatals	16
2.3.2 Les Cures Centrades en el Desenvolupament	18
2.3.2.1 Definició de Cures Centrades en el Desenvolupament.....	18
2.3.2.2 Introducció a les CCD i participació de les famílies	20
2.4 Alfabetització per a la salut	23
2.4.1 Concepte d'alfabetització per a la salut	23
2.4.2 Instruments de mesura de l'alfabetització per a la salut	25
3. Bibliografia	28
4. Hipòtesis i objectius	33
5. Metodologia	34
5.1 Tipus d'estudi.....	34
5.2 Àmbit d'estudi.....	34

5.3 Població d'estudi	34
5.4 Selecció de la mostra	34
5.5 Criteris d'inclusió i exclusió	34
5.6 Descripció de les variables.....	35
5.7 Instruments de recollida de dades	38
5.8 Descripció del procediment.....	41
5.9 Anàlisi de dades.....	43
5.10 Aspectes ètics i legals.....	45
6. Cronograma	46
7. Pressupost econòmic	49
ANNEXOS.....	51
Índex d'annexos	52

ÍNDIX DE GRÀFICS

<i>Gràfic 1: Nombre de naixements a Espanya, anys 2009-2013</i>	8
<i>Gràfic 2: Taxa de prematuritat global a Catalunya, anys 1993-2013 (< 37 setmanes de gestació (SG) sobre el total de nadons)</i>	9

ÍNDIX DE FIGURES

<i>Figura 1: Model integrador dels diferents models conceptuals que defineixen l'alfabetització per a la salut</i>	24
<i>Figura 2: Quadre resum de proves d'anàlisi segons variables</i>	44

ÍNDIX DE TAULES

<i>Taula 1: Descripció de les variables sociodemogràfiques</i>	35
<i>Taula 2: Descripció de les variables de l'alfabetització per la salut</i>	36
<i>Taula 3: Descripció de les variables de satisfacció dels pares envers l'atenció rebuda per part dels professionals sanitaris del centre hospitalari</i>	38
<i>Taula 4: Matriu de les dimensions de la Health Literacy segons HLS-EU</i>	39
<i>Taula 5: Cronograma del projecte en el període: set. 2014-oct. 2016</i>	46
<i>Taula 6: Despeses recursos humans</i>	49
<i>Taula 7: Despeses recursos materials</i>	49
<i>Taula 8: Despeses relacionades amb la difusió científica</i>	50
<i>Taula 9: Despeses relacionades amb els refrigeris pels participants</i>	50
<i>Taula 10: Taula resum del total de despeses del projecte</i>	50

RESUM

Introducció: El nombre de naixements de nadons prematurs augmenta cada any i es preveu que les xifres vagin incrementant al llarg dels pròxims anys. Davant d'aquest problema de salut és necessari promoure la investigació per tal d'avançar en aquest àmbit, millorant l'atenció i seguiment de tots aquests nens i nenes i les seves famílies. Un nadó es considera prematur quan neix amb una edat gestacional menor de 37 setmanes completes, presentant una immaduresa tant anatòmica com fisiològica. La seva complexitat clínica requereix d'una atenció multidisciplinària òptima, on infermeria hi té un paper primordial. És la responsable de proporcionar unes cures de qualitat ajustades a les característiques del nadó, de potenciar la unió i vincle de la família, d'ajudar a l'aprenentatge i afavorir la participació dels pares i mares. Per aconseguir un assoliment de conceptes adequat són necessàries la comunicació i la informació lliurades per part dels professionals sanitaris, tot i així, cada persona presenta uns coneixements, una motivació i unes competències diferents, és a dir, cada persona presenta una alfabetització per la salut diferent. El coneixement del nivell d'alfabetització per la salut de tots aquells pares i mares que tenen un nadó prematur ingressat, facilitaria l'intercanvi d'informació i el consegüent aprenentatge, assegurant la consolidació de conceptes, la continuïtat de les cures fora de l'àmbit hospitalari i la capacitació dels progenitors per prendre decisions pel que fa a la salut dels seus fills i filles. **Objectius:** Conèixer el grau d'alfabetització per a la salut dels pares i mares de nens i nenes prematurs ingressats a la UCIN de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona i identificar el seu nivell de satisfacció envers l'atenció rebuda per part dels professionals sanitaris del centre hospitalari. **Material i mètodes:** Estudi descriptiu transversal quantitatiu i qualitatiu on la mostra d'estudi seran tots els pares i mares de nens i nenes ingressats/ingressades a la UCIN de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta. Les dades quantitatives s'obtidran a partir del qüestionari HLS-EU-Q i les qualitatives a partir de grups focals duts a terme a l'hospital. L'anàlisi de les dades es portarà a terme mitjançant el programa SPSS per les dades quantitatives i el programa Nvivo pel tractament de les qualitatives.

Paraules clau: *naixement prematur, cures centrades en el desenvolupament, família, alfabetització per la salut.*

ABSTRACT

Introduction: The number of preterm births is increasing every year and it is expected that the numbers will increase in the coming years. Faced with this health problem it is necessary to promote investigation in this area, improving the care of these children and their families. A baby is considered premature when born with a gestational age less than 37 full weeks, presenting anatomical and physiological immaturity. This clinical complexity requires a multidisciplinary optimal care where nursing is very important. It is responsible for providing a quality care tailored to the characteristics of the baby, to strengthen the bond and unity of family, to help learning and encourage the participation of parents. To get a proper attainment of concepts are necessary communication and information issued by health professionals, however, each person has knowledge, competencies and motivation different, that is, each person has a different health literacy. Knowledge of health literacy level of all those parents who have a premature baby hospitalized would facilitate the exchange of information and the consequent learning, ensuring the consolidation of concepts, continuity of care outside the hospital and empowering parents to make decisions regarding the health of their children. **Objectives:** Determine the level of health literacy of parents of premature children hospitalized in the NICU of University Hospital Dr. Josep Trueta of Girona and identify their level of satisfaction towards the attention received from health professionals at the hospital. **Methods:** Cross-sectional study with quantitative and qualitative methods where study sample will be all parents of children admitted to the NICU at the University Hospital Dr. Josep Trueta. The quantitative data will get from the questionnaire HLS-EU-Q and the qualitative data from focus groups will be carried out in the hospital. The data analysis will be carried out using SPSS for quantitative data and program Nvivo for qualitative data.

Keywords: *preterm birth, patient- centred care, family, health literacy.*

1. JUSTIFICACIÓ

El nombre de naixements de nadons prematurs va en augment cada any i es preveu que les xifres vagin incrementant al llarg dels pròxims anys. Davant del problema de salut que es planteja és necessari promoure l'evidència científica per tal d'avançar en aquest àmbit de la salut i poder proporcionar als professionals guies de pràctica clínica orientades a millorar l'assistència d'aquests nens, nenes i famílies.

Fins ara la recerca s'ha centrat especialment en la vessant mèdica, en el concepte de prematuritat i en les possibles repercussions relacionades, però gradualment les noves tendències d'investigació, sobretot les de promoció de la salut, han agafat força i es comença a intuir un punt d'inflexió en la manera d'enfocar les cures i l'atenció d'aquests nens i nenes i com preservar la seva salut fora del centre sanitari. Per tant, s'està treballant per aconseguir unes cures de qualitat centrades en el desenvolupament del nen i l'apoderament de la família, tant dins com a fora de les unitats de cures intensives neonatals.

Tot i així, com es pot saber si les cures que es realitzen a nivell extrahospitalari són de qualitat i ajustades a les necessitats del nadó prematur, realment els i les professionals de la salut fan una bona educació sanitària als pares?. Aquesta qüestió va orientada cap el concepte més innovador i destacat de la promoció de la salut, l'alfabetització per a la salut.

Autors com Speros¹ afirmen que infermeria hauria d'avaluar el nivell d'alfabetització dels pares i mares per tal d'identificar si hi ha risc de falta de comprensió o dificultats per comprendre l'objectiu de les cures del seu fill o filla prematur. A partir d'aquesta reflexió, aquest projecte s'orienta cap a avaluar el nivell d'alfabetització de la salut de manera quantitativa i qualitativa de tots aquells pares i mares que tenen els seus fills a una Unitat de Cures Intensives Neonatals (UCIN). Els resultats obtinguts haurien de proporcionar als professionals de la salut la informació necessària per a proveir-se dels recursos adients al nivell, les expectatives o inquietuds que presentin els progenitors, per garantir la consolidació de conceptes, la continuïtat de les cures fora de l'àmbit hospitalari i la presa de decisions pel que fa a la salut dels seus fills o filles.

2. MARC TEÒRIC

Els continguts que es presenten a continuació parteixen d'una àmplia revisió de la bibliografia científica realitzada a través de les principals bases de dades de l'àmbit sanitari com són PubMed i Cinahl, així com la consulta de llibres, protocols i informes oficials, pàgines d'organitzacions, de fundacions i d'associacions reconegudes a nivell mundial i projectes d'investigació, entre d'altres. La finalitat ha estat aportar la informació més rellevant per poder presentar el tema d'estudi, delimitar-lo i enfocar-lo cap els objectius que es plantegen en aquest projecte.

2.1. Epidemiologia del part prematur

Segons la OMS, anualment neixen uns 15 milions de nens prematurs a nivell mundial (1 de cada 10 naixements) i un 1,1 milió moren degut a les complicacions del part. Els naixements prematurs són la principal causa de mortalitat entre els recents nascuts fins les quatre setmanes de vida i la segona entre els nens menors de cinc anys².

En els últims 20 anys, els parts prematurs han augmentat considerablement a tot el món, però hi ha països que sobresurten amb xifres molt elevades, com Índia, Xina o Nigèria amb uns valors de 3'52M, 1'17M i 773'6K, respectivament, l'any 2012². La gran majoria són països amb baix nivell socioeconòmic on l'assistència sanitària no assoleix o no pot assolir els objectius per mantenir i assegurar la salut de la població. És per això, que molts dels nadons moren durant el part o dies després, perquè no reben una atenció sanitària òptima per la seva supervivència. Per tant, depenent d'on neixi el nen tindrà més o menys possibilitats de sobreviure, tot dependrà dels recursos i coneixements envers les cures del nadó prematur.

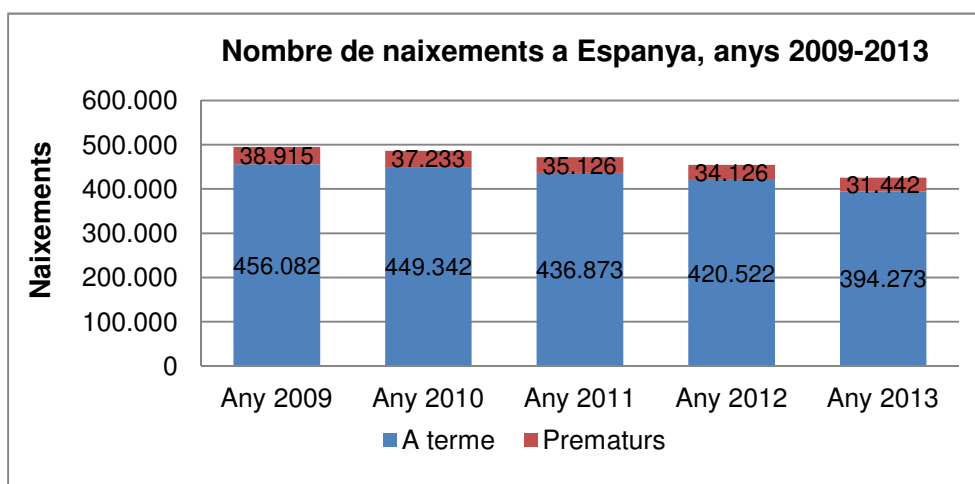
Mentre que en els països menys desenvolupats la prematuritat està més lligada a la falta d'atenció i seguiment mèdic tant durant l'embaràs com en el part, les causes que originen els parts prematurs als països desenvolupats apunten a diversos factors, com l'increment de les tècniques de reproducció assistida, els parts múltiples, l'estrès, els problemes de salut de la mare, l'augment de l'edat de la maternitat, entre d'altres.

A nivell europeu, segons dades publicades a l'European Perinatal Health Report (EPHR) de l'any 2010, a Europa hi ha entre un 5-10% de naixements preterme del total de naixements vius, situant els tants per cents més elevats a països com Xipre (10'4%) i Hongria (8'9%) i dels més baixos (6,5%) a països com Islàndia, Lituània, Letònia, Finlàndia, Estònia, Irlanda, Suècia, Noruega i Dinamarca³. L'any 2013, a Europa, van néixer 5.075.825 nadons⁴, analitzant les dades es destaca que la prematuritat està cada vegada més present a la societat i a l'àmbit de la salut.

Segons les dades disponibles, en els últims 10 anys ha augmentat la prevalença d'aquests parts³, fet que ha afavorit l'aparició de diverses fundacions i associacions que vetllen per la divulgació d'informació, per la investigació i pel suport a les famílies.

A Espanya, el nombre de naixements ha anat disminuint al llarg dels últims 5 anys, tot i així, el nombre de parts prematurs encara és significatiu (taxa prematuritat 2013: 7'4%⁵). En el següent gràfic s'exposa la relació entre el total de naixements a terme i el de naixements prematurs en el període de 2009-2013 amb dades del "Instituto Nacional de Estadística (INE)":

Gràfic 1: Nombre de naixements a Espanya, anys 2009-2013.

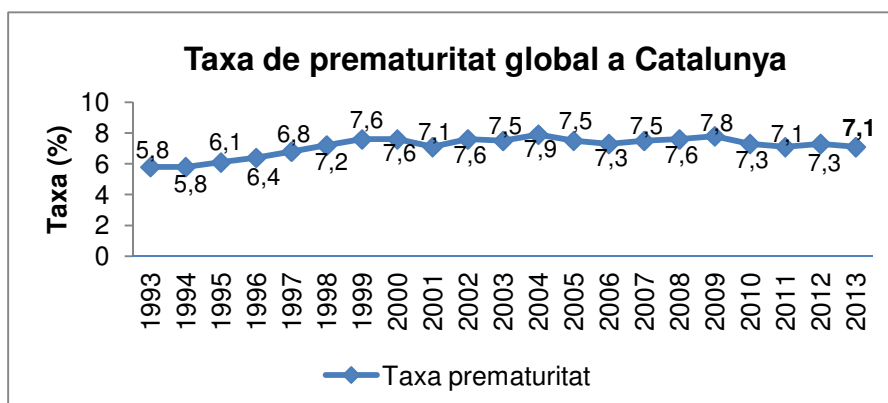


Font: Elaboració pròpia a partir de les dades del Instituto Nacional de Estadística (INE), 2014⁵

El total de naixements va disminuint a mesura que passen els anys, però, la relació entre naixements a terme i preterme encara és similar. Tot i que està disminuint la natalitat a Espanya, la prevalença de parts preterme es manté.

A Catalunya, la taxa de prematuritat global ha anat augmentant al llarg dels anys, s'ha passat d'un 5,8% l'any 1993 al 7,1% el 2013 (Gràfic 2), una tendència que es repeteix en altres països desenvolupats^{6,7}. Segons el INE, a Catalunya l'any 2013 hi van haver 71.591 naixements, dels quals 5.132 van ser parts prematurs⁸.

Gràfic 2: Taxa de prematuritat global a Catalunya, anys 1993-2013 (< 37 setmanes de gestació (SG) sobre el total de nadons).



Fonts: Elaboració pròpia a partir dels Indicadors de salut perinatal a Catalunya, 2013⁶ i Avaluació dels objectius del Pla de Salut de Catalunya per l'any 2000⁷.

Respecte la taxa de prematuritat extrema, la qual englobaria tots aquells nadons nascuts abans de les 32 setmanes de gestació, s'ha mantingut entre el 10-11% des de 2006. Les dades més actuals, situen aquesta taxa al 10,8% sobre el total de prematurs nascuts vius al 2013⁶. Aquesta taxa es va reduir en un 6,9% respecte l'any 2012 (11,6%), per tant, a Catalunya s'han disminuït els parts prematurs per sota de les 32 setmanes de gestació.

2.2 Els nadons prematurs

2.2.1 Concepte de nounat prematur

Segons la OMS, un nadó es considera prematur quan neix amb una edat gestacional (EG) menor de 37 setmanes completes².

Crespo explica que "el nounat prematur presenta immaduresa anatòmica i fisiològica de tots els seus sistemes, sent incapaç, en la majoria dels casos, de realitzar una adequada adaptació a la vida extrauterina sense la continuïtat de cures mèdiques i infermeres"⁹.

Els avenços tecnològics en el camp de l'assistència neonatal han fet possible la supervivència de nounats amb menys de 500g de pes en el moment de néixer i 24-26 setmanes de gestació, tot i així, la mortalitat d'aquests nens és molt elevada⁹. Les guies de reanimació neonatal de l'Associació Espanyola de Pediatria (AEP), aconsellen no reanimar als nadons menors de 23 setmanes de gestació amb un pes menor de 400 grams, per tant, els límits de viabilitat es situarien en un pes de $\geq 500\text{g}$ i una edat gestacional (EG) de ≥ 24 setmanes de gestació. S'han escollit aquests paràmetres tenint en compte l'etapa de desenvolupament en la qual es troba el fetus, la maduresa anatòmica i fisiològica dels sistemes corporals, les possibilitats de supervivència, la qualitat de vida i el risc de patir seqüeles a curt i a llarg termini¹⁰.

2.2.2 Etiologia

La majoria de vegades, el part prematur es desenvolupa de manera espontània, més del 50% dels nadons prematurs neixen després d'una aminorrexia prematura⁹, tot i així, n'hi ha que es desencadenen com a conseqüència de la inducció precoç al part per les possibles contraindicacions o per assolir una cesària, ja sigui per raons mèdiques o no².

L'etiologia del part prematur és diversa, no hi ha una única causa. Tot i que s'estan identificant més variables que podrien influir, encara hi ha un 20% d'origen desconegut⁹. A totes les possibles causes, s'hi ha de sumar la predisposició genètica de cada dona. Es divideixen en causes maternes, fetals, socials, iatrogèniques, idiopàtiques i altres (Annex 1).

Segons el protocol del recent nascut prematur de l'AEP, les gestacions múltiples espontànies o induïdes, augmenten les taxes de prematuritat i representen aproximadament una quarta part dels pretermes.

L'aparició de la reproducció assistida va influir i influeix a l'augment de la incidència de bessons i trigèmins, fet que incrementa el nombre de naixements de nens prematurs. Aquestes dades afirmen que la gestació múltiple, indiferentment de l'origen, és una de les causes més comuns que augmenta el risc de tenir un part prematur.

Les complicacions maternes i fetals són la causa del 15 - 25% dels parts preterme. Aquest percentatge està representat majoritàriament per la hipertensió materna, la desnutrició intrauterina i la polihidramnios.

Les dues causes socials més destacades i prevalents són la situació socioeconòmica de la mare i el tabaquisme, aquests dos aspectes influeixen negativament a la durada de la gestació i el desenvolupament fetal¹¹.

A Europa, més d'1 de cada 10 dones fumen durant l'embaràs³. És un dels factors de risc modificables que més influeixen al part prematur, sent responsable d'un 15% d'aquests parts a nivell mundial. Està associat a diverses complicacions perinatals com la placenta prèvia, la ruptura prematura de membranes, el part prematur, el baix pes al néixer (150-250g menys respecte els nadons de mares no fumadores), la restricció del creixement intrauterí, l'*abruptio placentae* i el síndrome de la mort sobtada del lactant¹².

2.2.3 Classificació

Com s'ha comentat anteriorment, es considera un nadó prematur aquell que ha nascut viu abans de les 37 setmanes de gestació. El concepte prematur seria el grup que engloba a tots aquests nens, però hi ha subcategories que els classifiquen segons les setmanes de gestació i el pes en el moment de néixer.

La OMS ha establert tres subcategories relacionades amb les setmanes de gestació: prematur moderat (32 a <37 setmanes), molt prematur (28 a <32 setmanes) i prematur extrem o extremadament prematur (<28 setmanes)².

A nivell mundial cal destacar que més del 80% dels naixements prematurs transcorren entre les 32-37 setmanes de gestació i la majoria de nounats poden sobreviure amb atenció essencial al recent nascut². A nivell espanyol i català també es segueix aquest patró i són més comuns els prematurs moderats, tal i com s'ha exposat en anteriors apartats.

A més, la dificultat de conèixer de manera exacta l'edat gestacional, va justificar l'ús del pes del naixement com a paràmetre de referència per tal de classificar el nounat. Per tant, depenent dels grams que presenti, es diferenciaran:

Nounat prematur de pes normal: $\geq 2500\text{g}$, nounat prematur de baix pes: $< 2500\text{g}$, nounat prematur de molt baix pes: $< 1500\text{g}$ i nounat prematur d'extrem baix pes: $< 1000\text{g}$ ^{9,11}.

Aquesta classificació implica que no tots els recent nascuts de baix pes han de ser nadons prematurs, tot i així existeix una relació obvia entre el pes al néixer i la prematuritat. En els països desenvolupats, la majoria dels nounats de baix pes són prematurs, en canvi, en els països menys desenvolupats, la proporció de nens de baix pes a terme és superior a la dels prematurs, com a conseqüència de l'alt índex de desnutrició¹³.

Finalment, existeix una altra classificació que relaciona aquests dos paràmetres per tal de saber si realment el nadó té un pes adequat per l'edat gestacional en el moment del naixement. Es divideix en tres grups⁹: recent nascut preterme de pes adequat per l'edat gestacional (el pes es situa entre el percentil 10 i 90 de les taules de creixement intrauterí), recent nascut preterme de baix pes per l'edat gestacional (el pes es troba per sota del percentil 10) i recent nascut preterme gran per l'edat gestacional (el pes es situa per sobre del percentil 90).

2.2.4 Característiques morfològiques generals

El nounat prematur és un nen de constitució prima, degut a la falta de proliferació del teixit subcutani i el poc desenvolupament muscular. Aquest últim influeix directament a l'actitud posicional del nen, ja que la hipotonia generalitzada produeix que es trobi en una posició relaxada i amb les extremitats en extensió. Les mesures antropomètriques estàndards d'aquests nens es situen en un pes inferior a 2500g, una longitud per sota de 47cm, un perímetre cranioencefàlic de menys de 34cm i un perímetre toràcic estret comparat amb el del cap.

La pell és molt fina i sovint hi trobem lanugen abundant, sobretot a l'esquena i prop de les orelles. A vegades hi ha presència d'icterícia que és més prolongada, intensa i perillosa que en els nens nascuts a terme.

El cap és gran, les sutures i fontanel·les es troben obertes i es palpen amb facilitat. La cara és petita, afilada i arrugada i a vegades no hi ha presència de

celles. Les orelles encara no estan totalment formades, el cartílag del pavelló auricular es doblega fàcilment i retorna lentament a la posició inicial.

Els pits estan poc desenvolupats i no hi ha presència de tumefacció com a conseqüència de la falta de l'aportació hormonal materna de les últimes setmanes de gestació. Respecte els òrgans sexuals masculins, encara no hi ha presència o aquesta és escassa de les arrugues escrotals. A més, els testicles encara no han baixat a l'escrot, trobant-se al conducte inguinal. En el cas de les nenes, els llavis majors estan poc desenvolupats, fet que deixa al descobert els llavis menors i el clítoris⁹.

2.2.5. Característiques fisiològiques generals

La immaduresa fisiològica del recent nascut prematur afecta als diferents sistemes del cos, entre ells el respiratori. La funció respiratòria segons el protocol del recent nascut de l'AEP, *“està compromesa per diversos factors entre els quals la immaduresa neurològica central i la debilitat dels músculs respiratoris associada a un escàs desenvolupament alveolar, dèficit de síntesis de surfactant i augment del gruix de la membrana alveolocapil·lar”*¹¹.

Les patologies respiratòries són les més freqüents i la primera causa de morbi-mortalitat entre els nens prematurs. Les més comunes són la malaltia de la membrana hialina ocasionada per un dèficit de surfactant que provoca destret respiratori, també trobem les apnees del prematur i finalment, la displàsia broncopulmonar^{9,11}.

Com a conseqüència del col·lapse pulmonar, els grans vasos pulmonars no poden dilatar-se, influint a la baixada de les pressions. La incapacitat del sistema nerviós autònom per mantenir un to vascular adequat, la hipovolèmia, la sèpsis i/o la disfunció cardíaca, també influeixen a aquesta disminució.

La hipotensió arterial precoç és més freqüent quan menor és el pes. Aquesta situació, juntament amb la poca musculatura del ductus arteriós, afavoreix a la persistència dels circuits de la circulació fetal.

Per tant, la persistència del ductus arteriós és una patologia prevalent en els nounats prematurs. Un altre problema és la immaduresa de la paret dels vasos, fent-los més fràgils i amb tendència a la ruptura, provocant hemorràgies.

En el cas del sistema digestiu, una de les característiques més comunes que es troben alterades és el reflex de succió. La maduració de la succió i de la seva coordinació amb la deglució finalitza entre les 32-34 setmanes de gestació. És per això, que per poder assolir la necessitat d'alimentació de tots els nens per sota d'aquestes setmanes es requereix dels suports nutricionals parenterals i/o de l'alimentació tròfica precoç.

A més, existeixen trastorns de tolerància, reducció de la motilitat intestinal causant restrenyiment i distensió abdominal i finalment, reflux gastroesofàgic com a conseqüència de la falta de maduració de l' esfínter esofàgic inferior. La patologia més comuna relacionada amb el sistema digestiu és l'enterocolitis necrotitzant, malaltia en la qual la necrosis està associada al dany de la mucosa intestinal per situacions d'hipòxia, isquèmia i infeccions^{9,11}.

El sistema nerviós es caracteritza per una escassa especialització neuronal i una mielinització incipient. En els prematurs extrems (< 28 setmanes), concretament els de 24 setmanes, les neurones encara no han migrat des de la matriu germinal fins el còrtex i encara no s'han establert connexions cerebrals¹⁴. La fragilitat de l'estructura vascular a nivell de la matriu germinal, juntament amb la facilitat d'aparició de la hipòxia, els canvis tensionals i d'osmolaritat, fan que les hemorràgies intraventriculars siguin freqüents¹¹.

El desenvolupament sensorial no es duu a terme de manera simultània, sinó que cada sistema madura de forma seqüencial. Per tant, cada sentit iniciarà el seu desenvolupament a una setmana concreta.

El tacte és el primer sentit que madura; comença a la setmana 7 i acaba a la setmana 22. L'oïda, en canvi, comença a formar-se a la setmana 8 però no està totalment desenvolupada fins a la setmana 30 de gestació, on el nen ja és capaç de diferenciar sons i processar-los de cara al llenguatge.

La vista és el primer sentit a diferenciar-se, exactament a la setmana 4, però no és fins a la setmana 30 quan es produeixen les connexions nervioses entre la

retina i el còrtex cerebral. Per tant, l'exposició precoç de la llum que reben els nounats prematurs, pot provocar alteracions a aquestes connexions i a més, també influeixen negativament a la pèrdua dels bastons de la retina.

Moliner exposa que *“perquè els sentits es desenvolupin de manera adequada necessiten ser estimulats en el moment, intensitat i quantitat adequats”*¹⁴.

El sistema renal es defineix per la limitada funció tubular que provoca una eliminació defectuosa del sodi, és per això que l'aparició d'edemes és freqüent. L'orina és de baixa concentració fet que afavoreix a la deshidratació. És possible que hi hagi presència d'albuminúria, glucosúria i hematúria, expressió clínica de la immaduresa del filtrat glomerular.

Respecte el sistema hematopoiètic, val a dir que la prematuritat influeix a la vida mitja dels glòbuls vermells, fent-la més curta que la dels nadons nascuts a terme. Això ocasiona anèmia que sol corregir-se espontàniament i de manera gradual a partir del segon mes de vida.

El sistema immunitari està influenciat per la ineficàcia de la immunitat inespecífica o general, com a conseqüència de la vulnerabilitat de la barrera cutània, mucosa i intestinal. A més, hi ha una disminució de la reacció inflamatòria i de la fagocitosis on la funció bactericida dels neutròfils i macròfags es troba incompleta.

La immunitat específica també és ineficaç perquè els anticossos materns no travessen la barrera placentària fins les 32-34 setmanes de gestació, és per això que alguns d'ells encara no són presents.

Per tots aquests ítems, el prematur té alt risc d'infecció i fàcilment pot patir septicèmia, és per això que s'han d'extremar les precaucions durant la manipulació i tècniques invasives.

La termoregulació està influïda per un baix metabolisme basal del qual es genera poca calor, a més, hi ha poca reserva de teixit adipós, un augment de la superfície cutània relativa, poca activitat muscular i un escàs control vasomotor; tot això, afavoreix a l'aparició d'hipotèrmia^{9,11}. També la immaduresa dels centres neurològics del control de la temperatura influeix a aquesta aparició.

A part de l'escassa reserva tèrmica, el nadó prematur també té poques reserves de vitamines i minerals, és per això que sovint presenta hipoglucèmia i hipocalcèmia. Aquesta última reverteix espontàniament pocs dies després, sense necessitat de tractament, en canvi, la hipoglucèmia necessita ser tractada per tal d'aconseguir un nivells òptims.

La hiperbilirrubinèmia també és un problema prevalent entre els prematurs, la immaduresa hepàtica juntament amb la breu vida dels hematies són els principals causants⁹.

2.3 Les cures infermeres relacionades amb el nounat prematur

2.3.1 Les Unitats de Cures Intensives Neonatals

Quan el nadó neix ha d'adaptar-se a una situació nova, perquè això succeeixi de la manera més natural possible, s'ha de respectar el repòs del nen, la foscor, la proximitat, el control del dolor i lliurar unes cures individualitzades tant pel nen com per la família¹⁵. La seva complexa situació requereix d'una atenció multidisciplinària òptima, on infermeria hi té un paper molt important.

Els professionals d'infermeria són els que passen més temps al costat d'aquests nens i nenes i per tant, són els responsables de mantenir un seguiment i proporcionar unes cures de qualitat ajustades a la situació clínica i amb l'objectiu de contribuir al correcte desenvolupament del nounat prematur. Si s'aconsegueix dur-les a terme correctament, es disminueix el risc potencial d'alteracions en el creixement i desenvolupament¹⁴⁻¹⁶.

Els nens prematurs canvien d'ambient de forma sobtada, passen del medi intrauterí que és un ambient humit, càlid, estable, protegit d'estímuls externs i amb entrades sensorials apropiades a un medi extrauterí que és fred, sec, sorollós i amb excessius estímuls externs que no poden donar resposta¹⁵. A més, la seva complexitat clínica fa que experimentin constants manipulacions i intervencions, afavorint a la sobreestimulació. Tot això, pot influir negativament en el seu desenvolupament tal i com indiquen Moliner i Als et al.^{14,15,17}.

Pels pares, el part prematur significa separació, una separació ocasionada per la interrupció sobtada de l'embaràs del qual no esperaven aquest desenllaç. Varis autors, entre ells Caplan et al., Pierrehumbert et al. i Dulguérian que centren els seus estudis en l'experiència emocional dels pares i mares davant el naixement prematur dels seus fills, coincideixen que aquesta conjuntura els hi pot provocar un estat d'estrès post-traumàtic que pot ser manifestat per diversos símptomes d'intrusió, neurovegetatius o fins i tot d'evitació¹⁸⁻²¹. La separació, però, no és l'única causa que influeix a l'aparició d'aquest estat, les possibles complicacions, canvis d'unitats, trasllats a altres hospitals i fins i tot l'alta poden influir a la manifestació de l'estrès post-traumàtic²⁰.

Per tant, l'ingrés a la Unitat de Cures Intensives Neonatal (UCIN) no només és estressant pel nounat prematur, sinó també pels seus pares. En un estudi qualitatiu on els pares explicaven els primers moments amb els seus fills prematurs, alguns d'ells descrivien la UCIN com "*un petit món ocult, ple de pobres nens*". Els pares van destacar que l'atmosfera de la UCIN era aclaparadora i per molts d'ells era incomprendible la utilització de la gran quantitat d'aparells. En el moment d'agafar el nen per primera vegada, alguns pares sentien que estaven interferint a la cura del seu fill i es sentien intimidats per la tecnologia emprada²².

Fowlie PW et al., juntament amb Perapoch et al., fan referència a l'ambient que embolcalla la UCIN, descrivint-lo com a sorollós, lluminós i fred. Els pares entren dins d'una dinàmica aliena de la qual estan poc familiaritzats on hi ha molt moviment de persones i aparells amb continu funcionament^{15,21,23}.

L'Associació Espanyola de Pediatria i varis autors com Caplan et al., Dulguérian, Fowlie et al. i Arnold et al., exposen que sentiments com la culpabilitat, la incertesa pel futur, la por, la frustració, la separació entre pares i fills, les sensacions de despersonalització envers el nadó, la pobre interacció entre el prematur i els seus pares, la incomprensió de l'ambient i el vocabulari emprat per part dels professionals, la falta d'informació, l'ambient estressant de la UCIN, la situació clínica del nen i la seva aparença influeixen a l'estat psicològic dels pares, augmentant l'estrès i l'angoixa^{15,18,20-22}.

Tots aquests sentiments repercuteixen a la formació i instauració de les relacions afectives entre pares i fills i al vincle maternofilial²⁴, provocant alteracions en la relació familiar^{14,20}.

Per tots aquests motius, és necessari que els professionals de la salut facin acompanyament i ofereixin suport a tots aquests pares per tal de minimitzar les conseqüències psicològiques i sentiments intrusius descrits als anteriors paràgrafs i a més, per afavorir la interacció i vincle entre pares i fills. A part de proporcionar unes cures de qualitat als nounats prematurs, també s'han de tenir en compte els pares, formen part del mateix procés.

Segons Perapoch et al., tots aquests efectes no desitjats que l'estància a la UCIN provoca tant al nounat com a la seva família poden reduir-se amb la implementació de les anomenades cures centrades en el desenvolupament (CCD) i en la família²³.

2.3.2 Les Cures Centrades en el Desenvolupament

2.3.2.1 Definició de Cures Centrades en el Desenvolupament

Les cures centrades en el desenvolupament (CCD) van sorgir com a reacció davant dels efectes no desitjats que apareixien durant l'ingrés a la UCIN. Antigament aquestes unitats tenien com a principal objectiu la supervivència dels nounats prematurs i no consideraven com a nociva la separació del nadó i els seus pares²⁵. L'aparició de les CCD va canviar els objectius de la cura i atenció del nounat prematur, involucrant a la família, tot i així, encara hi ha unitats que prioritzen les tècniques i que consideren els pares com a visitants^{25,26}.

Perapoch et al. i Pallás et al. defineixen les CCD com un conjunt de cures i activitats que tenen com objectiu millorar el desenvolupament del nen a través d'intervencions que afavoreixin i impliquin al nounat i a la família, definint ambdós com una unitat^{23,25}. Es centren tant en el macroambient (llum, soroll, humitat) com en el microambient (manipulacions, dolor, posició corporal) i per suposat s'involucra a la família per enfortir la responsabilitat de ser el principal cuidador del nen²³.

Heidelise Als, en els anys 70, va desenvolupar la teoria sinactiva que és la base del mètode *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program* (NIDCAP)²⁵. Aquesta teoria estructura el recent nascut en cinc sistemes que es relacionen entre si contínuament. L'alteració de qualsevol sistema influeix als altres, afavorint a la desorganització i per tant, a l'estabilitat vital i desenvolupament neurològic. Els cinc sistemes són: l'autonòmic, el motor, l'estat de consciència, l'atenció / interacció i l'autorregulació dels anteriors sistemes²⁷. Per tant, aquesta teoria avalua el grau de maduració del sistema nerviós central dels nounats prematurs, ajudant a entendre com s'organitzen les capacitats neuronals i com es comporta el nadó prematur quan aquestes capacitats no estan madures i han d'enfrontar-se al medi extrauterí.

El mètode NIDCAP és una forma de CCD, tot i així, s'ha demostrat que a l'hora de la seva implementació a les UCIN, el NIDCAP ofereix una metodologia que facilita el canvi, ja que els professionals han d'anar passant per diferents etapes de formació i han d'anar assolint uns objectius determinats. Com que els canvis van apareixent de manera progressiva, afavoreix a la seva instauració.

Un altre avantatge és que la formació lliurada als professionals que formen part de l'equip NIDCAP és la mateixa, afavorint a la comunicació i consolidació d'idees. Tot i tenir tants avantatges, aquest mètode té un cost econòmic elevat i per això és difícil fer-ne difusió als diferents centres de salut²⁵.

Segons una revisió sistemàtica, el NIDCAP no demostra millores clíniques significatives importants, tot i així, ressalta el seu valor qualitatiu en la humanització i cures centrades en el desenvolupament i la família. Finalment, planteja la següent pregunta: "*s'hauria d'implementar el NIDCAP com una forma estàndard de les cures al prematur o seria suficient aplicant les altres mesures de cures centrades en el desenvolupament (CCD)*"²⁸.

Indiferentment de quina mesura s'apliqui, l'objectiu plantejat és el mateix; millorar i mantenir un desenvolupament adequat, lliure d'estímuls nocius i que es vegi acompanyat pels principals cuidadors del nen, els pares. Les CCD suposen un canvi en els processos terapèutics però també en les actituds dels professionals cap els usuaris, és per això que és necessària la implicació de tots ells per tal d'assolir els objectius relacionats amb les CCD.

Segons l'estudi de Perapoch et al, dut a terme a Espanya, només un 52% del centres sanitaris disposen d'informació sobre els CCD. Respecte les actituds per introduir canvis, un 37% dels centres no consideraven que havien de modificar les pautes de cures de la seva unitat. Molts centres reconeixien que metges i infermeres dificultaven l'actitud de canvi²³.

2.3.2.2 Introducció a les CCD i participació de les famílies

Respecte a la revisió que el Ministeri de Sanitat i Política Social va exposar i orientar cap a les cures que s'havien de realitzar després del naixement, va agrupar les competències infermeres en quatre grans grups.

Primerament, descriu l'analgèsia no farmacològica, que té per objectiu reduir el dolor d'intensitat baixa - mitja sense l'administració de fàrmacs i ser mesura complementària, juntament amb la medicació, pel control del dolor més intens.

Els recursos que s'utilitzen més són: la sacarosa, la succió no nutritiva (xumet o tetina), el mètode mare cangur, la contenció física i l'alletament. En aquest últim, els components que afavoreixen a l'efecte analgèsic es basen en la interacció entre la mare i el nadó afavorint el vincle, el contacte pell en pell, la distracció i l'alimentació (succió).

Un altre aspecte on infermeria té un paper important, és el mantenir i assegurar una correcta posició del nounat dins de la incubadora o del bressol. S'ha demostrat que el decúbit lateral en flexió és la posició més còmode i relaxant pel nadó prematur perquè permet la exploració de l'entorn i l'experimentació entre mà - boca. A més, afavoreix a l'organització de la seva conducta i a l'adaptació del medi¹⁵.

Els "nius" poden ajudar a mantenir aquesta posició i a més, aporten seguretat al nadó ja que realitzen una contenció similar a l'úter matern. Vicente en el seu estudi sobre les cures posturals del recent nascut prematur, ressaltava la importància d'assegurar una posició adequada per tal d'evitar deformitats, realitzant canvis quan realment sigui necessari o passat un període de temps determinat amb l'objectiu d'assegurar la mínima manipulació²⁹.

El tercer àmbit d'actuació infermera es centra amb la disminució dels sorolls i adequació dels nivells de llum. És una realitat i s'ha justificat anteriorment que l'ambient de la UCIN pot resultar estressant tant pels nadons com pels pares. A més, cal recordar que el desenvolupament sensorial d'aquest nadons encara no està totalment finalitzat, és per això, que per ells és difícil adaptar-se i donar resposta als estímuls externs que reben de la UCIN. L'oïda i la vista són els sentits que es desenvolupen i maduren més tard, per això, les activitats estan centrades en disminuir tots aquells estímuls que podrien agredir-los.

Els nadons dins de l'úter estan exposats a sorolls de baixa intensitat gràcies a la barrera acústica que produeix el líquid amniòtic, aproximadament reben 20-50dB menys. El soroll influeix directament a la freqüència cardíaca, tensió arterial, ritme respiratori i als cicles del son¹⁵.

Per protegir als nadons prematurs dels estímuls lumínics recomanen evitar la exposició directa de la llum i individualitzar-la segons la maduresa i tolerància regulant la intensitat de la llum (protectors per incubadores)^{15,30}.

Finalment, a part de dirigir les cures al nadó prematur, també és important involucrar a les famílies a les UCIN. Convencionalment, sempre s'ha pensat que per evitar i controlar la infecció nosocomial a les UCIN era primordial limitar el contacte físic del prematur amb la seva família, però no hi ha prou evidència per afirmar-ho. Una iniciativa de totes les UCIN és promoure el rentat de mans com a principal mesura de control d'aquestes infeccions, tant a les famílies com al personal sanitari.

La responsabilitat infermera és afavorir la unió de la família i enfortir el vincle, ajudar a l'aprenentatge i participació de la família a les cures, promocionar una atenció individualitzada i respectar la diversitat d'opinions i sentiments¹⁵.

Per poder-ho aconseguir, s'hauria d'afavorir el contacte físic durant el màxim temps possible, eliminar les limitacions horàries de visites, promoure el mètode mare - pare cangur com a mínim durant 1-2 hores, afavorir l'alletament matern, s'haurien de permetre les visites d'altres familiars com els germans, involucrar als pares de manera activa a la cura del seu fill, ensenyar als pares a

reconèixer els senyals d'estrès del nadó, ensenyar tècniques de posicionament, informar de l'evolució del fill i oferir suport psicològic, si fos necessari^{15,20,30}.

Malauradament, tot i que les CCD defineixen el nounat prematur i a la família com a una unitat, actualment encara es mantenen algunes de les barreres arcaiques que la impedeixen, afectant també a la implicació dels pares a les cures del seu fill prematur²³.

Respecte totes aquestes iniciatives infermeres esmentades, els pares en destaquen dues de primordials: la informació i la comunicació.

Aquesta primera ha de ser detallada, clara amb els conceptes exposats, adaptada als coneixements dels pares i donada progressivament, ja que descriuen la sobrecàrrega d'informació com un problema que els dificulta la comprensió i afavoreix a la confusió i falta d'alfabetització de les cures dels seus fills. Els pares expliquen que per ells és útil tenir accés a la informació quan realment la necessiten i estan preparats per processar-la, per tant, és afavoridor lliurar-la tant verbalment com per escrit^{31,32}.

La comunicació, però, és el factor més important que determina l'experiència emocional dels pares a la UCIN. Necessiten ser informats contínuament amb idees sòlides i coincidents, el fet de rebre informació contradictòria respecte com cuidar el seu fill per part dels diferents professionals de salut, els crea sentiments de confusió, frustració i angoixa^{31,32}.

Per tant, la comunicació entre els pares i els professionals hauria de ser òptima i considerada com una eina necessària per tal d'assegurar una continuïtat en l'atenció i cura del nadó prematur³³. Les dificultats de comunicació, ja sigui per part dels pares com per parts dels professionals, poden interactuar i influir negativament en la salut dels nens prematurs³⁴.

És per això, que de manera universal, s'utilitzen els diferents recursos esmentats a les anteriors línies, entre d'altres, per tal d'assegurar una comunicació òptima i un assoliment de conceptes. Totes aquestes estratègies relacionades amb la informació, la comunicació i la formació estan englobades dins del concepte d'alfabetització per a la salut.

2.4 Alfabetització per a la salut

2.4.1 Concepte d'alfabetització per a la salut

La OMS, l'any 1998, va presentar una de les primeres definicions de l'alfabetització per a la salut: *“L'alfabetització per a la salut està constituïda per les habilitats cognitives i socials que determinen la motivació i la capacitat dels individus per accedir a la informació, comprendre-la i utilitzar-la, per tal de promoure i mantenir una bona salut”*³⁵. Afegeix que aquest concepte no només es basa en com llegir un fulletó o demanar visites, sinó que facilita l'accés de les persones a la informació sanitària i la seva capacitat per utilitzar-la amb eficàcia, afavorint a l'apoderament per a la salut.

Anys després, l'any 2006, Nutbeam defineix l'alfabetització per a la salut com un terme compost que descriu una sèrie de resultats de les activitats en educació sanitària i en comunicació. Des d'aquesta perspectiva, l'educació per a la salut s'encaminarà a millorar l'alfabetització de la salut, entenent la primera com a un procés i l'última com el seu resultat ³⁶.

Una de les definicions més recents i completes és la de Sørensen et al., presentada l'any 2012: *“L'alfabetització per a la salut està relacionada amb l'alfabetització de les persones i implica coneixements, motivació i competències per accedir, entendre, avaluar i aplicar la informació sobre salut amb la finalitat d'arribar a tenir una opinió motivada i prendre decisions respecte la salut, la prevenció de la malaltia i la promoció de la salut, per mantenir i promoure la qualitat de vida al llarg de tota la vida”*³⁷.

Actualment, encara no hi ha una definició unànime pel concepte d'alfabetització per a la salut, essent definit repetidament des de fa gairebé vint anys³⁴. A l'igual que la definició, encara hi ha debat sobre els diferents tipus i la seva aplicació pràctica en la vida quotidiana, sense arribar a un acord conjunt.

Examinant el concepte, Nutbeam va identificar tres tipus³⁶: 1. L'alfabetització funcional que es basa amb les habilitats bàsiques de lectura i escriptura necessàries a la vida quotidiana; 2. L'alfabetització interactiva que es refereix a les habilitats cognitives i d'alfabetització més avançades que, juntament amb

les habilitats socials, poden utilitzar-se per participar activament a la vida quotidiana. Això engloba, les habilitats d'extreure informació, entendre el significat de diferents formes de comunicació i aplicar la nova informació a les circumstàncies canviants; 3. L'alfabetització crítica, es basa amb les habilitats cognitives més avançades que, juntament amb les habilitats socials, es poden aplicar per analitzar de manera crítica la informació i utilitzar-la per exercir un major control sobre els esdeveniments de la vida i situacions.

Zarcadoolas et al.³⁸ van proposar un model d'alfabetització de la salut caracteritzat per quatre dominis: l'alfabetització fonamental (lectura, escriptura, conversa i aritmètica), l'alfabetització científica (nivells de competència amb la ciència i la tecnologia), l'alfabetització cívica (habilitats que permetin als ciutadans a prendre consciència dels assumptes públics i participar en la presa de decisions) i finalment, l'alfabetització cultural (capacitat de reconèixer les costums, creences i identitat social, per tal d'interpretar i actuar sobre la informació de salut).

La gamma de factors que es consideren com a components clau de l'alfabetització en salut és molt àmplia i hi ha una gran diversitat d'idees entre els diferents models conceptuals. Tot i així, Sørensen et al., expliquen que tots aquests conceptes es poden agrupar en dues dimensions: les qualitats bàsiques d'alfabetització de la salut de la persona i el seu abast i àmbit d'aplicació³⁷. Per fer front a aquesta diversitat de definicions, classificacions i models, aquests mateixos autors, en van proposar un que integrava les principals dimensions dels models conceptuals existents (Figura 1).

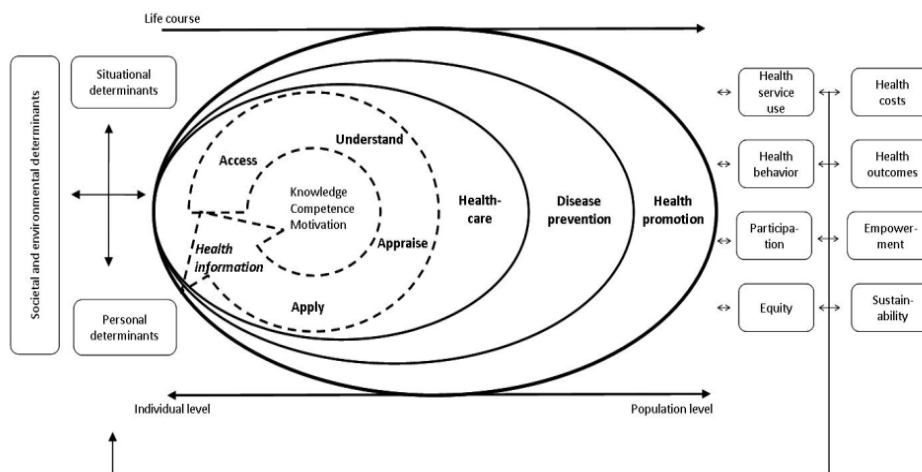


Figura 1: Model integrador dels diferents models conceptuals que defineixen l'alfabetització per a la salut.

Font: Sørensen et al.³⁷. 2012.

Per millorar el nivell d'alfabetització per a la salut de les persones és necessari el desenvolupament de diferents estratègies i diversos tipus d'intervencions. Aquestes estan orientades per potenciar la interacció entre el pacient i el professional, proporcionar informació sanitària o eines per promoure una vida saludable i afavorir la capacitat a l'autocura. Per tant, les habilitats per a una comunicació efectiva poden millorar els resultats en salut.

En general, les intervencions es centren en proporcionar eines de comunicació i informació a nivell oral (disminució dels tecnicismes, llenguatge planer i entenedor, afavorir a la personalització de la informació i interacció entre el professional i la persona atesa), escrit (contingut clar i específic, estructura organitzada, estil senzill, elements visuals de suport) o mitjançant les noves tecnologies o TIC (arribar al màxim nombre de persones, ús simple i equitatiu, elements audiovisuals), per tal d'incrementar el nivell de comprensió i alfabetització de la salut dels pacients³⁴.

Si hom es centre en els resultats en salut, s'observa una correlació directa entre la baixa alfabetització per a la salut i la mala salut, amb un major risc d'hospitalització i un major risc de mortalitat, sobretot en els pacients d'edat més avançada. Per contra, una persona amb un nivell adequat de coneixements sobre la salut té la capacitat d'assumir la responsabilitat de la seva pròpia salut, així com la salut familiar i comunitària³⁷. Per això, els pares amb alts nivells d'alfabetització són més propensos a tenir millors resultats en la promoció de la salut infantil i la prevenció de malalties³⁹.

El mesurament de l'alfabetització en salut podria ser el primer pas important en la construcció d'un nou tipus d'índex de salut per a la societat⁴⁰. En aquest sentit, Speros manifesta que les infermeres i els infermers haurien d'avaluar el nivell d'alfabetització per a la salut dels pacients per identificar si hi ha risc de falta de comprensió, dificultats de lectura o una inhabilitat per comprendre les recomanacions del pla d'atenció¹.

2.4.2 Instruments de mesura de l'alfabetització per a la salut

Existeixen diferents instruments de mesura de l'alfabetització per a la salut en l'àmbit sanitari, tot i així se'n destaquen els següents:

L'escala *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine* (REALM) de Davis *et al.*, 1991, detecta, de manera ràpida, el nivell d'alfabetització per a la salut de pacients en els àmbits de l'atenció primària, l'educació sanitària i la recerca mèdica. Consta d'un test de reconeixement de 125 paraules que les persones han de llegir en veu alta, reconèixer paraules relacionades amb la salut i classificar-les en diferents nivells. És un test ràpid (3-5 minuts), molt fiable i existeix una versió reduïda anomenada REALM-R.

El *Test of Functional Health Literacy in Adults* (TOFHLA) de Parker, 1995, mesura l'alfabetització per a la salut funcional, és a dir, avalua l'habilitat del pacient per llegir textos i frases on inclouen xifres, utilitzant materials reals aplicats en l'àmbit sanitari. El test consta de dues parts, amb una durada aproximada de 22 minuts i es puntua sumant els resultats de les dues parts en un rang entre 1-100. La validesa és molt bona, comparant amb altres escales i existeix una versió en espanyol anomenada TOFHLA-S.

El *Medical Achievement Reading Test* (MART) de Hanson-Divers, 1997, igual que el REALM, és un test de reconeixement de paraules. A diferència del REALM, el MART es va dissenyar per persones amb dificultats per llegir. Consta de 42 paraules orientades en vocabulari mèdic, etiquetes de fàrmacs, receptes i fins i tot, envasos brillants que enlluernen i dificulten la lectura de les paraules.

El *Short Assessment of Health Literacy for Spanish-speaking Adults* (SAHLSA) de Lee *et al.*, 2006, és un test de reconeixement de paraules que incorpora un test de comprensió. Es valora la comprensió de les paraules i la pronunciació. És fàcil de realitzar i és fiable, tot i que la validesa està limitada.

La *Health Activities Literacy Scale* (HALS), estudia les habilitats d'alfabetització classificant-les en nivells de baix a alt amb una escala de l'1 al 5. Consta de 191 ítems i està dirigida a població adulta. És una escala de tipus funcional. Aquesta escala classifica les competències relacionades amb la salut de cinc dominis: promoció de la salut, protecció de la salut, prevenció de malalties, cures i manteniment de la salut i sistemes de navegació⁴¹.

L'instrument *Medical Term Recognition Test* (METER), va ser dissenyat amb l'objectiu de validar un instrument ràpid per mesurar l'alfabetització per la salut. Els resultats de la prova del mètode, van mostrar una correlació entre l'alfabetització i la salut mental i física. És útil per detectar malalts que necessiten més ajuda per entendre i utilitzar la informació sanitària.

La *Health Literacy Scale* (e-HEALS), 2006, consta de 8 ítems i avalua coneixements, confort i habilitats percebudes en el procés de cerca, avaluació i aplicació d'informació electrònica relacionada amb problemes de salut. Es tracta d'un autoinforme que es basa en la percepció individual de les pròpies habilitats i coneixements en cadascun dels dominis estudiats.

El *Single Item Literacy Screener* (SILS) de Nancy S. Morris s'utilitza per identificar els pacients que necessiten ajuda per llegir informació relacionada amb la salut. És força útil per a la valoració de les habilitats lectores dels adults i permet als professionals determinar les necessitats addicionals d'aquests pacients⁴¹.

El *Health Literacy Activities Test* (PHLAT Spanish) de Yin *et al.*, 2012, s'utilitza per avaluar l'alfabetització per a la salut i les habilitats numèriques de pares de parla hispana amb nens menors de 30 mesos. El PHLAT consta de 10 ítems i es va passar juntament amb el S-TOFHLA i el WRAT-3 numèric per determinar la seva correlació. Existeix la PHLAT-8 que és la versió reduïda amb 8 ítems. El PHLAT espanyol ha demostrat ser un bon instrument per identificar els pares amb un baix nivell d'alfabetització^{42,43}.

Qüestionari *European Health Literacy Survey* (HLS-EU), a partir de la definició integradora de Sørensen *et al.* (2012), descrita en l'anterior apartat, es va dissenyar aquest qüestionari. Inclou entre 3 i 5 ítems per cada una de les 12 subdimensions que engloba, obtenint un total de 47 preguntes. Aquests ítems es centren en determinades situacions o feines en les que es necessita gestionar informació rellevant per a la salut, en aspectes relacionats en la assistència sanitària, la prevenció de malalties i la promoció de la salut⁴⁴.

3. BIBLIOGRAFIA

1. Speros C. Health literacy: concept analysis. *J Adv Nurs* 2005; 50(6): 633-640.
2. Howson CP, Kinney MV, McDougall L, Lawn JE. *Born too Soon: The Global Action Report on Preterm Birth*. Gènova: March of Dimes, PMNCH, Save the Children, OMS; 2012.
3. Alexander S, Blondel B, Bouvier Colle MH, Gissler M, Macfarlane A, van der Pal K, et al. *European Perinatal Health Report (EPHR): Health and Care of Pregnant Women and Babies in Europe in 2010*. Europa: Euro-Peristat; 2011.
4. Eurostat [Internet]. Luxemburg: Eurostat; 12 juliol 2011 [actualitzada 20 abril 2015; citada 27 abril 2015]. Disponible a: http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=demo_fmonth&lang=en
5. INE [Internet]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística [actualitzada 4 desembre 2014; 27 abril 2015]. Disponible a: <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?path=/t20/e301/nacim/a2013/l0/&file=01010.px&type=pcaxis&L=0>
6. Jané M, Vidal MJ, Tomás Z, Maresma M, Biaani B. *Indicadors de salut perinatal a Catalunya: Informe executiu*. Barcelona: Agència de Salut Pública de Catalunya; 2014.
7. Prats R, Pérez G, Fernández R, Prats B, Plasencia E, Salleras L. *Avaluació dels objectius sobre la salut maternoinfantil*. Dins: Salleras L, Tresserras R. *Avaluació dels objectius del Pla de Salut de Catalunya per l'any 2000*. Barcelona: Departament de Salut; 2005. p. 145-154.
8. INE [Internet]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística [actualitzada 4 desembre 2014; 27 abril 2015]. Disponible a: <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?path=/t20/e301/nacim/a2013/l0/&file=02010.px&type=pcaxis&L=0>
9. Crespo C. *El recién nacido prematuro*. Dins: Crespo C. *Cuidados de Enfermería en Neonatología*. Madrid: Ed. Síntesis; 2000. p. 133-142.

10. Iriondo M, Burón E, Thió M, Aguayo J, Salguero E, Fernández JR, et al. Reanimación neonatal. 2ªed. Madrid: Asociación Española de Pediatría, Sociedad Española de Neonatología; 2008.
11. Rellan S, Garcia C, Aragón MP. El recién nacido prematuro. 2ªed. Madrid: Asociación Española de Pediatría, Sociedad Española de Neonatología; 2008.
12. Adres RL, Day MC. Perinatal complications associated with maternal tobacco use. *Semin Neonatal* 2000; 5(3): 231-241.
13. PerkinElmer. Nacimiento prematuro: retos y oportunidades de la predicción y la prevención. Massachusetts: PerkinElmer Genetic Screening Center of Excellence; 2009.
14. Moliner E. Desenvolupament neurosensorial i disfuncions associades a la prematuritat. *Aloma* 2010; 26: 61-74.
15. Grupo NIDCAP Hospital 12 de Octubre, Grupo Prevención en la Infancia y Adolescencia de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria. Cuidados desde el nacimiento: Recomendaciones basadas en pruebas y buenas prácticas. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2010.
16. Rivera P, Lara D, Herrera A, Salazar E, Castro RI, Maldonado G. Cuidado del desarrollo en recién nacidos prematuros en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales en Cd. Victoria. *Enf Neurol (Mex)* 2011; 10 (3): 159-162.
17. Als H, Duffy FH, McAnulty GB, Rivkin MJ, Vajapeyam S, Mulkern RV, et al. Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics* 2004; 113(4): 846-857.
18. Caplan G, Manson A, Kaplan MD, Lakritz EM. Four studies of crisis in parents of prematures. *Community Ment Health J* 2000; 36(1): 25-40.
19. Pierrehumbert B, Nicole A, Muller-Nix C, Forcada-Guex, Ansermet F. Parental post-traumatic reactions after premature birth: implications for sleeping and eating problems in the infant. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2003; 88 (5): 400-404.
20. Dulguérian MR. Experiencia emocional de los padres de niños nacidos prematuros y aspectos psicológicos. *EMC – Pediatría* 2012; 47(3): 1-6.

21. Fowlie PW, McHaffie H. ABC of preterm birth: Supporting parents in the neonatal unit. *The BMJ* [Internet]. 04 desembre 2004 [citat 27 març 2015]; 329 (7478) [1336-1338]. Disponible a: <http://www.bmj.com/content/329/7478/1336>.
22. Arnold L, Sawyer A, Rabe H, Abbott J, Gyte G, Duley L et al. Parents' first moments with their very preterm babies: a quality study. *BMJ Open* [Internet]. 1 abril 2013 [citat 27 març 2015]; 3 (4): [1-7]. Disponible a: <http://bmjopen.bmj.com/content/3/4/e002487>.
23. Perapoch J, Pallás CR, Linde MA, Moral MT, Benito F, López M et al. Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. *An Pediatr (Barc)* 2006; 64(2): 132-139.
24. Sizun J, Ratynski N, Mambrini C. Implanter un programme individualisé de soutien du développement en réanimation néonatale: pourquoi, comment?. *Arch Pédiatr* 1999; 6(4):434-439.
25. Pallás Alonso CR, López Maestro M. NIDCAP, práctica clínica y metanálisis. *Evid Pediatr* 2013; 9 (3): 40.
26. Greisen G, Mirante N, Haumont D, Pierrat V, Pallás Alonso CR, Warren I, et al. Parents, siblings and grandparents in the Neonatal Intensive Care Unit: a survey of policies in eight european countries. *Acta Paediatr* 2009; 98 (11): 1744-1750.
27. Servicio de Neonatología Grupo NIDCAP, Hospital Universitario 12 de octubre Madrid. Cuidados centrados en el desarrollo: método NIDCAP. Madrid: Grupo NIDCAP, Hospital Universitario 12 octubre; 2008.
28. González de Dios J, Buñuel Álvarez JC. Reflexiones sobre el NIDCAP: de la evaluación cuantitativa a la cualitativa y económica. *Evid Pediatr*. 2013; 9(3):44.
29. Vicente Pérez S. Cuidados posturales del recién nacido pretérmino en UCI neonatal de "Hospital de la Santa Creu i Sant Pau" en Barcelona. *Desenvolupa* 2012 [citat 27 març 2015]; (33) [1-7]. Disponible a: <http://www.desenvolupa.net/Ultims-Numeros/Numero-33/Cuidados-posturales-del-recien-nacido-pretermino-en-UCI-neonatal-de-Hospital-de-la-Santa-Creu-i-Sant-Pau-Barcelona-S.-Vicente>.

30. Fernández MP. Intervención sensorio-motriz en recién nacidos prematuros. *Rev Ped Elec [Internet]*. Octubre 2004 [27 març 2015]; 1(1) [13-20]. Disponible a: <http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/5.htm>
31. POPPY Steering Group. Family-centred care in neonatal units: a summary of research results and recommendations from the POPPY Project. Londres: NCT; 2009.
32. Russell G, Sawyer A, Rabe H, Abbott J, Gyte G, Duley L et al. Parents' views on care of their very premature babies in neonatal intensive care units: a qualitative study. *BMC Pediatrics* 2014; 14:230.
33. Ammentorp J, Kofoed PE, Laulund LW. Impact of communication skills training on parents perceptions of care: intervention study. *J Adv Nurs* 2011; 67(2): 394-400.
34. Suñer Soler R, Santiñà Vila M. Alfabetització per a la salut: definicions, conceptes i la seva relació amb la salut. Dins: Suñer Soler R, Santiñà Vila M. Alfabetització per a la salut: estàndards i recomanacions per als professionals de la salut. Girona: Documenta Universitaria; 2014.p. 13-26.
35. OMS, Ministerio de Sanidad y Consumo. Promoción de la Salud: Glosario. Ginebra: OMS; 1998.
36. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promot. Int.* 2000; 15(3): 259-267.
37. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan JM, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* 2012; 12:80.
38. Zarcadoolas C, Pleasant A, Greer DS. Understanding health literacy: an expanded model. *Health Promot. Int.* 2005; 20(2): 195-203.
39. Sanders LM, Shaw JS, Guez G, Baur C, Rudd R. Health Literacy and Child Health Promotion: Implications for Research, Clinical Care, and Public Policy. *Pediatrics* 2009; 124(3): 306-314.
40. Kickbusch IS. Health literacy: addressing the health and education divide. *Health Promot. Int.* 2001; 16(3): 289-297.
41. González M, Serra M. Com es mesura l'alfabetització per a la salut? Dins: Suñer Soler R, Santiñà Vila M. Alfabetització per a la salut:

- estàndards i recomanacions per als professionals de la salut. Girona:Documenta Universitaria;2014.p. 27-44.
42. Kumar D, Sanders L, Perrin EM, Lokker N, Patterson B, Gunn V, et al. Parental Understanding of Infant Health Information: Health Literacy, Numeracy, and the Parental Health Literacy Activities Test (PHLAT). *Acad Pediatr.* 2010; 10(5): 309-316.
 43. Shonna Yin H, Sanders LM, Rothman RL, Mendelsohn AL, Dreyer BP, White RO, et al. Assessment of Health Literacy and Numeracy Among Spanish-Speaking Parents of Young Children: Validation of the Spanish Parental Health Literacy Activities Test (PHLAT Spanish). *Acad Pediatr.* 2012; 12(1): 68-74.
 44. Falcón M, Basagoiti I. El paciente y la Alfabetización en Salud. Dins: Basagoiti I, Almendro C, Armayones M, Ávila J, Bacigalupe G, Borile M. *Alfabetización en salud: de la información a la acción.* València: ITACA, TSB; 2012. p. 65 – 96.
 45. Sørensen K, Van den Broucke S, Pelikan JM, Fullam J, Doyle G, Slonska Z et al. Measuring health literacy in populations:illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC Public Health* 2013; 13:948
 46. Falcón M, Luna A. Alfabetización en salud: concepto y dimensiones. *RCyS* 2012; 2(2): 91-98.
 47. Sørensen K. Innovations in Health Literacy: The European Health Literacy Survey. Dins: Institute of Medicine. *Health Literacy: Improving Health, Health Systems, and Health Policy Around the World: Workshop Summary.* Washington,DC: The National Academies Press; 2013. p. 59-82.
 48. Escobar J, Bonilla-Jimenez FI. Grupos focales: una guía conceptual y metodológica. *Cuad Hispanoam psicol.* 2009 ; 9(1): 51-67.

4. HIPÒTESIS I OBJECTIUS

Hipòtesis:

H1: Els pares i mares tenen un nivell d'alfabetització per a la salut deficient.

H2: El nivell de satisfacció dels pares està relacionat amb la percepció de l'atenció rebuda per part dels professionals de la salut.

Objectius principals:

O1: Conèixer el grau d'alfabetització per a la salut dels pares i mares de nens i nenes prematurs ingressats a la UCIN de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona.

O2: Identificar el nivell de satisfacció dels pares i mares envers l'atenció rebuda per part dels professionals sanitaris del centre hospitalari.

Objectius secundaris:

O1.1 Identificar el grau d'alfabetització dels pares i mares en relació a les dades sociodemogràfiques.

O2.1 Conèixer el nivell de satisfacció de la percepció de l'atenció rebuda dels pares i mares en relació les variables sociodemogràfiques.

O.2.2 Relacionar el nivell de satisfacció dels pares amb el grau d'alfabetització per a la salut que han obtingut.

5. METODOLOGIA

5.1 Tipus d'estudi

Estudi descriptiu transversal quantitatiu i qualitatiu.

5.2 Àmbit d'estudi

L'estudi es durà a terme a l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona, ja que és el centre hospitalari de referència de les comarques gironines que disposa d'Unitat de Cures Intesives Neonatal (UCIN) i que està especialitzat en les cures centrades en el desenvolupament dels nadons prematurs.

5.3 Població d'estudi

Pares i mares de nens i nenes ingressats/ingressades a la UCIN de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona.

5.4 Selecció de la mostra

Per seleccionar la mostra s'utilitzarà un mostreig no probabilístic consecutiu. Primerament, serà no probabilístic ja que els subjectes que formaran part de la mostra s'escolliran mitjançant mètodes en els quals no intervindrà l'atzar. En segon lloc, serà consecutiu ja que l'objectiu serà reclutar el màxim nombre de pares i mares que compleixin els criteris d'inclusió establerts en el lloc i període de temps determinats. Per tant, la mostra serà seleccionada per l'investigador, englobant a tots els pares i mares de nens prematurs que estiguin ingressats a la UCIN de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta en el temps establert.

5.5 Criteris d'inclusió i exclusió

Els criteris d'inclusió d'aquesta mostra són:

- Pares i mares que tinguin fills nascuts entre les 24 - 37 setmanes de gestació ingressats a la UCIN de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta.
- Pares i mares de parla catalana i/o espanyola.
- Pares i mares que no presentin problemes cognitius.
- Disponibilitat i predisposició de participació a l'estudi amb prèvia signatura del Consentiment informat.
- Estada hospitalària de mínim una setmana.

Els criteris d'exclusió d'aquesta mostra són:

- Pares i mares amb fills de més de 37 setmanes de gestació.
- Pares i mares amb fills nascuts normoterme però ingressats a la UCIN.
- Pares i mares que han patit un èxitus dels seus fills durant l'estudi.
- Pares i mares que no vulguin participar a l'estudi.

5.6 Descripció de les variables

Taula 1: Descripció de les variables sociodemogràfiques.

	Variable	Tipus	Valors
Variabls sociodemogràfiques generals	Edat	Quantitativa contínua	Anys
	Sexe	Qualitativa dicotòmica	Home Dona
	Nacionalitat	Resposta oberta	Text lliure
	Estat civil	Qualitativa categòrica	Solter/a Casat/da Divorciat/ada Separat/ada Vidu/a
	Nivell d'estudis	Qualitativa categòrica	Sense estudis Estudis primaris Estudis secundaris Formació professional Estudis universitaris
	Situació professional	Qualitativa dicotòmica	Sense feina Amb feina
Variabls específiques	Nombre de fills	Quantitativa discreta	0, 1, 2, 3, 4, 5, etc.
	Parts prematurs previs	Qualitativa dicotòmica	Sí No
	Nombre de nadons resultants del part prematur ACTUAL	Qualitativa categòrica	Fill únic Bessons Trigèmins 4 fills o més

	Sexe del/s nadó/ns prematur/s ACTUALS	Qualitativa dicotòmica	Home Dona
	Edat gestacional del part prematur ACTUAL	Quantitativa contínua (variable truncada)	<28 setmanes 28 a <32 setmanes 32 a <37 setmanes
	Estància hospitalària	Quantitativa discreta	1 setmana 2 setmanes 3 setmanes 1 mes < 2 mesos 2 mesos < 3 mesos Més 3 mesos

Taula 2: Descripció de les variables de l'alfabetització per a la salut.

Variables d'alfabetització per a la salut			
Tipus	Qualitatives	Valors	1. Molt fàcil
			2. Fàcil
			3. Difícil
			4. Molt difícil
			5. No ho sap (la marcarà l'entrevistador)
Variables	Trobar informació sobre símptomes associats a les malalties presents a l'individu		
	Trobar informació sobre tractaments de malalties presents a l'individu		
	Saber què fer en cas d'emergència mèdica		
	Saber on trobar ajuda d'un professional de salut quan l'individu està malalt		
	Entendre el que diu el metge/metgessa		
	Entendre els prospectes que venen amb els medicaments		
	Entendre què fer en cas d'emergència mèdica		
	Entendre instruccions del metge/metgessa o farmacèutic/a sobre tractament prescrit		
	Jutjar en quina mesura la informació proporcionada pel metge/metgessa és aplicable		
	Jutjar els avantatges i inconvenients dels diferents tractaments possibles		
	Valorar quan és necessària la segona opinió facultativa		
	Jutjar si la informació que apareix en mitjans de comunicació sobre malalties és fiable		
	Utilitzar la informació del metge per prendre decisions sobre la malaltia diagnosticada		

Seguir les instruccions respecte la medicació prescrita
Trucar a una ambulància en cas d'emergència
Seguir les instruccions del metge/metgessa o farmacèutic/a
Trobar informació per saber què fer respecte els hàbits no saludables
Trobar informació sobre la manera d'abordar problemes de salut mental
Trobar informació sobre vacunes, proves de detecció precoç i revisions mèdiques
Trobar informació sobre com prevenir i fer front a problemes de salut
Entendre els advertiments sanitaris sobre hàbits saludables / no saludables
Entendre per què és necessari vacunar-se
Entendre la necessitat de fer controls de salut
Valorar la fiabilitat de les advertències sanitàries relacionades en els hàbits no saludables (fumar, realitzar poc exercici físic, beure alcohol en excés)
Valorar quan és necessari acudir al metge/metgessa a fer-se una revisió mèdica
Valorar quines són les vacunes que pot necessitar l'individu
Valorar quines són les proves de detecció precoç de malalties i revisions mèdiques que s'hauria de realitzar l'individu
Valorar si la informació dels mitjans de comunicació sobre riscos per a la salut és fiable
Decidir si és necessària la vacuna de la grip
Decidir com protegir-se de les malalties gràcies als consells de la família i amics
Decidir com evitar malalties a partir de la informació dels mitjans de comunicació
Trobar informació sobre activitats saludables
Trobar activitats beneficioses pel benestar mental
Trobar informació sobre com promoure i fomentar la salut de la comunitat
Esbrinar quins canvis a nivell polític podrien afectar a la salut
Esbrinar quines mesures podrien millorar la salut laboral
Entendre consells sobre salut de familiars i amics
Entendre la informació dels envasos d'aliments
Entendre la informació dels mitjans de comunicació sobre com estar més sa
Comprendre la informació relacionada en com estar mentalment sa
Valorar de quina manera el lloc on es viu pot condicionar a la salut i benestar
Valorar de quina manera les condicions de la llar poden ajudar a la salut
Valorar quines conductes quotidianes estan relacionades amb la salut
Prendre decisions per millorar la salut

Apuntar-se a un club esportiu o gimnàs
Modificar l'estil de vida en aquells aspectes que afecten a la salut i benestar
Involucrar-se en activitats que millorin la salut i benestar de la comunitat

Taula 3: Descripció de les variables de satisfacció dels pares envers l'atenció rebuda per part dels professionals sanitaris del centre hospitalari.

Variables de satisfacció dels pares	
Tipus	Qualitativa
Valors	Dependrà de les actituds, sentiments, experiències i reaccions dels participants en el grup focal . A partir de l'entrevista grupal, semiestructurada la qual gira al voltant de la temàtica principal, s'extrauran els valors.
Variables	Valoració de l'experiència emocional dels pares i mares davant del naixement prematur del seu fill
	Valoració de la participació dels pares i mares en la presa de decisions i cures dels seus fills prematurs
	Valoració de l'atenció que reben els pares i mares per part dels professionals sanitaris, sobretot des d'infermeria
	Valoració del nivell de satisfacció dels pares i mares envers la comunicació i informació exposada per les infermeres de la Unitat
	Valoració de la percepció dels pares i mares del seu nivell de coneixements a l'alta hospitalària

5.7 Instruments de recollida de dades

Per a la recollida de les dades quantitatives del projecte, es farà servir un quadern de recollida de dades que contindrà les dades sociodemogràfiques dels pares i mares participants i el qüestionari HLS-EU-Q47 (Annex 2).

1. Qüestionari HLS-EU-Q:

El qüestionari HLS-EU-Q va sorgir del projecte HLS-EU finançat per la Comissió Europea en el que hi varen participar vuit països europeus: Àustria, Bulgària, Alemanya, Grècia, Irlanda, Països Baixos, Polònia i Espanya i que pretenia afavorir la investigació en el camp de la *health literacy* amb l'objectiu

de documentar, registrar i comparar els nivells d'alfabetització per a la salut i crear una Xarxa Europea d'Alfabetització per a la Salut⁴⁵.

El qüestionari HLS–EU–Q, mesura l'alfabetització a través de les dimensions essencials de l'alfabetització per a la salut definides en el model conceptual de Sørensen et al. de l'any 2012 que es basen en el processament de la informació sobre la salut (accedir, entendre, avaluar i aplicar) amb tres nivells de domini (atenció i cura del malalt, prevenció i promoció de la salut), obtenint una matriu de 12 subdimensions (Taula 4)⁴⁶.

Taula 4: Matriu de les dimensions de la *Health Literacy* segons HLS-EU.

	Accés/obtenció de la informació	Comprensió de la informació	Avaluar la informació	Aplicar/utilitzar la informació
Cura de la salut	Habilitat d'accedir a la informació en temes clínics o de salut	Habilitat de comprensió de la informació sobre salut i comprendre el significat	Habilitat d'interpretació i avaluació de la informació sobre salut	Habilitat de prendre una decisió informada en temes clínics o de salut
Prevenció de la malaltia	Habilitat per accedir a la informació sobre factors de risc	Habilitat de comprensió de la informació sobre factors de risc i comprendre el significat	Habilitat d'interpretació i avaluació de la informació sobre factors de risc	Habilitat de judici de la rellevància de la informació sobre factors de risc
Promoció de la salut	Habilitat d'actualitzar els coneixements sobre salut	Habilitat de comprensió de la informació relacionada en salut i comprendre el significat	Habilitat d'interpretació i avaluació de la informació relacionada amb temes de salut	Habilitat de formar una opinió reflexiva sobre temes de salut

Font: Sørensen et al., 2013⁴⁵

El qüestionari HLS-EU-Q47 està format per 47 preguntes que es desglossen en: la comprensió del que el metge/metgessa explica, avaluar la informació sobre la malaltia en els mitjans de comunicació, la cerca d'informació sobre la gestió dels problemes de salut mental, la comprensió de la informació sobre alimentació o la participació en activitats que millorin la salut i benestar de la comunitat. Aquest qüestionari té una durada aproximada de 20-30 minuts⁴⁵.

Les respostes es classifiquen segons el grau de dificultat percebuda per la persona enquestada, valorant cada ítem amb una escala de Likert amb 4 categories: molt fàcil, fàcil, difícil o molt difícil. També hi ha l'opció de "No ho sé" que només podrà ser seleccionada per l'investigador⁴⁶.

A partir dels resultat obtinguts, utilitzant les mitjanes de les 47 variables de l'instrument del HLS-EU, es calcula l'índex general d'alfabetització en salut, sent 0 el valor mínim d'alfabetització en salut i 50 el màxim. Per tant, en funció de les respostes dels participants, els llinars i rangs es classifiquen en quatre nivells d'alfabetització en salut⁴⁷:

- Alfabetització inadequada → 0-25 punts
- Alfabetització problemàtica → >25-33 punts
- Alfabetització suficient → >33-42 punts
- Alfabetització excel·lent → >42-50 punts

2. Grup focal:

Els grups focals es portaran a terme una vegada recollides les dades quantitatives, a partir del qüestionari HLS-EU, per poder contrastar i complementar els resultats obtinguts de la mesura objectiva amb opinions i punts de vista dels pares i mares sobre la seva percepció envers la comunicació i informació prestada.

Els grups focals tindran com a principal propòsit incentivar l'aparició d'actituds, sentiments, experiències i reaccions en tots els participants mitjançant l'entrevista grupal semiestructurada guiada per un seguit de preguntes concretes basades en la temàtica del projecte. L'objectiu és obtenir una gran varietat de punts de vista i processos emocionals dins del context del grup, facilitant la interacció i discussió d'idees, sota control d'un moderador. Aquest serà un expert amb experiència científica i grups focals, el qual coneixerà el tema del projecte d'investigació, sent capaç de mantenir una sessió científicament productiva on serà important la capacitat de crear controvèrsia. Serà indispensable que tinguin habilitats comunicatives com l'escolta activa, la

observació, la capacitat d'interpretació, així com la destresa en dinàmiques de grup, control eficient del temps i objectivitat.

Es formaran 2 grups focals mixtes de 6-10 persones però depenent de la concentració d'informació extreta i la voluntat de participació dels pares i mares es podran proposar nous grups focals. Es duran a terme en grup reduït perquè els temes a tractar estan basats en experiències punyents i per tant, s'ha de vetllar perquè tots els participants es trobin còmodes durant la sessió. Els participants compareixeran de forma voluntària després d'acceptar la proposta de participació a l'estudi i signar el consentiment informat pertinent.

La durada, tenint en compte les recomanacions bibliogràfiques, serà entre 1-2 hores⁴⁸. El procés necessita temps per les observacions d'inici i final de la sessió, a més, s'ha de tenir present la capacitat de les persones per mantenir l'atenció i el temps d'exposició de les seves experiències personals. Tot i així, si la sessió s'allargués més de 2 hores perquè els pares i mares es troben còmodes i hi ha una discussió de punts de vista interessants per la investigació, no hi haurà cap impediment per seguir amb la sessió uns minuts més.

El grup focal s'estructurarà en 8 preguntes centrades en l'experiència emocional dels pares i mares davant del naixement prematur dels seus fills, en la participació en la presa de decisions i cures centrades en el seu fill, en l'atenció, comunicació i informació rebuda per part dels professionals sanitaris, concretament per infermeria i finalment, la percepció de preparació o nivell de coneixements dels pares i mares davant l'alta hospitalària (Annex 3).

5.8 Descripció del procediment

1. Reunions de consens sobre el procediment de l'estudi amb els integrants de l'equip d'investigació:
 - a. Es deixaran clars els objectius i propòsits del treball.
 - b. S'identificaran els diferents rols i tasques que realitzaran els diferents membres de l'equip.
 - c. Es planificaran els passos a seguir per l'acceptació del treball.

- d. Es comprovarà que es tinguin els documents a lliurar al centre hospitalari, elaboració d'arxius informàtics estructurats, fulls de càlcul per la recollida de dades,...
2. Presentació de la sol·licitud d'avaluació al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) per aconseguir l'aprovació del projecte (Annex 4).
3. Després de l'aprovació del CEIC, es demanarà permís a la Direcció de Gerència de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona per poder dur a terme l'estudi al centre (Annex 5).
4. Després del vistiplau de l'hospital, es convocaran reunions informatives amb el cap de servei de neonatologia i la supervisora de la unitat.
5. Tanmateix, es convocaran reunions amb els professionals d'infermeria de la unitat per presentar el projecte i el seu objectiu, mostrant la nostra disponibilitat i demanant la seva col·laboració.
6. S'administraran als pares i mares que tinguin ingressats els seus fills prematurs a la UCIN un bloc de tres documents on hi constaran:
 - a. Full informatiu de la investigació (Annex 6):
 - i. Presentació dels investigadors, del projecte i dels objectius.
 - ii. Descripció dels diferents instruments on participarien i el motiu / objectiu pel qual hi participarien.
 - iii. Possibilitat de lliurar l'adreça del correu electrònic:
 1. Per mantenir contacte amb l'investigador i afavorir el vincle i interacció entre investigador – participant.
 2. Lliurament del full informatiu amb els horaris presencials de l'investigador al centre.
 3. S'enviaran els horaris del grups focals i els de recollida de qüestionaris de la bústia.
 4. Possibilitat de rebre informació sobre els resultats o conclusions posteriors a l'estudi.
 - b. Consentiment informat (Annex 7)
 - c. Qüestionari d'alfabetització per a la salut (HLS – EU):
 - i. L'investigador respondrà els dubtes que puguin sorgir sobre les preguntes del qüestionari.

- ii. Possibilitat d'emportar-se el qüestionari a casa per realitzar-lo amb més intimitat i tranquil·litat.
 - iii. Presència d'una bústia a la unitat de prematurs on podran lliurar el qüestionari de manera anònima per tal de garantir la confidencialitat de les dades i la intimitat dels pares.
7. Recollida de dades, disseny de la base de dades, informatització de les dades obtingudes al qüestionari (registre i control de la qualitat).
 8. Concertació de les dates i llocs dels grups focals mitjançant el correu electrònic i animant a tots els pares que han acceptat a acudir-hi.
 - a. 1r Grup focal: juny 2015, dissabte a les 15h.
 - b. 2n Grup focal: octubre 2015, dissabte a les 15h.
 9. En els grups focals es realitzarà una presentació del projecte i dels investigadors tot agraïnt la participació i disponibilitat dels pares presents. Se'ls hi passarà a cadascú un full de consentiment informat on signaran conforme accepten participar en el grup focal i donen el vistiplau per l'enregistrament de veu (Annex 8). El grup focal es basarà en el guió de discussió elaborat per l'investigador tot finalitzant amb un refrigeri per tots els participants.
 10. A partir de l'enregistrament de veu dels participants en els grups focals, les variables seran bolcades en una base de dades per la posterior anàlisi del contingut mitjançant l'aplicació informàtica pertinent.

5.9 Anàlisi de dades

L'anàlisi de les dades es portarà a terme mitjançant el programa SPSS per les dades quantitatives i el programa Nvivo per al tractament de les qualitatives.

1. Anàlisi dades quantitatives, programa SPSS 22:

En relació a la medició de la fluctuació o de la variabilitat de les dades quantitatives es tindran en compte les següents característiques: tendència a la ubicació central de les dades, dispersió o variació en relació a aquest centre, posició que ocupen les dades i simetria de les dades i la forma en la qual s'agrupen. En base a aquestes característiques, s'utilitzarà una sèrie de

mesures representatives d'aquestes dades: mesures de tendència central i mesures de dispersió. Dins les de tendència central s'aplicaran la mitjana aritmètica, la mediana i la moda de les dades amb l'interval de confiança per la mitjana del 95%, mentre que dins les mesures de dispersió es duran a terme el rang, la desviació i desviació mitja, la variància i la desviació estàndard. La descripció de les dades o resultats obtinguts d'una variable qualitativa es realitzarà a partir de la distribució de freqüències de cadascuna de les categories. La distribució de freqüències s'expressa en valors absoluts (freq. absolutes), en valors relatius (freq. relatives) i en percentatges. Les dades seran representades amb diagrames de barres de tipus diferencial. A més, es realitzarà un anàlisi bivariant de les variables per relacionar-les i avaluar l'existència de significació estadística entre elles (Figura 2).

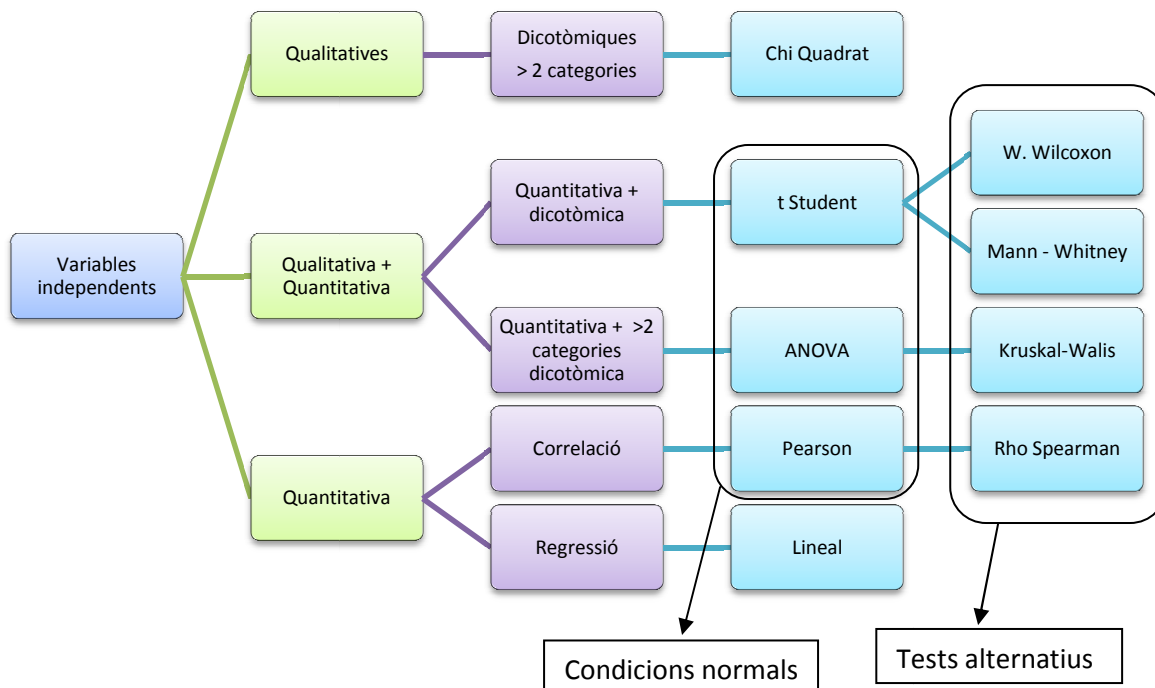


Figura 2: Quadre resum de proves d'anàlisi segons variables

2. Anàlisi dades qualitatives, programa Nvivo:

A partir de l'enregistrament de veu dels participants en els grups focals es realitzarà una transcripció de la sessió, identificant les variables interessants per l'estudi. Aquestes seran bolcades en una base de dades i posteriorment s'analitzaran mitjançant l'aplicació informàtica Nvivo a través d'un procés de codificació i establiment de categories i subcategories.

5.10 Aspectes ètics i legals

El projecte de l'estudi es presentarà al Comitè Ètic d'Investigació Clínica (CEIC) de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona per tal d'obtenir la seva aprovació. A més, es demanarà permís a la Direcció de Gerència de l'hospital per tal de poder dur a terme l'estudi al centre, garantint la confidencialitat de les dades i secret professional, tot respectant la Llei orgànica de Protecció de Dades 15/1999 del 13 de desembre.

Davant l'aprovació del CEIC i de la Direcció de Gerència de l'Hospital, es presentarà el projecte al cap de servei de neonatologia del centre i a tots els professionals. Tots els pares i mares que vulguin participar seran informats dels objectius de l'estudi i signaran un document de consentiment informat, on es garantirà l'obtenció de dades de manera anònima. Es garantirà la confidencialitat dels resultats obtinguts, recalcant la finalitat investigadora i l'aplicabilitat dels resultats per a la millora de l'atenció sanitària i l'apoderament de les persones per gestionar la salut.

6. CRONOGRAMA

Taula 5: Cronograma del projecte en el període: setembre 2014 – octubre 2016.

	Setembre '14	Octubre '14	Novembre '14	Desembre '14	Gener '15	Febrer '15	Març '15	Abril '15	Maig '15	Juny '15	Juliol '15	Agost '15	Setembre '15	Octubre '15	Novembre '15	Desembre '15	Gener '16	Febrer '16	Març '16	Abril '16	Maig '16	Juny '16	Juliol '16	Agost '16	Setembre '16	Octubre '16	
Revisió bibliogràfica																											
Elaboració instrument de recollida de dades quantitatives																											
Realització del guió de discussió pels grups focals																											
Elaboració del material de distribució pares/professionals																											
Formació dels blocs de documents pels pares i mares																											
Disseny i creació de la base de dades de les diferents variables																											
Redacció detallada del projecte																											
Reunions de consens sobre l'execució del projecte																											

7. PRESSUPOST ECONÒMIC

A la següent taula es desglossen les despeses aproximades resultants de l'execució del projecte. El pressupost s'ajusta a condicions estàndards, qualsevol despesa extra que s'efectuï no queda reflectida al pressupost actual.

Taula 6: Despeses recursos humans.

Persona	Durada	Número hores/dia	Número dies/set.	€/hora	€/mes	Total
Becari 1 (Qüestionaris)	12 mesos	4h/dia	3d/set.	12,5€/h	600€/mes	7200€/12m
Becari 2 (Grups focals)	12 mesos	4h/dia	3d/set.	12,5€/h	600€/mes	7200€/12m
TOTAL:						14400€

Taula 7: Despeses recursos materials.

	Material	Presentació	Quantitat	Preu/unitat	Total
Material fungible	Fulls de paper	Paquet 500 fulls paper	3	3,6€/unitat	10,80€
	Bolígrafs	Caixa de 50 bolígrafs	1	12,40€/unitat	12,40€
	Fotocòpies documents	Fulls	500	0,08€/unitat	40€
	Grapes	Caixa de 1000 grapes	1	0,54€/unitat	0,54€
	Tinta impressora	Caixa tinta	2	11,90€/unitat	23,80€
	USB	USB 32GB	1	11,99€/unitat	11,99€
	Gravadora veu	Gravadora	1	54,90€/unitat	54,90€
Equipment	Paquet estadístic SPSS 22	--	1	--	1400€
	Programa informàtic Nvivo	--	1	--	900€
TOTAL:					2454,43€

Taula 8: Despeses relacionades amb la difusió científica.

Recurs	Descripció	Preu	Total
Congrés de difusió científica a nivell Nacional	Inscripció	500€	1300€
	Dietes	300€	
	Desplaçament	500€	
Publicació (2 articles)	2 revistes científiques	500€/revista	1000€
Traducció (2 articles)	Anglès	500€/article	1000€
TOTAL:			3300€

Taula 9: Despeses relacionades amb els refrigeris pels participants.

Producte	Anotació	Preu/unitat	Total
Refrigeris	2 Grups focals	20€ x 2	40€
Ampolles aigua	2 Grups focals	0,44€/unitat en caixa 35 unitats	15,40€
TOTAL:			55,40€

Taula 10: Taula resum del total de despeses del projecte.

Despeses	Preu total
Recursos humans	14400€
Recursos materials	2454,43€
Difusió científica	3300€
Dietes grups focals	55,40€
PREU FINAL:	20209,83€

ANNEXOS

ÍNDIX D'ANNEXOS

Annex 1: Causes associades al part prematur	53
Annex 2: Qüestionari: dades sociodemogràfiques + HLS – UE– Q	54
Annex 3: Guió de preguntes pel grup focal de famílies	60
Annex 4: Sol·licitud d'avaluació al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica	61
Annex 5: Carta per la Direcció de Gerència de l'Hospital Dr. Josep Trueta	62
Annex 6: Full informatiu de la investigació pels pares i mares (Qüestionari)	63
Annex 7: Document consentiment informat pels pares i mares (Qüestionari)	64
Annex 8: Document consentiment informat pels pares i mares (Grup focal)	65

ANNEX 1 – Causes associades al part prematur - Realització pròpia -

CAUSES ASSOCIADES AL PART PREMATUR					
MATERNES		FETALS	SOCIALS	IATROGÈNIQUES	ALTRES
Problemes d'origen sistèmic	Problemes obstètrics i ginecològics	Bessons Malformacions congènites Cromosomopaties Primogènits	Tabaquisme Toxicomanies Intoxicacions Alimentació deficient Treball corporal intens Traumes psíquics Nivell socioeconòmic baix	Cesàries programades IDIOPÀTIQUES Inducció precoç al part	Edat < 20 anys Edat > 40 anys Part prematur habitual
Cardiopaties	Miomes				
Nefropaties	Endometritis				
Hepatopaties	Corioamniionitis				
Endocrinopaties	Alteracions cervicals uterines				
Hemopaties	Hidramnios, Oligomnios				
Infeccions greus	Placenta prèvia				
	Despreniment precoç de placenta				
	Infertilitat prèvia				
	Toxèmia gravidica				
	Traumatismes				
	Gran multipara				
	Trencament precoç de membranes				

ANNEX 2 – Qüestionari: dades sociodemogràfiques + HLS – UE – Q

Aquest qüestionari forma part d'un estudi que té com a principal objectiu conèixer el grau de coneixements de salut que tenen els pares i mares amb fills prematurs ingressats a la Unitat de Cures Intensives Neonatal (UCIN) de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona i a més, també es vol identificar el nivell de satisfacció de tots aquests pares envers la informació rebuda per part dels professionals de la salut, sobretot per tal de millorar la pràctica dels professionals d'infermeria en l'àmbit de la neonatologia.

El qüestionari està format per **47 preguntes de resposta ràpida**, el participant haurà de classificar la resposta seguint una escala de 4 categories: MOLT FÀCIL (nº1), FÀCIL (nº2), DIFÍCIL (nº3) O MOLT DIFÍCIL (nº4). La opció de "No ho sé" (número 5) haurà de ser seleccionada per l'investigador.

El qüestionari té una durada aproximada de **20-30 minuts**.

MOLTES GRÀCIES PER LA SEVA PARTICIPACIÓ!

DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES

- Dades sociodemogràfiques GENERALS:

1. Edat:

2. Sexe: () Home () Dona

Seleccioni amb una creu (✖)

3. Nacionalitat:

4. Estat civil: () Solter/a

Seleccioni amb una creu (✖)

() Casat/da

() Divorciat/da

() Separat/da

() Vidu/a

5. Nivell d'estudis: () Sense estudis

Seleccioni amb una creu (✖)

() Estudis primaris

() Estudis secundaris

() Formació professional

() Estudis universitaris

6. Situació professional: () Sense feina

Seleccioni amb una creu (✖)

() Amb feina

- Dades sociodemogràfiques ESPECÍFIQUES:

1. Nombre de fills totals

2. Parts prematurs previs () Sí () No

Seleccioni amb una creu (✖)

3. Nombre de nadons resultants () Full únic

del part prematur actual () Bessons

Seleccioni amb una creu (✖)

() Trigèmins

() 4 fills o més

4. Sexe del nadó prematur actual Nadó 1: Nadó 2: Nadó 3: Nadó 4:

Seleccioni amb una creu (✖)

() Home () Home () Home () Home

* En cas de ser bessons, trigèmins o més s'ha d'especificar (Nadó 1, Nadó 2, Nadó 3,...).

() Dona () Dona () Dona () Dona

* En cas de ser més de 4 fills, consulti amb l'investigador o contacti amb l'equip.

5. Edat gestacional del part () <28 setmanes

prematurs actual () 28 a <32 setmanes

Seleccioni amb una creu (✖)

() 32 a <37 setmanes

6. Estància hospitalària: () 1 setmana

Seleccioni amb una creu (✖)

() 2 setmanes

() 3 setmanes

() 1 mes < 2 mesos

() 2 mesos < 3 mesos

() Més de 3 mesos

QÜESTIONARI HLS-EU-Q

Seleccioni amb una creu (✖)

En una escala de "muy fácil" a "muy difícil", indique cuál es el grado de dificultad que encontraría para realizar las siguientes actividades: <i>En una escala de "molt fàcil" a "molt difícil", indiqui quin és el grau de dificultat que tindria per realitzar les següents activitats:</i>						
1	...encontrar información sobre los síntomas asociados a las enfermedades que son de su interés <i>...trobar informació sobre els símptomes associats a les malalties que són del seu interès.</i>	1	2	3	4	5
2	...encontrar información sobre los tratamientos asociados a las enfermedades que son de su interés <i>...trobar informació sobre els tractaments associats a les malalties que són del seu interès.</i>	1	2	3	4	5

3	...averiguar qué hacer en caso de emergencia médica <i>...esbrinar què fer en cas d'emergència mèdica</i>	1	2	3	4	5
4	...averiguar dónde conseguir ayuda profesional cuando se encuentra enfermo (Instrucciones: por ejemplo un médico, farmacéutico o psicólogo) <i>...esbrinar a on aconseguir ajuda professional quan està malalt (Instruccions: per exemple un metge, farmacèutic o psicòleg).</i>	1	2	3	4	5
5	...entender lo que me dice el médico <i>...entendre el que em diu el metge</i>	1	2	3	4	5
6	...entender los prospectos que vienen con sus medicamentos <i>...entendre els prospectes que venen amb els seus medicaments</i>	1	2	3	4	5
7	...entender qué hacer en caso de emergencia médica <i>...entendre què fer en cas d'emergència mèdica</i>	1	2	3	4	5
8	...entender las instrucciones del médico o farmacéutico sobre cómo tomar las medicinas recetadas <i>...entendre les instruccions del metge o farmacèutic sobre com prendre els medicaments receptats</i>	1	2	3	4	5
9	...juzgar en qué medida la información proporcionada por el médico es aplicable a su situación <i>... jutjar en quina mesura la informació proporcionada pel metge és aplicable a la seva situació</i>	1	2	3	4	5
10	...juzgar las ventajas y desventajas de los distintos tratamientos posibles <i>...jutjar els avantatges i inconvenients dels diferents tractaments possibles</i>	1	2	3	4	5
11	...valorar cuándo puede necesitar una segunda opinión de otro médico <i>...valorar quan pot necessitar una segona opinió d'un altre metge</i>	1	2	3	4	5
12	...juzgar si la información que aparece en los medios de comunicación sobre una enfermedad es fiable (Instrucciones: TV, Internet u otros medios de información) <i>...jutjar si la informació que apareix en els mitjans de comunicació sobre una malaltia és fiable (Instruccions: TV, Internet o altres mitjans d'informació)</i>	1	2	3	4	5
13	...utilizar la información proporcionada por el médico para tomar decisiones sobre su enfermedad <i>...utilitzar la informació proporcionada pel metge per prendre decisions sobre la seva malaltia</i>	1	2	3	4	5
14	...seguir las instrucciones recibidas con respecto a su medicación <i>...seguir les instruccions rebudes en respecte a la seva medicació</i>	1	2	3	4	5
15	...llamar a una ambulancia en caso de emergencia <i>...trucar a una ambulància en cas d'emergència</i>	1	2	3	4	5
16	...seguir las instrucciones de su médico o farmacéutico <i>...seguir les instruccions del seu metge o farmacèutic</i>	1	2	3	4	5

17	...encontrar información para saber qué hacer con respecto a hábitos no saludables como fumar, hacer poco ejercicio físico o beber alcohol en exceso <i>...trobar informació per saber què fer respecte els hàbits no saludables com fumar, fer poc exercici físic o beure alcohol en excés</i>	1	2	3	4	5
18	...encontrar información sobre la manera de abordar problemas de salud mental como el estrés o la depresión <i>...trobar informació sobre la manera d'afrontar problemes de salut mental com l'estrès o la depressió</i>	1	2	3	4	5
19	...encontrar información sobre las vacunas, pruebas de detección precoz de enfermedades y revisiones médicas que debería hacerse (Instrucciones: mamografía, prueba de nivel de azúcar en sangre y tensión arterial) <i>...trobar informació sobre les vacunes, proves de detecció precoç de malalties i revisions mèdiques que s'hauria de fer (Instruccions: mamografia, prova del nivell de sucre en sang i tensió arterial)</i>	1	2	3	4	5
20	...encontrar información sobre cómo prevenir y abordar problemas de salud como el sobrepeso, hipertensión arterial o niveles de colesterol altos <i>...trobar informació sobre com prevenir i afrontar problemes de salut com el sobrepès, hipertensió arterial o nivells de colesterol alts</i>	1	2	3	4	5
21	...comprender las advertencias sanitarias relacionadas con hábitos como fumar, hacer poco ejercicio físico o beber alcohol en exceso <i>...comprendre les advertències sanitàries relacionades en hàbits com fumar, fer poc exercici físic o beure alcohol en excés</i>	1	2	3	4	5
22	...entender por qué necesita vacunarse <i>...entendre per què necessita vacunar-se</i>	1	2	3	4	5
23	...comprender por qué necesita hacerse pruebas de detección precoz de enfermedades o chequeos médicos (Instrucciones: mamografía, prueba de nivel de azúcar en sangre y tensión arterial) <i>...comprendre per què necessita fer-se proves de detecció precoç de malalties o revisions mèdiques (Instruccions: mamografia, prova de nivell de sucre en sang i tensió arterial)</i>	1	2	3	4	5
24	...valorar la fiabilidad de las advertencias sanitarias relacionadas con hábitos como fumar, hacer poco ejercicio físico o beber alcohol en exceso <i>...valorar la fiabilitat de les advertències sanitàries relacionades en hàbits com fumar, fer poc exercici físic o beure alcohol en excés</i>	1	2	3	4	5
25	...valorar cuándo necesita acudir al médico a hacerse una revisión médica <i>...valorar quan necessita acudir al metge a fer-se una revisió mèdica</i>	1	2	3	4	5
26	...valorar cuáles son las vacunas que puede necesitar <i>...valorar quines són les vacunes que pot necessitar</i>	1	2	3	4	5
27	...valorar cuáles son las pruebas de detección precoz de	1	2	3	4	5

	<p>enfermedades y las revisiones médicas que debería realizarse (Instrucciones: mamografía, prueba de nivel de azúcar en sangre y tensión arterial) <i>...valorar quines són les proves de detecció precoç de malalties i les revisions mèdiques que hauria de realitzar-se (Instruccions: mamografia, prova de nivell de sucre en sang i tensió arterial)</i></p>					
28	<p>...valorar la fiabilidad de la información sobre riesgos para la salud que aparece en los medios de comunicación (Instrucciones: TV, Internet u otros medios de información) <i>...valorar la fiabilitat de la informació sobre riscos per la salut que apareixen en els mitjans de comunicació (Instruccions: TV, Internet o altres mitjans d'informació)</i></p>	1	2	3	4	5
29	<p>...decidir si debe ponerse la vacuna contra la gripe <i>...decidir si ha de posar-se la vacuna contra la grip</i></p>	1	2	3	4	5
30	<p>...decidir cómo protegerse de las enfermedades gracias a los consejos que le dan la familia y los amigos <i>...decidir com protegir-se de les malalties gràcies als consells que li donen la família i els amics</i></p>	1	2	3	4	5
31	<p>...decidir cómo protegerse de las enfermedades gracias a la información que proporcionan los medios de comunicación (Instrucciones: periódicos, folletos, Internet u otros medios de información) <i>...decidir com protegir-se de les malalties gràcies a la informació que proporcionen els mitjans de comunicació (Instruccions: diaris, fulletons, Internet o altres mitjans de comunicació)</i></p>	1	2	3	4	5
32	<p>...encontrar información sobre actividades saludables como el ejercicio físico y la alimentación saludable <i>...trobar informació sobre activitats saludables com l'exercici físic i la alimentació saludable</i></p>	1	2	3	4	5
33	<p>...encontrar actividades que sean buenas para su bienestar mental (Instrucciones: meditación, ejercicio, paseos, pilates, etc.) <i>...trobar activitats que siguin bones pel seu benestar mental (Instruccions: meditació, exercici, passeigs, pilates, etc.)</i></p>	1	2	3	4	5
34	<p>...encontrar información sobre cómo se podría promover y fomentar la salud de su barrio (Instrucciones: reducción de los niveles de contaminación y ruido, creación de espacios verdes, instalaciones recreativas) <i>...trobar informació sobre com es podria promoure i fomentar la salut del seu barri (Instruccions: reducció dels nivells de contaminació i soroll, creació d'espais verds, instal·lacions recreatives)</i></p>	1	2	3	4	5
35	<p>...averiguar qué cambios a nivel político podrían afectar a su salud (Instrucciones: normativa, nuevos programas de chequeos médicos, cambios en el gobierno, reestructuración de los servicios sanitarios, etc.) <i>...esbrinar quins canvis a nivell polític podrien afectar a la seva salut (Instruccions: normativa, nous programes de revisions mèdiques, canvis en el govern, reestructuració dels serveis sanitaris, etc.)</i></p>	1	2	3	4	5

36	...averiguar qué medidas podrían mejorar su salud en el trabajo <i>...esbrinar quines mesures podrien millorar la seva salut a la feina</i>	1	2	3	4	5
37	...comprender los consejos sobre salud que dan la familia y los amigos <i>...comprendre els consells de salut que donen la família i els amics</i>	1	2	3	4	5
38	...comprender la información incluida en los envases de alimentos <i>...comprendre la informació inclosa a tots els envasos d'aliments</i>	1	2	3	4	5
39	...comprender la información proporcionada por los medios de comunicación sobre cómo mejorar su salud (Instrucciones: Internet, periódicos, revistas) <i>...comprendre la informació proporcionada pels mitjans de comunicació sobre com millorar la seva salut (Instruccions: Internet, diaris, revistes)</i>	1	2	3	4	5
40	...comprender la información sobre cómo mantenerse mentalmente sano <i>...comprendre la informació sobre com mantenir-se mentalment sa</i>	1	2	3	4	5
41	...valorar de qué manera el lugar en el que vive condiciona su salud y bienestar (Instrucciones: Su comunidad, su barrio) <i>...valorar de quina manera el lloc en el que viu condiciona la seva salut i benestar (Instruccions: la seva comunitat, el seu barri)</i>	1	2	3	4	5
42	...valorar de qué manera las condiciones de su vivienda pueden ayudarle a mantenerse sano <i>...valorar de quina manera les condicions de la seva llar poden ajudar-lo a mantenir-se sa</i>	1	2	3	4	5
43	...valorar cuáles de sus hábitos diarios afectan a su salud (Instrucciones: costumbres relacionadas con el consumo de alcohol, hábitos alimenticios, ejercicio, etc.) <i>...valorar quins dels seus hàbits diaris afecten a la seva salut (Instruccions: costums relacionades en el consum d'alcohol, hàbits alimentaris, exercici, etc.)</i>	1	2	3	4	5
44	...tomar decisiones para mejorar su salud <i>...prendre decisions per millorar la seva salut</i>	1	2	3	4	5
45	... apuntarse a un club deportivo o gimnasio <i>...apuntar-se a un club esportiu o gimnàs</i>	1	2	3	4	5
46	...modificar su forma de vida en aquellos aspectos que afectan a su salud y bienestar (Instrucciones: costumbres relacionadas con el consumo de alcohol, hábitos alimenticios, ejercicio, etc) <i>...modificar la seva forma de vida en aquells aspectes que afecten a la seva salut i benestar (Instruccions: costums relacionades en el consum d'alcohol, hàbits alimentaris, exercici, etc)</i>	1	2	3	4	5
47	...involucrarse en actividades que mejoren la salud y el bienestar de su comunidad <i>...involucrar-se en activitats que millorin la salut i el benestar de la seva comunitat</i>	1	2	3	4	5

ANNEX 3 – Guió de preguntes pel grup focal de famílies – Realització pròpia –

Presentació verbal: “Aquesta sessió forma part d’un estudi que té com a objectiu apropar-nos més als pares i mares de nens i nenes prematurs ingressats a la Unitat de Cures Intensives Neonatal (UCIN) de l’Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona per obtenir informació sobre el nivell de satisfacció d’aquests pares en l’atenció, comunicació i informació per part dels professionals de la salut, concretament d’infermeria.

Aquesta sessió serà enregistrada mitjançant una gravadora de veu, demanem el vostre permís per poder-ho dur a terme ja que ens seria de gran ajuda per després transcriure les vostres opinions i experiències personals sempre respectant la confidencialitat i l’anonimat dels participants. Us fem un document on tornem a demanar el vostre permís però per escrit.

La sessió es desenvoluparà a partir d’un seguit de preguntes que el moderador us proposarà, us demanem sisplau que responeu amb total llibertat”.

GUIÓ DE DISCUSSIÓ: GRUPS FOCALS.

Moderador: “Moltes gràcies per estar aquí, tot el que vulgueu exposar al llarg d’aquesta sessió ens serà de gran ajuda i us ho agraiem amb total sinceritat. Esperem que tots els participants es trobin còmodes amb els temes a tractar”.

1. Què ha suposat per vosaltres el naixement dels vostres fills prematurs? Com heu afrontat aquesta situació?
2. Us sentiu acompanyats per la vostra parella, família i amics?
3. Dins la Unitat de Prematurs, els professionals sanitaris us tenen en compte en la presa de decisions sobre l’atenció i seguiment del vostre fill/s? Us sentiu com un membre més de l’equip?
4. Participeu o us deixen participar en la cura dels vostres fills/filles dins de la UCIN? Com us heu sentit en realitzar-ho?
5. Com valoraríeu l’atenció que esteu rebent per part dels professionals sanitaris? I concretament, per part d’infermeria?
6. Creieu que és important una bona comunicació amb les infermeres? Com us ajuda en el seguiment i atenció del vostre fill?
7. La informació que us faciliten les infermeres s’ajusta a les vostres expectatives i resol els vostres dubtes? Què milloraríeu?
8. Amb la informació que esteu rebent per part d’infermeria i pels altres professionals, us sentiu preparats per dur a terme les cures del vostre fill/filla fora del centre sanitari?

ANNEX 4 – Sol·licitud d'avaluació al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica

Comitè Ètic d'Investigació Clínica

Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta
Avinguda de França s/n
17007 Girona

Referència: Avaluació Estudi/ Esmena Rellevant X v.X del XX/XX/XXXX

Benvolguts,

Adjuntem documentació corresponent a :

Títol: “L'alfabetització per a la salut de pares i mares amb fills prematurs ingressats”.

Codi de Protocol:

CEIC de Referència :

LLISTAT DE DOCUMENTACIÓ QUE ES PRESENTA:

- Sol·licitud de l'investigador per a l'avaluació de l'estudi
- Protocol
- Quadern recollida de dades
- Compromís signat de l'investigador i col·laboradors
- Compromís signat de l'investigador pel què fa a les seves responsabilitats cap al CEIC
- Acord de participació signat pel cap de servei
- Full d'informació al pacient i consentiment informat en català i castellà
- Conformitat del tutor conforme és metodològicament correcte

En cas de necessitar més informació o documentació addicional, es posin en contacte amb:

- Nom: Neus Pimàs Serra
- Telf: 972160XXX / 686241XXX
- e-mail: treballfinaldegrau@gmail.com

Demanem signin i datin una còpia d'aquesta carta, com a conformitat de rebut.

_____	_____	_____
(Nom)	(signatura/segell)	(data)

Cordialment,

Girona,

ANNEX 5 – Carta per la Direcció de Gerència de l'Hospital Dr. Josep Trueta

Benvolgut/da,

M'adreço a vostè per presentar aquest treball d'investigació centrat en l'alfabetització per a la salut de tots aquells pares i mares que tenen fills prematurs ingressats a una Unitat de Cures Intensives Neonatals.

Com bé sap, el nombre de naixements de nadons prematurs va augmentant cada any i es preveu que les xifres vagin incrementant al llarg dels pròxims. Aquesta situació planteja un problema de salut que va agafant força i per tant és necessari promoure la recerca i la investigació per tal d'avançar en aquest àmbit i així millorar l'assistència de tots aquests nens i famílies.

Fins ara la recerca s'ha centrat molt en la vessant mèdica, cenyint-se especialment en el concepte de prematuritat i les possibles repercussions relacionades, però mica en mica les noves tendències d'investigació, sobretot les de promoció de la salut, han agafat força i es comença a intuir un punt d'inflexió en com enfocar les cures i atenció d'aquests nens i els seus pares.

Aquest projecte es basa en conèixer el grau d'alfabetització per a la salut de tots els pares que tenen fills prematurs ingressats a la UCIN i a més vol identificar el nivell de satisfacció que tenen tots aquests pares i mares envers la informació i atenció rebuda per part dels professionals. Per què és important conèixer aquestes dades? Els professionals de salut podrien adaptar la informació i els recursos de comunicació segons el nivell d'alfabetització per a la salut, expectatives o sensacions que presentin els pares i mares, assegurant la consolidació de conceptes i la continuïtat de les cures fora de l'àmbit hospitalari on ells seran els principals cuidadors d'aquests nens.

Per tots aquests motius, demano tingui a bé autoritzar la realització del projecte/treball de camp al seu centre, l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta ja que és l'hospital de referència de les comarques Gironines que disposa d'una UCIN. Li adjunto el projecte perquè pugui valorar-ne la seva aplicació.

Resto a la seva disposició per qualsevol aclariment o informació complementària que necessiti.

Una cordial salutació,

Neus Pimàs Serra.

Infermera graduada a la Universitat de Girona.



TREBALL FINAL DE GRAU

UNITAT DE PREMATURES

Quin és el principal objectiu d'aquest treball?

Aquest treball té com a principal objectiu conèixer el grau de coneixements de salut que tenen els pares i mares amb fills prematurs ingressats a la Unitat de Cures Intensives Neonatal (UCIN) de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona i a més, també es vol identificar el nivell de satisfacció de tots aquests pares envers la informació rebuda per part dels professionals de la salut.

Les dades s'obtidran de manera voluntària i anònima a partir del qüestionari adjunt i d'entrevistes grupals on podran exposar la seva experiència i la seva opinió respecte la comunicació i informació sanitària que estan rebent.

Primerament, per poder assolir els objectius d'aquest treball, els hi demano sisplau la seva col·laboració en omplir el qüestionari adjunt. Moltes gràcies!

Temps de l'estudi:

- Temps total treball: setembre 2014 – octubre 2016
- Treball de camp a la Unitat de Prematurs: abril – desembre 2015

Responsable:

Neus Pimàs Serra.

Graduada en Infermeria a la Universitat de Girona.

Correu electrònic de contacte:

Per tal de mantenir contacte amb tots els pares i mares interessats en participar en aquest treball, ens seria d'ajuda que es facilités un correu electrònic on s'enviarà informació detallada del projecte, els horaris de les entrevistes grupals i si es vol, els resultats i conclusions finals del treball.

Correu electrònic: _____

CONSENTIMENT INFORMAT

Aquest document de Consentiment Informat va dirigit a tots els pares i mares amb fills prematurs ingressats a la Unitat de Cures Intensives Neonatal de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona que volen participar a l'estudi "L'alfabetització per a la salut de pares i mares amb fills prematurs ingressats".

A tots els pares i mares que accedeixin a participar a l'estudi se'ls hi demanarà que responguin a les preguntes del qüestionari adjunt. Aquest és anònim i les dades extretes seran totalment confidencials. La durada aproximada és de 20-30min amb un total de 47 preguntes centrades en l'alfabetització per a la salut.

Si li sorgeix qualsevol dubte durant la realització del qüestionari podrà dirigir-se al membre de l'equip d'investigació present per tal de formular les preguntes necessàries. Si alguna de les preguntes del qüestionari li sembla impertinent o vol abandonar la seva realització podrà fer-ho sense cap compromís.

Per altra banda, si creu que es sentiria més còmode completant el qüestionari al seu domicili, podrà emportar-se aquest bloc de documents sense cap problema, dipositant-lo una vegada completat a la bústia que l'equip d'investigació ha situat a la mateixa Unitat de Prematurs de l'Hospital.

Moltes gràcies per la seva atenció i participació.

L'equip d'investigació.

En/na _____

Amb DNI _____

M'han informat del contingut i la finalitat de l'estudi i m'han assegurat que les dades personals que utilitzin seran totalment confidencials i anònimes. Decideixo participar de manera voluntària, acceptant les condicions de l'estudi.

Girona, _____ de _____ del 20__

Signatura del participant

CONSENTIMENT INFORMAT

Aquest document de Consentiment Informat va dirigit a tots els pares i mares amb fills prematurs ingressats a la Unitat de Cures Intensives Neonatal de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona que volen participar a l'estudi "L'alfabetització per a la salut de pares i mares amb fills prematurs ingressats".

A tots els pares i mares que accedeixin a les entrevistes grupals o grups focals se'ls informa que la sessió serà enregistrada mitjançant una gravadora de veu per tal de poder fer l'extracció de dades de manera més àgil. Se'ls hi garanteix el total anonimat i la confidencialitat de la informació i experiències exposades.

Si creu que alguna de les preguntes que es plantegen al llarg de l'entrevista no és adequada o simplement no vol mostrar la seva opinió, té tot el dret de no contestar-la. Si al llarg de la sessió vol abandonar, podrà fer-ho sense cap mena de compromís, igualment agraiem la seva participació.

Els investigadors desitgen que es sentin còmodes al llarg de l'entrevista i no dubtin en mostrar les inquietuds o preocupacions als membres presents.

Moltes gràcies per la seva atenció i participació.

L'equip d'investigació.

En/na _____

Amb DNI _____

M'han informat del contingut i la finalitat de l'estudi i m'han assegurat que les dades personals enregistrades seran totalment confidencials i anònimes. Decideixo participar de manera voluntària, acceptant les condicions de l'estudi.

Girona, _____ de _____ del 20__

Signatura del participant