

**LES CURES INFERMERES
TRANSCULTURALS:
LA CLAU PER L'ESTRÈS PARENTAL A LA
UNITAT DE CURES INTENSIVES
NEONATALS
PROJECTE DE RECERCA**



Autora: Maria Magdalena Reus Medialdea

Tutora: Dra. Carolina Rascón Hernán

Curs acadèmic: 2022-2023

Universitat de Girona - Facultat d'Infermeria

Treball de final de grau

ÍNDEX

ÍNDEX.....	2
RESUM.....	3
ABSTRACT	4
GLOSSARI INTERN.....	5
MARC TEÒRIC	6
1) Introducció (Prematuritat i Unitat de Cures Intensives Neonatals)	6
2) L'impacte psicològic de la família	7
3) Atenció centrada en la família (FCC)	9
4) Cures infermeres transculturals (Teoria de Leininger)	10
5) Epidemiologia	12
6) Factors facilitadors per l'atenció centrada en la família	13
7) Barreres per l'implementació de l'atenció centrada a la família	15
8) Justificació i aportacions de l'estudi per la pràctica infermera	17
BIBLIOGRAFIA.....	18
METODOLOGIA.....	24
HIPÒTESI I OBJECTIUS	24
MATERIAL I MÈTODES	25
1) ÀMBIT DE L'ESTUDI	25
2) DISSENY	25
3) POBLACIÓ D'ESTUDI.....	26
4) MOSTRA	26
5) VARIABLES.....	27
6) PROCEDIMENT I INSTRUMENTS DE MESURA	30
7) CONSIDERACIONS ÈTIQUES	33
8) ANÀLISI DE LES DADES	34
9) LIMITACIONS	34
10) CRONOGRAMA	35
11) PRESSUPOST	36
ANNEXOS.....	38
ANNEX I: Carta de presentació a direcció del centre hospitalari	38
Annex II: Sol·licitud Comitè d'Ètica d'Investigació amb medicaments (CEIM).....	39
Annex III: Full informatiu pare, mare o tutor legal.....	40
Annex IV: Consentiment informat	42
Annex V: Qüestionari de dades sociodemogràfiques i laborals dels progenitors	43
Annex VI: Escala d'Estrès Parental a la Unitat de Cures Intensives Neonatals (NICU)	44

RESUM

Cada any neixen 15 mil milions de prematurs al món, molts dels quals necessiten ingrés a l'UCIN. El personal infermer de la unitat presenta un gran repte no només en l'atenció i cures del nounat prematur sinó també en l'atenció centrada en la família. El present estudi pretén ressaltar la importància d'una atenció integral i holística centrada en el binomi pares-nado.

Diversos estudis han demostrat que l'estrès parental són factors de risc pel futur desenvolupament social, conductual i funcional del nadó. Comprendre el xoc emocional i abordar les necessitats psicosocials dels progenitors és important per influir al millor resultat possible a llarg termini del nounat i la família. Cal esmentar que la majoria de les necessitats i problemes referits pels progenitors durant l'estada a la unitat estan directament relacionats amb la cultura. Per aquest motiu resulta necessari les cures infermeres transculturals com a eina indispensable per humanitzar l'atenció a la unitat familiar, cures que afavoreixen directament a la reducció de l'estrès parental.

El present projecte de recerca segueix un disseny descriptiu, observacional i transversal, pel fet que l'objectiu principal és conèixer el nivell d'estrès parental dels progenitors amb fills/es ingressats a UCIN del Hospital Doctor Josep Trueta de Girona.

En resum, el focus principal d'aquest estudi és donar lloc i consciència a la necessitat d'implantar unes cures infermeres transculturals a l'UCIN. A través de l'escala validada PSS es pretén mesurar el grau d'estrès de les famílies, per tal de corroborar la hipòtesi la qual exposa que les famílies amb idioma i/o cultura diferent presenten major estrès parental que la resta. Aquest fet demostraria la necessitat per part del personal d'infermeria de donar unes cures infermeres transculturals per tal de poder acompanyar-les de la mateixa manera i donar unes cures centrades en la família de qualitat.

Paraules clau: nounat, estrès, unitat de cures intensives neonatals, família, cultura, impacte psicosocial, infermeria transcultural.

ABSTRACT

Every year, 15 billion premature babies are born in the world, many of whom require admission to the NICU. The nursing staff of the unit presents a great challenge not only in the care and care of the premature newborn but also in family-centered care. The present study aims to highlight the importance of comprehensive and holistic attention focused on the parent-child binomial.

Several studies have shown that parental stress is a risk factor for the future social, behavioral and functional development of the baby. Understanding the emotional shock and addressing the psychosocial needs of the parents is important to influence the best possible long-term outcome for the newborn and the family. It should be mentioned that most of the needs and problems mentioned by parents during their stay in the unit are directly related to culture. For this reason, transcultural nursing care is necessary as an indispensable tool to humanize attention to the family unit, care that is directly related to the reduction of parental stress.

The present research project follows a descriptive, observational and transversal design, where the objective is to quantify the level of parental stress of parents with children admitted to the NICU of the Doctor Josep Trueta Hospital in Girona.

In summary, the main focus of this study is to give place and awareness to the need to implement transcultural nursing care in the NICU. The PSS validated scale aims to quantify the level of stress experienced by families, in order to corroborate the hypothesis which states that families with a different language and/or culture have greater parental stress than the rest. This fact would demonstrate the need for nursing staff to provide transcultural nursing care in order to be able to accompany them in the same way and provide quality family-centered care.

Keywords: newborn, stress, neonatal intensive care unit, family, culture, psychosocial impact, transcultural nursing.

GLOSSARI INTERN

NN: nounat

SG: Setmanes de gestació

UCIN: Unitat de Cures Intensives Neonatals

PSS: Parental Stress Scale

NUPS: Neonatal Unit Parental Stress

FCC: Family Centered Care

ICS: Institut Català de la Salut

ODS: Objectius del Desenvolupament Sostenible

IDESCAT: Institut de Estadística de Catalunya

NIDCAP: Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program

CCD: Cures Centrades en el Desenvolupament

APREM: Asociación de Padres de Niños Prematuros

NICU: Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit

CEIM: Comitè d'Ètica d'Investigació amb Medicaments

UDG: Universitat de Girona

MARC TEÒRIC

1) INTRODUCCIÓ: **PREMATURITAT I UNITAT DE CURES INTENSIVES NEONATAL**

Actualment, un dels problemes més importants de salut pública és la prematuritat. Ocupa la primera causa de mortalitat entre els infants menors de cinc anys. Cada any neixen 15 milions de nens prematurs al món, dels quals un milió moren a causa de complicacions relacionades amb la prematuritat (1).

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) defineix la prematuritat com el naixement que passa abans de les 37 setmanes de gestació o abans de 259 dies comptats a partir del primer dia de l'última menstruació (2). És una patologia complexa i difícil de tractar a causa del nivell d'immaduresa que presenten tots els seus òrgans, causant problemes en l'adaptació fora de l'úter matern (3).

El naixement d'un fill genera moltes expectatives i emocions d'alegria i felicitat, aquestes són sacsejades quan el part es produeix de forma prematura. En aquest moment els pares comencen una carrera a fons per afrontar la lluita diària que suposa tenir un fill prematur.

El primer cop emocional pels pares és l'hospitalització del nounat a la Unitat de Cures Intensives Neonatals (UCIN) a causa de la seva fragilitat. Trencar un moment familiar important per l'establiment del vincle pares-fills (4). L'UCIN és una unitat on s'intenta imitar el món intrauterí perquè els nadons acabin de desenvolupar-se, totes les cures realitzades es basen a proporcionar un entorn òptim pel seu creixement fins que puguin marxar d'alta amb la família (3).

Durant l'estada a l'UCIN el nounat es troba dins incubadores o llits tèrmics que mantenen la humitat (fins 60%) i temperatura (24-28 °C) adequades. A més, està connectat i monitorat a través de diferents aparells, dispositius i monitors que permeten l'alimentació (vies intravenoses i sondes), la respiració (ventiladors mecànics) i proporcionen informació precisa i continua sobre el seu estat de salut als professionals sanitaris (3,5).

Aquest entorn lluminós, fred i sorollós que és la unitat es convertirà en la segona llar per les famílies durant dies, setmanes o mesos depenent del grau

de prematuritat i l'evolució del nounat. El paper d'infermeria és aportar escalfor a les famílies en aquest camí incert a través de la humanització i l'acompanyament.

2) L'IMPACTE PSICOLÒGIC DE LA FAMÍLIA

La família viu un impacte psicològic gran a causa de la representació social negativa que implica l'ingrés del nounat a la UCIN, aquest fet desperta pors envoltant la mort (6). El canvi sobtat de l'estat de salut del nounat juntament amb les alteracions del rol parental, l'aparença del nadó i l'entorn altament tècnic de la unitat són les principals fonts d'angoixa i estrès de la família (7).

La delicadesa dels prematurs dificulta la predicció del pronòstic. Aquesta incertesa viscuda pels pares a l'inici de vida del seu nadó causa sentiments de desesperança, sensació de pèrdua de control i entre les mares emocions de culpabilitat (7). Les mares expressen no haver tingut consciència d'embaràs i presenten dolor per no haver pogut finalitzar la gestació, a més no disposen del temps necessari per preparar-se psicològicament per la maternitat (3).

És una experiència potencialment traumàtica que desencadena emocions prou greus per complir criteris de diagnòstic del trastorn d'estrès agut o del trastorn d'estrès posttraumàtic, s'han notificat símptomes d'aquests trastorns entre el 28 i el 51% dels pares i mares (7,8).

Informar els progenitors dels diferents recursos de suport disponibles a la unitat, a més de normalitzar i validar les emocions viscudes per la situació també permet prevenir futurs problemes de salut mental. Els experts recomanen que a l'inici de l'hospitalització del nounat un professional de salut mental connectat a la unitat examini els pares per tal d'identificar un alt risc de patiment emocional (7).

L'evidència científica ofereix models que comprenen les necessitats de la família i reconeixen l'existència de determinants d'origen multifactorial que influeixen en l'estrès parental. Les dues escales desenvolupades pel context específic s'anomenen "Parental Stress Scale" (PSS) i "Neonatal Unit Parental Stress" (NUPS), els pares han de completar les escales durant les primeres 96 hores de l'ingrés del nounat (9).

Al Regne Unit es va desenvolupar l'escala NUPS, mitjançant la qual els pares fan una autoavaluació respecte dels factors estressants presents a Neonatologia. Conté 65 ítems amb una escala ordinal de cinc punts, que va de l'1 (res estressant) fins al 5 (molt estressant), donant la possibilitat de 0 per no haver viscut l'experiència descrita (9). Els ítems estan dividits en 4 dimensions per tal de fer un abordatge holístic, són els següents:

- Ambient físic i soroll (9 ítems)
- Aparença, comportament i tractament del noutat (15 ítems)
- Relació amb el nadó i rol parental (23 ítems)
- Relació familiar i social (18 ítems)

La integració de les escales a les UCIN permeten l'avaluació sistematitzada de l'estrès parental durant l'hospitalització dels seus fills, ja que en l'àmbit psicomètric és una eina vàlida, sensible i fiable. Les quatre dimensions que conté la valoració facilita la presa de decisions d'infermeria pel seguiment dels pares i derivació a altres professionals de salut (9).

Diversos estudis han demostrat que l'estrès parental i els símptomes depressius materns són factors de risc pel futur desenvolupament social, conductual i funcional del nadó (3). Comprendre el xoc emocional i abordar les necessitats psicosocials dels pares és important no només per humanitzar l'experiència dels pares durant l'estada hospitalària del seu nadó, sinó també per influir al millor resultat possible a llarg termini del noutat i la família (7,8).

Aquests conceptes han sigut promotors del canvi de paradigma present durant les darreres dècades a les UCIN. Es tracta d'una nova visió que permet donar una atenció integral i holística, ja no es posa el focus en el fenomen de la malaltia sinó que es centra en el NN i la seva família amb l'objectiu d'humanitzar l'atenció i preparar els familiars per l'alta hospitalària (10).

Infermeria reafirma la importància d'entendre que els NN formen part d'un binomi pares-fills, és una xarxa indivisible. Expressen que no preocupar-se pel benestar de la família és com no preocupar-se pel benestar del nadó i llavors totes les cures serien en va (4).

3) ATENCIÓ CENTRADA EN LA FAMÍLIA (FCC)

L'Atenció Centrada en la Família (FCC) és una filosofia que promou una relació de cooperació entre la família i els professionals de salut basada en el respecte i la dignitat. Es tracta d'una atenció on la família participa en les cures del nadó i en les decisions que l'afecten mitjançant una comunicació oberta entre el personal sanitari i els progenitors (3,7).

Defensen la importància del reconeixement de les famílies pels professionals de salut com una unitat bàsica d'atenció cultural que inclou valors, creences i formes de vida que ofereixen als seus fills durant l'ingrés, per tant, és considerat un agent que disminueix el patiment del NN (10,11).

FCC presenta beneficis reconeguts pel NN, la família, el personal sanitari i les institucions. Estan directament relacionats amb l'estada NN a la UCIN i el reingrés. Recents investigacions demostren l'augment del vincle i de les taxes de lactància materna, la influència en una major adhesió del mètode cangur, a més de reduir l'estrès parental i augmentar l'autoconfiança en la feina feta pels professionals de salut (5,10).

La principal font de suport per les famílies a causa de la proximitat són els professionals d'infermeria. L'acollida a la unitat per part del personal d'infermeria permet obrir una porta per establir una relació d'intimitat i confiança. L'establiment del vincle permetrà una aproximació on els professionals d'infermeria podran comprendre millor el dolor i la vulnerabilitat de les famílies. Els primers dies els pares i mares necessiten aprendre a cuidar al seu fill/a, per aquest motiu l'equip d'infermeria i la comunicació seran fonamentals per ajudar a superar por i inseguretats relacionades amb l'hospitalització del NN (4,5).

A finals de la dècada de 1980, Brasil, inicià la participació de la família en la cura del nadó (4). Permetre i animar als progenitors a formar part de les cures del seu fill/a és beneficiós tant pel vincle emocional pares-nadó com per la seguretat de cuidar-lo després de l'alta (7).

Cal tenir en compte que els progenitors depenen del personal de la unitat per accedir al seu nadó, obtenir informació o instruccions sobre la seva cura (7).

Principal raó per comprendre la necessitat dels pares de tenir un professional de referència amb qui identificar-se. Aconseguir informació clara, oberta i coherent del NN és clau per aportar tranquil·litat i seguretat sobre l'atenció rebuda (4,11).

La delicada responsabilitat d'explicar als pares i mares l'estat de salut del prematur recau sobre el personal mèdic, cal una comunicació assertiva perquè comprenguin i se sentin preparats psicològicament per possibles canvis en l'evolució i desenllaç del NN (12).

4) CURES INFERMERES TRANSCULTURALS (TEORIA DE LEINIGER)

Una de les grans àrees a abordar en la FCC són les cures infermeres transculturals com a peça clau en l'atenció global de les famílies. La majoria de les necessitats i problemes referits pels progenitors durant l'estada a la unitat estan directament relacionats amb la cultura. Per aquest motiu resulta necessari definir la Teoria de Leininger com a eina indispensable per humanitzar l'atenció a la unitat familiar.

L'evidència sanitària que engloba la salut i les cures, es troba protocol·litzada i basada en evidència científica. Per aquest motiu resulten més estandarditzades arreu del món i, per tant, universals. La diversitat del món actual presenta aspectes cada cop més multiculturals. En conseqüència es crea la necessitat del personal d'infermeria de proporcionar cures culturalment adequades, segures i significatives (13).

D'aquesta manera la teoria de Leininger permet a través de les cures culturals proporcionar una atenció més holística a les famílies; cures que es troben directament relacionades amb la reducció de l'estrès parental. Les cures culturals són les creences i valors que permeten i ajuden a altres persones a confrontar les adversitats i mantenir el seu benestar (13).

El metaparadigma infermer de la teoria de la Diversitat i Universalitat de les cures culturals entén a l'ésser humà com un en que no es pot separar de la seva procedència cultural, entorn o estructura social. La cultura és un element clau del model, definit com el conjunt de creences, valors i normes apreses,

compartides i transmeses que determinen pensaments, accions i decisions específiques de la nostra vida. A conseqüència la teoria de Leininger manifesta la importància de valorar la cultura de les persones ateses per així ser competent i proporcionar cures infermeres efectives, satisfactòries i coherents amb la seva cultura (10).

A la dècada del 1970 Madeleine Leininger desenvolupa el Model del Sol Naixent per tal de plasmar els components essencials de la seva teoria i dur-la a la pràctica. El model està simbolitzat amb un cercle dividit en dos, on la meitat superior representa els components de l'estructura social i factors que influeixen en les cures i la salut de la persona, per altra banda, a la meitat inferior representa la pràctica infermera. Les dues meitats s'uneixen formant un sol sencer, que significa el paradigma que les infermeres han de tenir en compte per valorar la salut i donar unes cures més humanitzades (13,14).

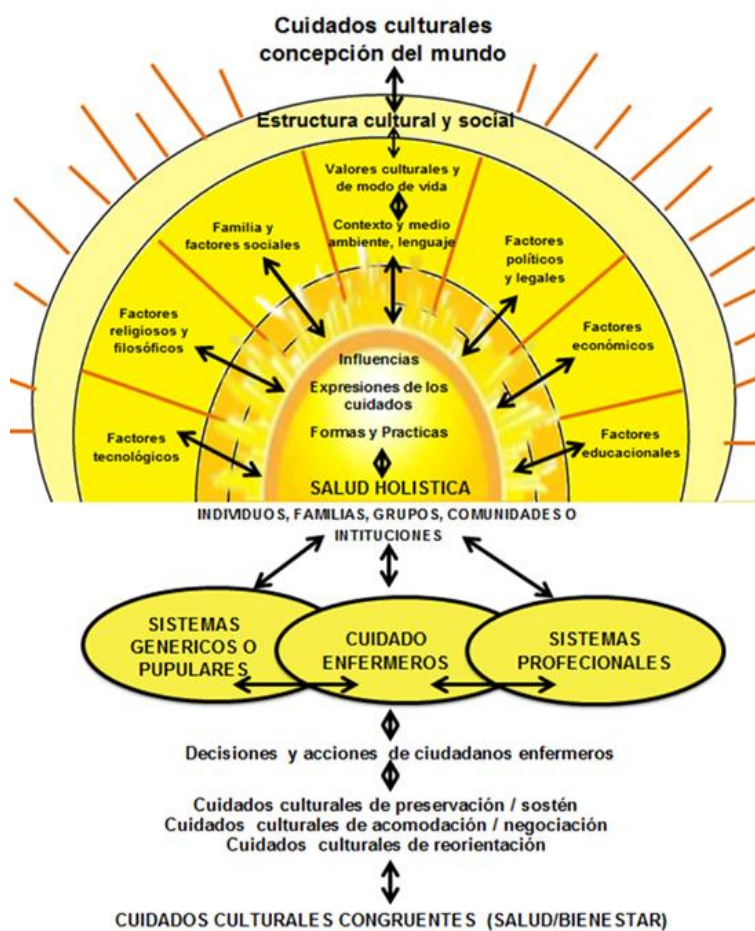


Figura 1: Representació del Model del Sol Naixent de Madeleine Leininger (14)

5) EPIDEMIOLOGIA

La prematuritat global sobre el total de nounats a Catalunya de l'any 2019 és del 6,4%, això representa que quasi 7 de cada 100 nadons neixen prematurs. A més, d'aquests nounats un 12,1% presenten prematuritat extrema, és a dir, són NN amb menys de 32 setmanes de gestació. Això significa que un 0,77% dels nounats presenten prematuritat extrema (15).

Segons les dades que ofereix l'IDESCAT, a la província de Girona trobem que l'any 2021 varen néixer 5.980 nadons, dels quals 371 foren prematurs entre els parts naturals i cesàries (15,16). I per concretar més, l'any 2020 l'Hospital Dr. Josep Trueta va rebre un total de 140 nadons prematurs, dels quals 50 van tenir un pes inferior a 1.500 grams en néixer, per tant, un 7,5% dels nadons prematurs nascuts al centre van requerir ingrés a l'UCIN.

Per altra banda, s'ha de tenir en compte el percentatge de nounats de mares i pares no autòctons, per tal d'exposar les necessitats culturals que poden requerir les famílies. L'estadística de l'any 2019 a Catalunya exposa que 36 de cada 100 recent nascuts tenen una mare o pare nascuts fora. Això representa que 1 de cada 3 nadons tenen progenitors no autòctons, entre aquest destaquen els progenitors de procedència Centreamericana i Sud-Americana amb un 11,4% i de procedència del Magreb i Vall del Nil amb un 10,4% (15,17).

Aquestes xifres informen que una gran part de la població gironina té una cultura influenciada per la religió islàmica pel fet que hi ha una taxa alta de progenitors procedents del Magreb i Vall del Nil. Per tant, extrapolat als nadons; una gran part dels nadons ingressats a l'UCIN provenen de famílies musulmanes. Cal tenir-ho en compte per evitar vergonya cultural, és un tipus de vergonya que presenta les seves arrels a la cultura.

Un exemple són les mares que es veuen obligades a fer lactància materna al RN en presència dels pares dels altres nadons, en el context religiós pels musulmans no està permès que els homes que no són *mahram* (homes de la família als que se'ls permet veure la dona sense *hiyab*) vegin a les mares sense *hiyab* (codi de vestimenta femení i masculí que estableix que s'ha de cobrir la major part del cos) (18). Aquest fet implica una barrera cultural per

realitzar la lactància materna al nadó o el mètode cangur, diversos estudis afirmen la necessitat de què l'equip sanitari de les UCIN, planifiqui l'atenció en funció de les creences i valors de les famílies per tal de poder donar suport i proporcionar una atenció centrada en la família de qualitat.

6) FACTORS FACILITADORS PER L'ATENCIÓ CENTRADA EN LA FAMÍLIA

Les portes obertes són la principal eina parental que ha propulsat el canvi de paradigma per implementar unes cures centrades en les famílies a l'UCIN. L'article 21 de la declaració mundial dels drets dels nens hospitalitzats (1998) estableix que *“S'ha de fer tot el possible perquè un nen hospitalitzat pugui estar acompanyat pels seus pares o pares substituïts, els quals han de tenir allotjament apropiat, quan procedeixi, a l'hospital o a les seves rodalies, gratuïtament o amb cost mínim, i han de tenir la possibilitat d'absentar dels seus treballs, sense perjudici per a la seva ocupació”* (19). Els horaris de portes obertes les 24 h del dia els 7 dies de la setmana és un avantatge present actualment a molts hospitals (20,21).

La disponibilitat horària permet la pràctica del Mètode Cangur, és una tècnica àmpliament emprada arreu del món, ha demostrat efectes duals tant per augmentar l'èxit de lactància materna i millora fisiològica del nadó com per la millora de l'estat emocional dels pares i mares (12). Consisteix en el contacte pell amb pell del RN i el pare o mare; normalment es col·loca el nadó sobre el pit dels progenitors, es recomana que s'iniciï al més aviat possible atesos els seus múltiples beneficis. El Mètode Cangur permet la implicació dels pares en la cura del seu nadó, a més és una manera de reiniciar el vincle trencat al naixement (8).

La implementació del CCD (Cures Centrades en el Neurodesenvolupament) i del NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program) a les UCIN d'Espanya ha comportat un canvi molt positiu en la FCC perquè ha ajudat a l'establiment de cures i intervencions dirigides a la família a més d'afavorir el desenvolupament neurosensorial i emocional del nou-nat (21,22).

Les CCD és un sistema de cures que té l'objectiu de millorar el desenvolupament del RN a través d'intervencions o activitats que afavoreixin el seu benestar i el de la família. La precursora d'aquest model és la doctora Heidelise Als, el 1984 va elaborar el NIDCAP. És una filosofia fonamentada en la Teoria Sinactiva que descriu l'entorn com l'eina principal per aconseguir un desenvolupament òptim del nadó intentant representar el neurodesenvolupament de l'úter matern. És un mètode sistemàtic d'intervencions enfocades en el comportament de cada nadó així com les seves necessitats i respectant els períodes de son, a més promou la implicació dels pares i mares en les cures perquè la família és entesa com l'àncora del nadó, ja que són els seus cuidadors principals (22).

Per un altra banda, cal informar i oferir als progenitors totes les eines de suport que disposa la unitat del centre hospitalari com per exemple l'equip de psicologia o associacions perquè poden esdevenir com una gran font de suport i esperança per a les famílies. A escala estatal es troba el grup de famílies APREM (Asociación de Padres de Niños Prematuros) és una associació creada el 1999 amb l'objectiu d'escoltar i ajudar als progenitors (23).

Actualment, a molts hospitals de Catalunya està present el projecte de SOM PREMATURS, és una xarxa de pares i mares que han passat per la vivència de tenir un nadó prematur la seva funció és acompanyar, guiar i compartir les seves experiències a les famílies que s'inicien en aquest procés. Són una eina clau per disminuir l'angoixa i inquietuds dels pares perquè els hi resolen dubtes sobre tràmits burocràtics, cures a casa o teràpies (23).

Els voluntaris són formats per l'associació per tal de poder tractar les preguntes relacionades amb la prematuritat amb la màxima sensibilitat i coneixement, acaben esdevenint com a "pacients experts" i permeten fer més planer les dificultats i el camí de les famílies a través de l'acompanyament d'igual a igual (23).

7) BARRERES PER LA IMPLEMENTACIÓ DE L'ATENCIÓ CENTRADA A LA FAMÍLIA

Malgrat totes les facilitats esmentades anteriorment per la implementació de la FCC, hi ha una sèrie de barreres que formen part de la base del servei o tenen una arrel social per aquest motiu són més difícils de canviar o millorar, creant una desequilibri respecte a les facilitacions en l'atenció centrada a les famílies.

Recents investigacions assenyalen que les principals barreres per FCC estan relacionades amb la falta de recursos materials, d'infraestructures i humans. La càrrega assistencial dels professionals sanitaris està directament relacionada amb l'establiment del vincle terapèutic i la falta de comunicació i disponibilitat (4).

La inestabilitat del RN genera a la família la necessitat d'estar informats en tot moment sobre l'estat de salut del seu nadó. Quan el desconeixement i l'estat emocional de les famílies dificulta captar la informació donada pel personal mèdic es desencadena la insistència i inseguretats per part dels progenitors sobre el personal d'infermeria, satisfer aquesta necessitat és un repte professional pel personal (7).

Malgrat intentar donar suport psicosocial a les famílies el temps, recursos i formació són limitats en aquesta àrea. L'arrel del conflicte rau a millorar les condicions laborals augmentant el nombre de personal d'infermeria i la seva competència per abordar aspectes psicosocials en l'atenció neonatal, a més de millorar el treball en equip i aclarir les funcions entre el personal d'infermeria, els psicòlegs i els treballadors socials. Aquest fet reduiria la càrrega assistencial que presenta l'equip d'infermeria i ajudaria a les famílies a disminuir l'estrès (7).

Per altra banda, una barrera per establir una relació terapèutica entre la família i el personal d'infermeria són les dificultats que presenten els progenitors per estar a l'hospital, un exemple són la cura d'altres fills/es, tasques de la llar, recursos econòmics limitats o incapacitat de romandre a la unitat amb el RN per la mala gestió emocional de l'experiència (18).

Una preocupació recurrent per les famílies és la necessitat de trobar un equilibri entre passar temps a la unitat amb el nadó i passar temps fora per descansar i tenir cura dels fills/es més grans. Genera una font d'estrès gestionar-ho a causa de la barreja de sentiments de por, culpabilitat i desesperança, és important que els professionals de salut expliquin durant l'acollida a la unitat als progenitors la necessitat de cuidar-se per poder cuidar (7,11).

S'ha d'informar dels beneficis de cuidar-se a ells mateixos per poder tenir cura del nadó, tornar a casa per descansar i tenir el suport de la família i els amics ajuda a disminuir el desgast emocional, físic i econòmic que suposa la incertesa del pronòstic i l'hospitalització prologada del nadó (7,11).

Per tal de millorar aquesta barrera són necessàries polítiques que ajudin econòmicament a les famílies que estan passant per aquesta situació. Un exemple és Suècia on els progenitors reben una compensació econòmica per la pèrdua d'ingressos mentre el seu fill/a prematur estigui ingressat, aquest fet permet als pares i mares deixar de treballar i poder estar amb el nadó (7).

8) JUSTIFICACIÓ I APORTACIONS DE L'ESTUDI PER LA PRÀCTICA INFERMERA

L'UCIN és una unitat on la persona atesa compren el binomi pares-fill, per aquest motiu les infermeres tenen la responsabilitat de donar unes cures centrades en la família, ja que aquestes presenten una situació vital complicada que els hi genera estrès parental que pot interferir amb la interacció i relació filial.

El focus principal d'aquest estudi és donar lloc i consciència a la necessitat d'implantar unes cures infermeres transculturals a l'UCIN. A través de l'escala validada PSS es pretén quantificar el nivell d'estrès que tenen les famílies, per tal de corroborar la hipòtesi la qual exposa que les famílies amb idioma i/o cultura diferent presenten major estrès parental que la resta. Aquest fet demostraria la necessitat per part del personal d'infermeria de donar unes cures infermeres transculturals per tal de poder acompanyar-les de la mateixa manera i donar unes cures centrades en la família de qualitat.

Finalment, cal esmentar que el present estudi està alineat amb l'objectiu 3 (Salut i benestar) i 10 (Reducció de les desigualtats) dels Objectius del Desenvolupament Sostenible de l'agenda 2030, aquests són disset objectius de caràcter ambiental, social i econòmic (24).

BIBLIOGRAFIA

1. Nacimientos prematuros. En: who.int [Internet]. Ginebra: Organizació Mundial de la Salut; 2022 [citad 23 desembre 2022]. Disponible a: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
2. Matos-Alviso LJ, Reyes-Hernández KL, López-Navarrete GE, Reyes-Hernández MU, Aguilar-Figueroa ES, Pérez-Pacheco O, et al. La prematuridad: epidemiología, causas y consecuencias, primer lugar de mortalidad y discapacidad. Salud Jalisco [Internet]. 5 desembre 2020 [citad 23 desembre 2022];7(3):179-86. Disponible a: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=98553>
3. López MAR, Fernández CTG, Plata DM. Atención al recién nacido y su familiar. En: Enfermería del niño y el adolescente I [Internet]. 1a ed. Barcelona: DAEeditorial; 2021 [citad 2 març 2023]. p. 405-21. Disponible a: https://omnia.udg.edu/permalink/34CSUC_UDG/233hnr/alma991004106179006713
4. Fonseca SA da, Silveira AO, Franzoi MAH, Motta E. Family centered-care at the neonatal intensive care unit (NICU): nurses' experiences. Enferm Cuid Humaniz [Internet]. desembre 2020 [citad 23 desembre 2022];9(2):170-90. Disponible a: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2393-66062020000200170&lng=es&nrm=iso&tlng=pt
5. Soto M del CS, Vázquez A. La familia como eje del cuidado neonatal. En: Cuidados neonatales en enfermería [Internet]. Amsterdam: Elsevier; 2017 [citad 23 desembre del 2022] p. 15-51.
6. Araújo CF, Cunha JXP da, Mendes L dos S, Biondo CS. Welcoming the family of neonates admitted to the intensive care unit: an integrative literature review. Rev Enferm Atual Derme [Internet]. 29 abril 2021 [citad 24 desembre

- 2022];95(34):1-13. Disponible a:
<https://teste.revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/1014>
7. Bry A, Wigert H. Psychosocial support for parents of extremely preterm infants in neonatal intensive care: a qualitative interview study. *BMC Psychol* [Internet]. 29 novembre 2019 [citat 24 desembre 2022];7(1):76. Disponible a:
<https://doi.org/10.1186/s40359-019-0354-4>
8. Landry MA, Kumaran K, Tyebkhan JM, Levesque V, Spinella M. Mindful Kangaroo Care: mindfulness intervention for mothers during skin-to-skin care: a randomized control pilot study. *BMC Pregnancy Childbirth* [Internet]. 15 gener 2022 [citat 24 desembre 2022];22(1):1-8. Disponible a:
<https://doi.org/10.1186/s12884-021-04336-w>
9. Sousa F, dos Santos Curado MA, Sousa F, dos Santos Curado MA. Escala de evaluación del estrés parental en la Unidad de Neonatología: validación estadística para la población portuguesa. *Enferm Glob* [Internet]. 2021 [citat 25 desembre 2022];20(64):391-425. Disponible a:
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1695-61412021000400391&lng=es&nrm=iso&tling=es
10. Nascimento ACST, Morais AC, Amorim R da C, Santos DVD. The care provided by the family to the premature newborn: analysis under Leininger's Transcultural Theory. *REBEn* [Internet]. 2020 [citat 12 desembre 2022];73(4):1-8. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32965423/>
11. Rodríguez López MA, González Fernanández CT, Medias Plata D. Cuidados al niño y a la familia en situaciones especiales. En: *Enfermería del niño y el adolescente II* [Internet]. 1a ed. Barcelona: DAEeditorial; 2021 [citat 2 març 2023]. p. 564-82. Disponible a:
https://omnia.udg.edu/permalink/34CSUC_UDG/233hnr/alma991004106179006713
12. Heidari H, Hasanpour M, Fooladi M. Stress Management among Parents of Neonates Hospitalized in NICU: A Qualitative Study. *J Caring Sci*

- [Internet]. 1 març 2017 [citat 26 desembre 2022];6(1):29-38. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5348660/>
13. Buera MM, García VP, Aranda NDB, Pérez AMA, García MP, Fernández TM. Madeleine leininger, artículo monográfico. Rev Sanit Investig [Internet]. 2021 [citat 26 desembre 2022];2(4):1-3. Disponible a: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8055604>
14. Rohrbach-Viadas C. Introducción a la teoría de los cuidados culturales enfermeros, de la diversidad y la universalidad de Madeleine Leininger II: Gráfico explicativo del modelo del sol naciente de Leininger. Cult Los Cuid [Internet]. 1998 [citat 21 gener 2023];2(4):1. Disponible a: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/5200>
15. Vidal M, Jané M, Teixidó M, Tomás Z, Ciruela P. Indicadores de salud perinatal en Cataluña: Informe ejecutivo Año 2019 [Internet]. Barcelona: Agència de Salut Pública de Catalunya; 2021 [citat 3 abril 2023]. Disponible a: <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/5996>
16. Parts segons l'edat de la mare, tipus de part i maturitat. En: Idescat.cat [Internet]. Barcelona: Institut d'Estadística de Catalunya; 2022 [citat 4 maig 2023]. Disponible a: <https://www.idescat.cat/pub/?geo=prov%3A17&id=naix&n=5121&lang=es#PIegable=geo>
17. Taxa de població infantil. En: L'observatori [Internet]. Girona: Ajuntament de Girona; 2022 [citat 6 març 2023]. Disponible a: <https://terra.girona.cat/apps/observatori/indicadors/demografia/indicadors-demografics/taxa-de-poblacio-infantil/#municipi/Municipi/anual>
18. Heidari H, Mardani-Hamoooleh M. Nurses' Perception of Family-Centered Care in Neonatal Intensive Care Units. J Pediatr Intensive Care [Internet]. març 2020 [citat 2 gener 2023];9(1):16-20. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6978175/>

19. Regidoria de Drets Civils. Carta Europea dels Drets dels Infants Hospitalitzats [Internet]. Barcelona: Ajuntament de Barcelona; 2013 [citad 2 març 2023]. Disponible a: <http://hdl.handle.net/11703/91096>
20. Córdoba D. Recuperación del neonato de bajo peso: relevancia de las UCIN de puertas abiertas. Rev Colomb Enferm [Internet]. 2020 [citad 2 març 2023];19(3):1-12. Disponible a: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7676176>
21. Serrano Pajón C. Vivència d'un naixement preterme: TFG [Internet]. Girona: Universitat de Girona. Facultat d'Infermeria; 2016 [citad 5 gener 2023]. Disponible a: <https://dugi-doc.udg.edu/handle/10256/13329>
22. NIDCAP [Internet]. Boston: NIDCAP Federation International; 2023 [citad 9 gener 2023]. Disponible a: <https://nidcap.org/>
23. Acompanyament expert a peu d'incubadora. En: somprematur.cat [Internet]. Barcelona: Associació de prematurs de Catalunya; 2023 [citad 15 gener 2023]. Disponible a: <https://somprematur.cat/acompanyament-expert/>
24. Estrategia de Desarrollo Sostenible 2030. En: mdsocialesa2030.gob.es [Internet]. Madrid: Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030; 2023 [citad 12 maig 2023]. Disponible a: <https://www.mdsocialesa2030.gob.es/index.htm>
25. Hospital Trueta: Presentació. En: icsgirona.cat [Internet]. Girona: Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta; 2023 [citad 5 maig 2023]. Disponible a: <https://icsgirona.cat/ca/contingut/hospital/29>
26. Pediatria: Presentació. En: icsgirona.cat [Internet]. Girona: Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta; 2023 [citad 6 març 2023]. Disponible a: <http://www.icsgirona.cat/ca/contingut/hospital/219>
27. Castro AB. La población de estudio. En: El aeiou de la investigación en enfermería. Madrid: Fuden; 2018. p. 273-312.

28. Estrés. En: MedlinePlus [Internet]. Bethesda: National Library of Medicine; 2021 [citad 6 abril 2023]. Disponible a: <https://medlineplus.gov/spanish/stress.html>
29. Adaptación cultural y validación de Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit en padres mexicanos [Internet]. [citad 12 abril 2023]. Disponible a: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-70632019000400339&script=sci_abstract
30. Noergaard B, Ammentorp J, Garne E, Fenger-Gron J, Kofoed PE. Fathers' Stress in a Neonatal Intensive Care Unit. Adv Neonatal Care Off J Natl Assoc Neonatal Nurses [Internet]. octubre 2018 [citad 12 març 2023];18(5):413-22. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6155352/>
31. Masri S, Charafeddine L, Tamim H, Naamani M, Jammal T, Akoury-Dirani L. Validation of the Arabic Version of the Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit (PSS: NICU). J Clin Psychol Med Settings [Internet]. 1 setembre 2020 [citad 10 abril 2023];27(3):593-602. Disponible a: <https://doi.org/10.1007/s10880-019-09643-1>
32. Miles MS, Funk SG, Carlson J. Parental Stressor Scale: neonatal intensive care unit. Nurs Res [Internet]. 1993 [citad 20 març 2023];42(3):148-52. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8506163/>
33. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. BOE, num.294, (06-12-2018) [Internet]. Disponible a: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3>
34. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos). DOUE, num. L219, (04-05-2016) [Internet]. Disponible a: <https://www.boe.es/doue/2016/119/L00001-00088.pdf>

35. Código Europeo de Conducta para la Integridad en la Investigación [Internet]. 1a ed. Berlín: ALLEA - All European Academies; 2018 [citad 1 maig 2023]. Disponible a: https://www.allea.org/wp-content/uploads/2018/01/SP_ALLEA_Codigo_Europeo_de_Conducta_para_la_Integridad_en_la_Investigacion.pdf
36. Declaració de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. En: wma.net [Internet]. Ferney-Voltaire: World Medical Association; 2022 [citad 1 maig 2023]. Disponible a: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>

METODOLOGIA

HIPÒTESI I OBJECTIUS

Hipòtesi

Les famílies amb barrera idiomàtica i/o cultura diferent presenten major estrès parental durant l'hospitalització del seu nadó a la UCIN.

Objectiu general

Conèixer el nivell d'estrès parental de les famílies amb un fill/a ingressat a la Unitat de Cures Intensives Neonatals l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta.

Objectius específics

- Quantificar el nivell d'estrès parental en famílies amb barrera idiomàtica i/o cultura diferent de l'UCIN.
- Comparar el nivell d'estrès parental de famílies amb i sense barrera idiomàtica i/o cultura diferent de l'UCIN.
- Relacionar les característiques familiars i filials amb el nivell d'estrès parental.

MATERIAL I MÈTODES

1) ÀMBIT DE L'ESTUDI

L'àmbit d'estudi del present projecte es realitzarà al servei de prematurs de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta, concretament a la Unitat de cures intensives neonatals. És el centre públic de referència gestionat per l'Institut Català de la Salut (ICS), cobreix aproximadament a una població de 800.000 persones i la seva activitat s'estructura en tres línies d'assistència, recerca i docència, a més ofereix totes les especialitats mèdiques i quirúrgiques que pertoca com a hospital de tercer nivell (25).

El servei d'atenció a població infantil és referent a la regió sanitària de Girona, la qual presenta una taxa de població infantil del 16,53% (17). És un servei molt complet, ja que conté servei d'urgències propi, planta d'hospitalització, unitat de crítics i semicrítics, neonatologia, atenció domiciliària, consultes externes i equip d'atenció a la cronicitat complexa i pal·liativa (26).

2) DISSENY

El present projecte de recerca segueix un disseny descriptiu pel fet que l'estudi pretén determinar el nivell d'estrès parental dels progenitors amb fills/es hospitalitzats a l'UCIN de l'Hospital Doctor Josep Trueta de Girona.

A més, és un estudi observacional i transversal, ja que l'investigador/a principal només es limita a observar i descriure el que ocorre de forma natural durant un moment de temps determinat.

3) POBLACIÓ D'ESTUDI

La població diana seran les famílies amb nadons ingressats a l'UCIN.

La població d'estudi seran tots els progenitors amb fills/es ingressats a l'UCIN de l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona

- **Criteris d'inclusió**

- ✓ Progenitors amb nadons preterme que requereixen ingrés a la Unitat de Cures Intensives Neonatals de l'Hospital Doctor Josep Trueta.
- ✓ Progenitors informats de l'estudi que hagin acceptat lliurement la participació en l'estudi i, per tant, que hagin signat el consentiment informat. (Annex I i II)

- **Criteris d'exclusió**

- ✓ Progenitors amb nadons preterme que han requerit menys de 24 h d'ingrés a l'UCIN
- ✓ Progenitors amb nadons preterme que han requerit ingrés a UCIN, però venen derivats d'un altre centre hospitalari.

4) MOSTRA

La mostra consistirà en les famílies reclutades al Servei de Prematurs de l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta i de la Unitat de Cures Intensives Neonatals.

La mostra del present projecte serà no probabilística i de casos consecutius, és a dir, s'acceptarà participants fins a arribar al total de la mostra calculada perquè sigui representativa. Per tal de saber la mida de la mostra, es farà un càlcul aproximat de mida mostral amb un nivell de confiança del 95% i un marge d'error del 5%. Sempre tenint en compte el nombre nadons prematurs ingressats a l'UCIN l'any 2023 de la demarcació de Girona (27).

L'IDESCAT exposa que el nombre de naixements prematurs entre l'any 2019-2021 va ser de 1.019 nounats. Per tant, la selecció de la mostra ha de ser mínim 280 perquè sigui representativa. Per calcular la mostra necessària es fa a través de la següent fórmula:

N = grandària de la població
e = marge d'error (percentatge expressat amb decimals)
z = puntuació z

$$\text{Tamaño de la muestra} = \frac{\frac{z^2 \times p(1-p)}{e^2}}{1 + \left(\frac{z^2 \times p(1-p)}{e^2 N}\right)}$$

Figura 2: Fórmula per calcular la mostra representativa de l'estudi (27)

5) VARIABLES

La variable principal d'aquest estudi és l'estrès parental; l'estrès és una manifestació del cos i el cervell per respondre davant un estímul exigent (28).

Hi ha diferents tipus, com n'és exemple l'estrès parental, que pot ser definit com un conjunt de factors i processos en el qual els progenitors se senten desbordats davant les demandes que han d'afrontar com a mares i pares.

Per altra banda, es troben les variables sociodemogràfiques i laborals dels progenitors i les fisiològiques del nounat, aquestes són descrites a les següents taules:

Taula 1: Descripció de les variables sociodemogràfiques i laborals dels progenitors

VARIABLE	TIPUS	CODIFICACIÓ
Necessita mediador/a lingüístic/a	Qualitatiu dicotòmic	Si No
Idioma	Qualitatiu politòmica	Català Espanyol Francès Anglès Àrab Altres
Nivell d'idioma suficient	Qualitatiu politòmica	A1-A2 (bàsic)

		B1-B2 (intermig) C1-C2 (avançat)
Cultura	Qualitatiu politòmica	Cultura centro i sud- americana Cultura espanyola Cultura musulmana Altres
Edat	Quantitatiu discret	Anys
Gènere	Qualitatiu politòmica	Home Dona No binari
Número de fills	Quantitativa discreta	Nombre
Antecedents de trastorns de salut mental	Qualitatiu dicotòmica	Si No
Suport extern	Qualitatiu dicotòmica	Si No
Estat civil	Qualitatiu politòmica	Casat / Casada Solter / Soltera Unió lliure
Religió	Qualitatiu politòmica	Cristianisme Hinduisme Islam Judaisme Altres
Situació laboral	Qualitatiu politòmica	Treballa No treballa Estudiant
Nivell d'estudis	Qualitativa politòmica	Sense estudis Estudis primaris Estudis professionals Estudis secundaris Estudis mitjà-superior Estudis superiors

Taula 2: **Descripció de les variables fisiològiques del nounat**

VARIABLE	TIPUS	CONCEPTE
SG al naixement	Quantitativa continua	Setmanes
SG en el moment de recollida de dades	Quantitatiu continu	Setmanes
Pes actual	Quantitatiu continu	Kilograms
Temps d'hospitalització	Quantitatiu continu	Dies
Complicacions	Qualitatiu dicotòmic	Si No
Nivell de consciència	Qualitativa polinòmica	Despert i reactiu Adormit i hipotònic
Estat de salut actual	Qualitatiu dicotòmic	Estable Inestable
Patologies concomitants a la prematuritat	Qualitatiu dicotòmic	Si No

6) PROCEDIMENT I INSTRUMENTS DE MESURA

Per tal de dur a terme el projecte de recerca és necessari prèviament sol·licitar els permisos pertinents. Tant al centre i les famílies que seran entrevistades, com al CEIM, el Comitè d'Ètica d'Investigació amb Medicaments.

En primer lloc, es procedirà a contactar amb la direcció del centre hospitalari a través d'una carta de presentació (Annex I) explicant en què consisteix el projecte de recerca i se sol·licitarà el vistiplau per tal de poder-lo iniciar. A continuació, es presentarà el treball al CEIM de Girona, situat a l'Hospital Doctor Josep Trueta perquè sigui avaluat i aprovat (Annex II).

En segon lloc, en el cas que la direcció del centre hospitalari i el CEIM acceptin el projecte, l'investigador/a principal acordarà un dia del mes de març del 2024 amb la direcció per tal d'assistir presencialment al centre per presentar el projecte al personal mèdic i infermer de l'UCIN amb l'objectiu de demanar la seva col·laboració per repartir el full informatiu (Annex III) als progenitors de la unitat que compleixen els criteris d'inclusió, i per tant avisar a l'investigador/a dels progenitors interessats a participar en l'estudi.

En tercer lloc, un cop informat tot l'equip de la unitat sobre l'estudi i la tasca que es realitzarà. El dia 1 d'abril fins a l'1 d'agost de l'any 2024 es durà a terme el període de reclutament dels participants de l'estudi i recollida de dades, és a dir, la investigadora principal resoldrà els possibles dubtes sobre el full informatiu (Annex III) que serà lliurat prèviament. Seguidament, es lliurarà el consentiment informat (Annex IV) assegurant que la seva participació és voluntària i estan informats sobre el seu paper en l'estudi. Destacant en tot moment la possibilitat de renunciar la voluntat de participació i l'anonimat en la recollida de dades, sense que aquest fet influeixi en les cures i assistència del nounat per part del personal sanitari de l'UCIN.

En quart lloc, un cop obtinguts els consentiments informats signats, es procedirà a entregar primerament un breu qüestionari ad-hoc (Annex V) on la primera pregunta descriurà la necessitat dels progenitors d'un mediador/a lingüística per contestar les preguntes de l'estudi. Per tal d'assegurar la correcta recollida de dades, l'investigador/a principal sempre que sigui necessari estarà acompanyat d'un mediador/a lingüístic amb l'objectiu de

disminuir i/o eliminar les barreres idiomàtiques que es presentin i així permetre la resolució de possibles dubtes al voltant de les preguntes del qüestionari o l'escala PSS (Annexos V i VI) per part dels progenitors. Per tant, la figura de mediador lingüístic serà un suport essencial per l'investigador/a principal de l'estudi, pel fet que la seva tasca és de traductor i intèrpret, per tant, inclou funcions com la interpretació cultural i adaptació de la informació

A través del qüestionari i l'escala PSS (Annexos V i VI) es pretén quantificar el nivell d'estrès parental dels progenitors amb fills/es ingressats a UCIN, a més de corroborar la hipòtesi, la qual exposa que els progenitors amb barrera idiomàtica i/o cultura diferent presenten més grau d'estrès parental que els altres progenitors.

Aquests són els instruments de mesura emprats per l'estudi:

➤ **Qüestionari de variables sociodemogràfiques i laborals** (Annex V)

És un breu qüestionari ad-hoc elaborat per recollir informació al voltant de la família i les cures transculturals. Consta d'una sèrie de preguntes tancades que integren característiques com la cultura, idioma, religió i estudis amb l'objectiu de tenir una visió més holística dels progenitors.

➤ **Escala d'Estrès Parental a la Unitat de Cures Intensives Neonatals (NICU)** (Annex VI) (29,30)

És una escala desenvolupada per mesurar específicament l'estrès parental relacionat amb l'estada hospitalària dels progenitors a la UCIN. La puntuació de l'escala general va de 0 a 130 punts. A més, l'escala està dividida en tres dimensions, les quals representen els principals factors estressants i estan descrites a la següent taula:

Taula 3: **Descripció de la classificació de l'escala NICU**

DIMENSÍO	DESCRIPCIÓ	PREGUNTES
1) Aspectes visuals i sonors de la unitat	Descriu la percepció i efecte de l'ambient de l'UCIN en els progenitors	Correspondència de la 1 a la 5
2) Aparença i comportament del nounat	Descriu l'estat de salut del nounat; aspectes com l'estat físic, el pronòstic i diagnòstic	Correspondència de la 6 a la 19
3) Alteració del rol parental	Descriu el vincle entre progenitors i fills així com la separació a causa de l'hospitalització del nounat	Correspondència de la 20 a la 26

Finalment, hi ha la puntuació total que correspon a una conclusió sobre el nivell d'estrès parental. Aquesta és descrita de la següent manera:

- Estrès excessiu: 98-130 punts
- Estrès moderat: 65-97 punts
- Estrès lleu: 64-33 punts
- No provoca estrès: < 32 punts

Els dos qüestionaris són anònims i auto administrable, el primer qüestionari és d'elaboració pròpia; pel fet que només aporta informació útil per l'investigador/a. Mentre que l'escala NICU està acceptada i elaborada amb evidència científica per personal especialista en la temàtica. Per aquest estudi es farà servir l'escala NICU validada en espanyol i anglès (29,31,32).

Cal esmentar que l'estudi està plantejat per obtenir una mostra representativa en el període de 6 mesos, però si aquesta mostra és representativa abans es parerà la recollida de dades abans del previst pel fet que ja haurem obtingut les dades necessàries, però si fos el cas contrari, que molts progenitors no vulguin participar en l'estudi o quelcom que no permeti obtenir una recollida de dades suficient, doncs aquest període s'allargaria un temps més. Fins al mes d'octubre es farà l'anàlisi de dades mitjançant el programa informàtic SPSS. Finalment, durant els mesos d'octubre i novembre es procedirà a l'elaboració de l'informe i dels resultats per tal de donar resposta a l'objectiu principal, i al desembre es procedirà a la publicació d'aquests.

7) CONSIDERACIONS ÈTIQUES

El present estudi serà realitzat als progenitors amb nadons ingressats a la UCIN de l'Hospital Doctor Josep Trueta, per aquest motiu, en primer lloc, es presentarà el projecte al Comitè d'Ètica d'Investigació amb Medicaments (CEIM) del centre hospitalari (Annex VI) per la seva valoració i posterior aprovació. En segon lloc, serà necessari l'aprovació de la direcció del centre hospitalari i finalment, en tercer lloc, serà presentat a la direcció d'infermeria i supervisió del servei UCIN.

Els progenitors que participin en l'estudi seran informats prèviament sobre tot el procediment i característiques del projecte mitjançant un full informatiu. Posteriorment a ser informats, se'ls demanarà que signin el consentiment informat per tal de constatar la seva participació voluntària a l'estudi. Sempre complint la protecció de dades personals i lliure circulació d'aquestes segons deroga la Directiva 97/46/CE i la Llei Orgànica 3/2018 del 5 de desembre de Protecció de Dades Personals i garantia de drets digitals (33). En qualsevol moment que els progenitors desitgin, poden abandonar l'estudi i revocar el consentiment informat, sense cap repercussió en les cures infermeres i assistència del noutat.

Totes les dades personals obtingudes i registrades informàticament per la seva posterior anàlisi compliran la legislació vigent relacionada amb la protecció de dades, com és el Reglament (UE) 2016/679 del Parlament Europeu i del Consell del 27 d'abril de 2016 (34).

Per altra banda, les dades recollides i arxius informàtics s'encriptaran i seran custodiats amb seguretat fins a la finalització i publicació de l'estudi. La investigadora principal destruirà passat un any totes les dades utilitzades, menys en cas que un participant abandoni l'estudi, ja que les dades seran eliminades immediatament.

Finalment, cal esmentar que es respectaran els principis ètics establerts a la Declaració de Hèlsinki del 2013 i se seguiran les pautes de bones praxis ètica i científica decretada en el Codi Europeu de Conducta per la Integritat en la Investigació del 2018 (35,36).

8) ANÀLISI DE LES DADES

Un cop recollides les dades necessàries per obtenir una mostra representativa per l'estudi es procedirà a processar-les informàticament per tal d'analitzar-les.

En primer lloc, es farà una anàlisi univariant de totes les variables de l'estudi amb estadística descriptiva de tendència central (mitjana i mediana) i dispersió (desviació estàndard i rang interquartílic).

En segon lloc, es farà una anàlisi bivariant segons la naturalesa de les variables s'utilitzarà la chi-quadrat, la T-student o es faran correlacions per identificar les relacions estadísticament significatives entre elles, considerant el p valor inferior a 0.05.

L'anàlisi estadística de les dades assolides en les enquestes es realitzarà mitjançant el programa estadístic SPSS® (Statistical Package for the Social Sciences) és l'eina informàtica disponible a les instal·lacions de la Universitat de Girona; concretament a la Facultat d'Infermeria.

9) LIMITACIONS

La principal limitació del present projecte és que els progenitors presentin una barrera idiomàtica important, fet que dificultaria la recollida de dades en aplicar l'escala i per la comprensió del qüestionari.

Per altra banda, una altra limitació seria que la viabilitat i estat de salut del nadó dificultés o impedisís la recollida de dades.

10) CRONOGRAMA

La temporalitat del present estudi tindrà una durada aproximada d'un any, amb inici 1 de gener fins a 1 desembre de l'any 2024.

	G E N E R	F E B R E R	M A R Ç	A B R I L	M A I G	J U N Y	J U L I O L	A G O S T	S E P T E M B R E	O C T U B R E	N O V E M B R E	D E S E M B R E
Elaboració i recerca bibliogràfica del projecte												
Presentació i consentiment del projecte al CEIC												
Presentació i consentiment del projecte a direcció del centre i personal d'UCIN												
Informació a les famílies												
Lliurar i recollir el consentiment informat												
Passar qüestionaris i recollir dades												
Anàlisi de dades												
Redacció de resultats i elaboració del informe												
Publicació dels resultats												

11) PRESSUPOST

El pressupost econòmic necessari per a la realització del present projecte és aproximat, ja que és difícil ser exacte amb les despeses reals que suposaria portar-lo a terme. El pressupost està dividit en dos, per una part els recursos materials i per l'altre els recursos humans.

A les següents taules es desglossen les despeses requerides de manera aproximada per tal de poder dur a terme el projecte en condicions adequades:

Taula 4: **Despeses materials**

RECURSOS MATERIAIS				
Despesa	Presentació	Quantitat	Preu / Unitat	Preu total
✓ Fulls de paper	Paquet 500	3	3,00 €	9,00 €
✓ Fotocopies	Fulls	1000	0,05 €	50,00 €
✓ Bolígrafs	Caixa de 10	1	3,50 €	3,50 €
✓ Transport	Gasolina del cotxe	6 mesos	Variable	600 €
✓ Dietes	Menú de l'hospital	65	10 €	650 €
✓ Portàtil	Ordenador HP	1	0 €	0 €
✓ USB	USB 16 GB	1	12,00 €	12,00 €
✓ Programa estadístic SPSS	SPSS 24.0	1	0 €	0 €
✓ Publicació i divulgació	Revista científica	2	500 €	1.000 €
✓ Traducció i correcció	-	2	250 €	500 €
Total despeses recursos materials				2.824,5 €

Cal esmentar que el portàtil utilitzat és un préstec a càrrec de la UDG, per aquest motiu la despesa és zero. De la mateixa manera ocorre amb el programa informàtic emprat per dur a terme l'anàlisi de dades de l'estudi, no suposa cap despesa econòmica; pel fet que la Facultat d'Infermera de la Universitat de Girona presenta la llicència del programa SPSS 24.0.

Taula 5: **Despeses de Recursos Humans**

RECURSOS HUMANS				
Concepte	Durada	Núm hores/setmana	€/h	Preu total
✓ Investigador/a	Indeterminat	0 h/set	0 €/h	0 €
✓ Mediador/a lingüístic	6 mesos	5 h/set	12 €/h	1.440€
Total despeses recursos humans				1.440 €

Cal esmentar que la figura de l'investigador/a principal, no suposa cap despesa econòmica, ja que la seva llavor és de caràcter voluntari, i per tant no remunerat econòmicament.

TOTAL COST DEL PROJECTE: 4.264,5 €

ANNEXOS**ANNEX I: CARTA DE PRESENTACIÓ A DIRECCIÓ DEL CENTRE HOSPITALARI****CARTA DE PRESENTACIÓ**

A l'atenció de la Sra. Pilar Soler Turon / Directora d'Infermeria de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta

Benvolguda Sra,

Soc el/la investigador/a principal del projecte de recerca titulat: Les cures infermeres transculturals: La clau per l'estrès parental a la unitat de cures intensives neonatals. Amb el previ consentiment del Sr. Ferran Garcia-Bragado Dalmau, president del Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica de Girona (CEIM). M'adreço a vostè per sol·licitar la seva col·laboració i permís per portar a terme un projecte de recerca al centre Dr. Josep Trueta.

El focus principal d'aquest estudi és donar lloc i consciència a la necessitat d'implantar unes cures infermeres transculturals a l'UCIN. A través de l'escala validada PSS es pretén quantificar el nivell d'estrès que tenen les famílies, per tal de corroborar la hipòtesi la qual exposa que les famílies amb idioma i/o cultura diferent presenten major estrès parental que la resta. Aquest fet demostraria la necessitat per part del personal d'infermeria de donar unes cures infermeres transculturals per tal de poder acompanyar-les de la mateixa manera i donar unes cures centrades en la família de qualitat.

És per aquest motiu que sol·licito el vostre permís per portar a terme el present projecte de recerca als progenitors amb nadons ingressats a l'UCIN del vostre centre hospitalari.

Aprofito l'avinentesa per saludar-les,

Agraïda.

**ANNEX II: SOL·LICITUD COMITÈ D'ÈTICA D'INVESTIGACIÓ
AMB MEDICAMENTS (CEIM)**

**SOL·LICITUD D'AVALUACIÓ AL COMITÈ D'ÈTICA
D'INVESTIGACIÓ AMB MEDICAMENTS (CEIM)**

Benvolguts,

Adjuntem documentació corresponent a:

Títol: Les cures infermeres transculturals: La clau per l'estrès parental a la unitat de cures intensives neonatals

Codi de Protocol:.....

CEIC de Referència:.....

LLISTAT DE DOCUMENTACIÓ QUE ES PRESENTA

Exemple:

- ✓ Carta de sol·licitud d'Avaluació de l'Estudi/Esmena Rellevant X v. X del XX/XX/XXXX
- ✓ Esmena Rellevant V.X delde De 2024
- ✓ PDF Modificació Rellevant

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

Nom: Investigador/a principal

E-mail: recercaPSS@gmail.com

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

Nom	Signatura/Segell	Data

Cordialment,

Girona,.....

ANNEX III: FULL INFORMATIU PARE, MARE O TUTOR LEGAL

FULL INFORMATIU PARE, MARE O TUTOR LEGAL

Títol de l'estudi:

Les cures infermeres transculturals: La clau per l'estrès parental a la unitat de cures intensives neonatals

Investigador/a: Investigador/a principal

Centre: Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona

Benvolgut/da pare/mare o tutor/a,

Et convidem a participar en l'estudi "**Les cures infermeres transculturals: La clau per l'estrès parental a la unitat de cures intensives neonatals**". L'objectiu d'aquest document és informar el participant sobre l'estudi i quines són les condicions durant a la seva participació.

El present estudi pretén conscienciar i assegurar una atenció centrada en la família, és a dir, una atenció integral i holística centrada en la xarxa indivisible pares-nado. Diversos estudis han demostrat que l'estrès parental són factors de risc pel futur desenvolupament social, conductual i funcional del nadó. Comprendre el xoc emocional i abordar les necessitats psicosocials dels pares és important no només per humanitzar l'experiència dels pares durant l'estada hospitalària del seu nadó, sinó també per influir al millor resultat possible a llarg termini del nounat i la família.

Per altra banda, cal esmentar que la majoria de les necessitats i problemes referits pels progenitors durant l'estada a la unitat estan directament relacionats amb la cultura. Per aquest motiu resulta necessari les cures infermeres transculturals com a eina indispensable per humanitzar l'atenció a la unitat familiar, cures que es troben directament relacionades amb la reducció de l'estrès parental.

En resum, el focus principal d'aquest estudi és donar lloc i consciència a la necessitat d'implantar unes cures infermeres transculturals a l'UCIN. A través de l'escala validada PSS es pretén quantificar el nivell d'estrès que tenen les famílies, per tal de corroborar la hipòtesi la qual exposa que les famílies amb idioma i/o cultura diferent presenten major estrès parental que la resta. Aquest fet demostraria la necessitat per part del personal d'infermeria de donar unes cures infermeres transculturals per tal de poder acompanyar-les de la mateixa manera i donar unes cures centrades en la família de qualitat.

La participació en al present estudi és totalment voluntària, amb la possibilitat de revocar el consentiment informat en qualsevol moment. S'assegura la confidencialitat, anonimat i protecció de les dades obtingudes segons estableix la Llei orgànica 3/2018, del 5 de desembre de Protecció de dades personals i garantia dels drets digitals del Govern d'Espanya, juntament amb la Llei Orgànica 41/2002 de 14 de novembre bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets o obligacions en matèria d'informació i documentació clínica.

S'agraeix anticipadament la participació,

Per a més informació amb relació a l'estudi contacta amb l'e-mail recercaPSS@gmail.com

ANNEX IV: CONSENTIMENT INFORMAT

CONSENTIMENT INFORMAT

Jo, pare/mare/tutor/a _____ amb DNI _____ dono el meu consentiment perquè es pugui accedir a les dades clíniques de _____ i utilitzar-les juntament amb les meves dades personals a fi de participar en el projecte de recerca realitzat a la UCIN del Hospital Universitari Doctor Josep Trueta.

Declaro que he llegit i entès la fulla d'informació que se m'ha entregat sobre el projecte annexat en aquest consentiment, que he fet les preguntes que m'han sorgit sobre el projecte i que he rebut informació suficient sobre aquestes.

Entenc que la meva participació és totalment voluntària, que puc retirar-me de l'estudi en qualsevol moment sense haver de donar explicacions i sense que això repercuteixi en el meu procés assistencial.

Se m'han explicat tots els aspectes relacionats amb l'anonimat, la confidencialitat i protecció de dades personals reglats per la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, juntament amb la Llei Orgànica 41/2002, de 14 de novembre bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica.

Per tot això, presento lliurement la meva conformitat per participar en el Projecte d'investigació titulat "Les cures infermeres transculturals: La clau per l'estrès parental a la unitat de cures intensives neonatals" mitjançant una escala de valoració de l'estrès parental des de l'àmbit hospitalari de manera voluntària.

En conseqüència i pels motius exposats,

Dono el meu consentiment per a participar en l'estudi.

**Signatura del participant
l'investigador**

Signatura de

Girona, _____ de 20 ____

ANNEX V: QÜESTIONARI DE DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES I LABORALS DELS PROGENITORS

QÜESTIONARI DE DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES I LABORALS DELS PROGENITORS		
VARIABLE	TIPUS	CODIFICACIÓ
Necessita mediador/a lingüístic/a	Qualitatiu dicotòmic	Si No
Idioma	Qualitatiu politòmica	Català Espanyol Francès Anglès Àrab Altres
Nivell d'idioma suficient	Qualitatiu politòmica	A1-A2 (bàsic) B1-B2 (intermig) C1-C2 (avançat)
Cultura	Qualitatiu politòmica	Cultura centro i sud- americana Cultura espanyola Cultura musulmana Altres
Edat	Quantitatiu discret	Anys
Gènere	Qualitatiu politòmica	Home Dona No binari
Número de fills	Quantitativa discreta	Nombre
Antecedents de trastorns de salut mental	Qualitatiu dicotòmic	Si No
Suport extern	Qualitatiu dicotòmic	Si No
Estat civil	Qualitatiu politòmica	Casat / Casada Solter / Soltera Unió lliure
Religió	Qualitatiu politòmica	Cristianisme Hinduisme Islam Judaisme Altres
Situació laboral	Qualitatiu politòmica	Treballa No treballa Estudiant
Nivell d'estudis	Qualitativa politòmica	Sense estudis Estudis primaris Estudis professionals Estudis secundaris Estudis mitjà-superior Estudis superiors

ANNEX VI: ESCALA D'ESTRÈS PARENTAL A LA UNITAT DE CURES INTENSIVES NEONATALS (NICU)

1) Escala de Estrés Parental

Las siguientes declaraciones describen sentimientos y percepciones sobre la experiencia de ser padre/madre. Piense en cada uno de los elementos en términos de cómo es típicamente su relación con su hijo o hijos. Indique el grado en que está de acuerdo o en desacuerdo con los siguientes puntos colocando el número correspondiente en el espacio proporcionado.

1 = Totalmente en desacuerdo 2 = En desacuerdo 3 = Indeciso 4 = De acuerdo 5 = Totalmente de acuerdo

1. Soy feliz en mi papel de padre/madre.
2. Hay poco o nada que no haría por mi(s) hijo(s) si fuera necesario.
3. Cuidar de mi(s) hijo(s) a veces requiere más tiempo y energía de lo que puedo dar.
4. A veces me preocupa si estoy haciendo lo suficiente por mi(s) hijo(s).
5. Me siento cerca de mi(s) hijo(s).
6. Disfruto pasar tiempo con mi(s) hijo(s).
7. Mi(s) hijo(s) es(n) una importante fuente de afecto para mí.
8. Tener hijo(s) me da una visión más segura y optimista para el futuro.
9. La mayor fuente de estrés en mi vida son mis hijos.
10. Tener hijo(s) deja poco tiempo y flexibilidad en mi vida.
11. Tener hijo(s) ha sido una carga financiera.
12. Es difícil equilibrar diferentes responsabilidades debido a mi(s) hijo(s).
13. El comportamiento de mi(s) hijo(s) es a menudo vergonzoso o estresante para mí.
14. Si tuviera que hacerlo de nuevo, podría decidir no tener hijos.
15. Me siento abrumado por la responsabilidad de ser padre.
16. Tener hijo(s) ha significado tener muy pocas opciones y muy poco control sobre mi vida.
17. Estoy satisfecho como padre / madre
18. Encuentro a mi(s) hijo(s) agradable(s)

2) Parental Stress Scale

The following statements describe feelings and perceptions about the experience of being a parent. Think of each of the items in terms of how your relationship with your child or children typically is. Please indicate the degree to which you agree or disagree with the following items by placing the appropriate number in the space provided.

1 = Strongly disagree 2 = Disagree 3 = Undecided 4 = Agree 5 = Strongly agree

1. I am happy in my role as a parent
2. There is little or nothing I wouldn't do for my child(ren) if it was necessary.
3. Caring for my child(ren) sometimes takes more time and energy than I have to give.
4. I sometimes worry whether I am doing enough for my child(ren).
5. I feel close to my child(ren).
6. I enjoy spending time with my child(ren).
7. My child(ren) is an important source of affection for me.
8. Having child(ren) gives me a more certain and optimistic view for the future.
9. The major source of stress in my life is my child(ren).
10. Having child(ren) leaves little time and flexibility in my life.
11. Having child(ren) has been a financial burden.
12. It is difficult to balance different responsibilities because of my child(ren).
13. The behaviour of my child(ren) is often embarrassing or stressful to me.
14. If I had it to do over again, I might decide not to have child(ren).
15. I feel overwhelmed by the responsibility of being a parent.
16. Having child(ren) has meant having too few choices and too little control over my life.
17. I am satisfied as a parent
18. I find my child(ren) enjoyable

