



**Programa de Doctorat de
Societat de la Informació i el
Coneixement**

**CUIDATGE INFORMAL D'INFANTS I ADOLESCENTS AMB
DISCAPACITAT VISUAL: afectació en la qualitat de vida dels pares
i anàlisi de pàgines web com a recursos per a l'alfabetització**

TESI DOCTORAL

Doctoranda

Marta Lupón Bas

Directors

Dr. Manuel Armayones Ruiz i Dr. Genís Cardona Torradeflot

Novembre 2021

AGRAÏMENTS

L'inici, el final i el mentrestant de qualsevol projecte és el resultat de la conjunció de persones i circumstàncies que el possibiliten. La presentació formal d'aquesta tesi m'empeny a pensar en el que ha contribuït a que el camí fos més amable i menys feixuc.

Agraeixo als directors de la tesi, el Manuel Armayones i el Genís Cardona, la seva orientació i consell, el temps dedicat, la seva confiança en mi, i els seus ànims en tot moment; els agraeixo molt que hagin respectat el meu ritme, doncs no sempre ha pogut ser constant, donant-me mostres d'entendre el pes de les circumstàncies, ja fossin laborals, familiars, o personals... inclosa una pandèmia!

Agraeixo molt especialment a la Noemí Robles, investigadora de la UOC, que m'hagi orientat tan pragmàticament en la confecció del pla d'anàlisi de les dades quantitatives, i que s'impliqués molt més del que per cortesia podia esperar. De la UOC, també agraeixo a l'Ester Bernadó i el Toni Cambra, tutors d'aula virtual, la seva amable resposta a tots els meus dubtes relacionats amb els temes de caire més aviat organitzatiu que he anat tenint durant aquests anys.

Per suposat, expresso el més sincer agraïment a les mares i els pares d'infants i adolescents amb discapacitat visual que van accedir a ser entrevistats en un format d'entrevista en profunditat, regalant-me el seu temps i obrint el seu cor. Espero poder fer palpable la meva gratitud contribuint a que algunes coses que no van prou bé en l'atenció a la discapacitat visual infanto-juvenil, millorin. També he d'agrair als òptics-optometristes especialistes en baixa visió amb qui vaig contactar a través del web del Col·legi Oficial d'Òptics-Optometristes de Catalunya, que fessin d'enllaç per comunicar-me amb les mares i els pares.

En el meu entorn laboral també hi ha hagut persones i circumstàncies que han estat claus per començar i persistir en el projecte. La Junta del Departament d'Òptica i Optometria de la UPC, al qual pertanyo, al 2015 va aprovar que el professorat que estigués en el camí de ser doctor no hauria d'incrementar la seva docència a temps complet en un terç, com s'exigiria a partir de llavors a tot el professorat no doctor. Aquest compromís s'ha mantingut en el temps. Si no s'haguessin donat aquestes circumstàncies, dubto molt haver arribat a bon port per la sobrecàrrega que hagués suposat. També hi ha hagut moltes companyes i companys que durant aquests anys m'han donat mostres de suport i consells, que han volgut escoltar-me pacientment quan jo ho necessitava, que m'han animat en les hores baixes, i que m'han empès a enfocar-me de nou en els objectius quan jo em dispersava en excés, i a prendre la decisió de tancar el treball quan jo encara em plantejava 'peròs'... a totes i tots, gràcies, i en especial als *Tecnolocos*, amb qui, a més, he compartit despatx, docència, dinars, sopars, cafès, i molts moments memorables.

Agraeixo immensament el suport de la meva família extensa (germanes i germà, cunyades i cunyats, sogres, nebodes), que ha arribat en forma d'ànims, d'interès pel que feia i com ho portava, de temps dedicat a una pila de temes logístics del dia a dia on jo no arribava, i fins i tot de consells lingüístics (gràcies Clàudia!); finalment, un agraïment superlatiu al Roc i a les 'nenes' (que han deixat de ser-ho...), doncs han assumit estoicament el sacrifici del meu temps (i el seu) durant tots aquests anys. Em sento molt afortunada.

INTRODUCCIÓ

En cursar el màster universitari de Psicologia, Salut i Qualitat de vida de la Universitat Oberta de Catalunya vaig començar a aprofundir en el paper de qui té cura de persones amb afeccions cròniques, i en l'impacte de l'exercici d'aquest rol de cuidador en la pròpia qualitat de vida. Havent rebut formació acadèmica prèvia en els àmbits de l'Òptica-Optometria i la Psicologia, l'interès per investigar de quina manera tenir cura d'una persona amb discapacitat visual afectava la qualitat de vida de les persones cuidadores va sorgir de forma espontània i natural; el treball de final de màster va ser la llavor del que ha acabat essent la tesi doctoral que es presenta, doncs va portar a apropar-me a les experiències viscudes pels pares d'infants i adolescents amb discapacitat visual.

Començar el doctorat va implicar cercar fonts de dades actualitzades sobre la prevalença de la discapacitat visual infanto-juvenil tant a nivell mundial com a nivell local, i documentar-me sobre com s'ha investigat l'impacte que en la qualitat de vida dels pares té el fet de tenir una filla o un fill amb una deficiència visual; d'altra banda, va implicar endinsar-me en les metodologies qualitatives, que m'eren totalment alienes, doncs volia conèixer de primera mà les experiències de pares d'infants i adolescents amb discapacitat visual en el context concret de Catalunya, i analitzar l'impacte del cuidatge en la seva qualitat de vida. A més, en coherència amb els objectius generals del programa de doctorat de Societat de la Informació i el Coneixement on desenvolupava la tesi, també vaig proposar-me esbrinar quin tipus d'informació online relacionada amb la discapacitat visual infanto-juvenil té a l'abast la població general. Vaig decidir centrar-me en avaluar la qualitat de les pàgines web com a font d'informació i valorar la seva adequació com a elements d'alfabetització per a la salut; el format em permetia fer-ne una anàlisi objectiva basada en criteris de confiança i de llegibilitat, comparar-les amb pàgines web d'altres temes de salut, i avaluar-ne les seves bondats i mancances basant-me en els resultats que obtingués.

Així, a grans trets, el desenvolupament de la tesi ha girat al voltant de dos objectius diferenciats: d'una banda proporcionar un enfoc qualitatiu sobre l'experiència de tenir cura d'infants o adolescents amb discapacitat visual en el context de Catalunya, i, d'altra banda, proporcionar dades objectives sobre la qualitat de les pàgines web amb informació relacionada amb la discapacitat visual infanto-juvenil. En el treball que es presenta es recull tota la feina feta per assolir aquests dos objectius.

La Memòria s'estructura en 4 apartats, i un total de 7 capítols:

- El primer apartat té la finalitat de contextualitzar la investigació, i el conformen els tres primers capítols:
 - El Capítol 1 es centra en la discapacitat visual infanto-juvenil. S'introdueixen els conceptes de discapacitat i de discapacitat visual i es proporcionen dades de causes i prevalença de la discapacitat visual infanto-juvenil, situant-la al nivell de les malalties minoritàries. Es descriu el paper de l'Administració pública en l'atenció a la discapacitat visual infanto-juvenil i dels organismes i equips que està previst que es coordinin per a l'atenció dels infants i adolescents en el marc escolar, i, finalment, s'introdueix el concepte de qualitat de vida.
 - El Capítol 2 es dedica al concepte d'alfabetització per a la salut com a factor determinant de salut, fent una recopilació de definicions, models conceptuals i instruments de mesura. Tenint en compte que el primer estadi de l'alfabetització per a la salut és l'accés a la informació sobre salut, es reflexiona sobre la dificultat que això suposa en el casos particulars de les malalties minoritàries i de les condicions que condueixen a dèficits visuals severos o greus.

- En el Capítol 3 s'aborda la relació entre Internet i salut. S'aporten dades mundials i locals sobre l'ús creixent d'Internet entre la ciutadania tant per temes generals com per temes relacionats amb la salut, i s'introdueixen els conceptes d'eSalut i d'alfabetització per a l'eSalut. Els últims apartats del capítol es dediquen a descriure com s'enfoca l'avaluació de la qualitat de la informació sobre salut online fent referència als instruments de mesura més emprats en la investigació sobre el tema, i es proporcionen dades sobre l'escàs nivell de qualitat de les fonts d'informació online relacionades amb la salut visual i/o ocular.
- En el segon apartat de la Memòria es fa la justificació de la investigació que s'ha dut a terme; consta d'un sol capítol:
 - En el Capítol 4 es plantegen les hipòtesis i els objectius generals i específics del treball, justificant l'interès que té, d'una banda, investigar qualitativament les implicacions del cuidatge informal d'infants i adolescents amb discapacitat visual en la qualitat de vida dels seus pares, i, d'altra banda, documentar objectivament la qualitat de les pàgines web amb informació sobre discapacitat visual infanto-juvenil.
- En el tercer apartat es presenta el treball de camp que s'ha dut a terme; el conformen dos capítols:
 - En el Capítol 5 es detallen els mètodes seguits per assolir els objectius plantejats, descrivint les mostres, definint les variables, i plantejant com dur a terme l'anàlisi de dades.
 - El Capítol 6 es dedica als resultats i a la discussió. Es presenta l'informe final de l'anàlisi temàtica de les entrevistes als pares de la mostra, i l'informe de resultats de l'anàlisi de la qualitat de les pàgines web en termes de confiabilitat i llegibilitat. S'acaba el capítol reflexionant sobre les fortaleses i limitacions del treball.
- L'últim apartat de la Memòria és el de conclusions, amb un sol capítol:
 - En el Capítol 7 es formulen les conclusions que donen resposta a les preguntes d'investigació, d'acord amb els objectius generals i específics formulats en el Capítol 4. El capítol es tanca amb un apartat de propostes a tenir en compte per millorar l'atenció a la discapacitat visual infanto-juvenil a Catalunya.

Seguint les recomanacions del Servei Lingüístic de la UOC, i per evitar emprar contínuament les formes 'mares i pares' o 'filles i fills', amb el compromís de fer un ús no sexista del llenguatge s'aclareix que l'ús del masculí es fa de forma no marcada: en tot el document s'empra la forma neutra 'pares' per referir-se tant a la mare com al pare. En cas que no sigui així, s'especificarà oportunament; amb el mateix criteri s'empen les formes 'fills' i 'amics'.

ÍNDEX

I. CONTEXTUALITZACIÓ

1. DISCAPACITAT VISUAL INFANTO-JUVENIL	3
1.1. Definició	4
1.2. Prevalença i causes	4
1.2.1. Malalties minoritàries oculars	5
1.2.2. Dades a Espanya i a Catalunya	6
1.3. Implicacions de la discapacitat visual en l'etapa infanto-juvenil	8
1.4. El paper de l'Administració pública en l'atenció a la discapacitat visual infanto-juvenil	9
1.4.1. Dades relatives a l'escolarització d'infants i adolescents amb discapacitat visual	10
1.5. El paper dels pares: cuidatge informal i qualitat de vida	10
2. ALFABETITZACIÓ PER A LA SALUT	13
2.1. Definicions	14
2.2. Models conceptuals	16
2.3. Instruments de mesura	19
2.4. El paper de l'alfabetització per a la salut en la salut global	23
2.4.1. L'enquesta del Consorci HLS-EU. Alfabetització per a la salut a la Unió Europea	23
2.4.2. Alfabetització per a la salut a l'estat espanyol	24
2.5. Alfabetització per a la salut i malalties minoritàries	26
2.6. Alfabetització per a la salut i dèficit visual sever o greu	27
3. INTERNET I SALUT	29
3.1. Dades d'ús entre la ciutadania	29
3.1.1. Influència de la informació sobre salut a Internet en la relació professional-pacient	32
3.2. eSalut	33
3.3. Alfabetització per a l'eSalut	35
3.3.1. Definicions	35
3.3.2. Models conceptuals	35
3.3.3. Instruments de mesura	38
3.4. Avaluació de la qualitat de la informació sobre salut online	38
3.4.1. Avaluació de la confiabilitat	39
3.4.2. Avaluació de la llegibilitat	42
3.5. Avaluació de la qualitat de la informació relacionada amb la salut visual i/o ocular online	44

II. JUSTIFICACIÓ

4. HIPÒTESIS I OBJECTIUS	49
4.1. Hipòtesis	50
4.2. Objectius	50
4.2.1. Objectius generals	50
4.2.2. Objectius específics	50

III. TREBALL DE CAMP

5. MÈTODES	55
5.1. Mètodes per a la consecució de l'objectiu general 1	55
5.1.1. Revisió de literatura	55
5.1.2. Disseny i mostra per a la consecució de l'objectiu general 1	56
5.1.3. Procediment per a la consecució de l'objectiu general 1	56
5.1.4. Anàlisi de dades per a la consecució de l'objectiu general 1	57

5.2.	Mètodes per a la consecució de l'objectiu general 2	61
5.2.1.	Prova pilot	61
5.2.2.	Disseny i mostra per a la consecució de l'objectiu general 2	62
5.2.3.	Procediment per a la consecució de l'objectiu general 2	62
5.2.4.	Anàlisi de dades per a la consecució de l'objectiu general 2	64
6.	RESULTATS I DISCUSSIÓ	65
6.1.	Resultats – Objectiu general 1	65
6.1.1.	Revisió de literatura sobre l'impacte que la discapacitat visual d'infants i adolescents té en la qualitat de vida llurs pares	65
6.1.2.	Dades de la mostra de pares entrevistada i llurs fills. Fase 1 del treball de camp	66
6.1.3.	Informe final de l'anàlisi temàtica de les entrevistes. Fase 2 del treball de camp	68
6.2.	Resultats – Objectiu general 2	76
6.2.1.	Prova pilot centrada en pàgines web genèriques sobre discapacitat visual	76
6.2.2.	Qualitat de les pàgines web en espanyol amb informació sobre discapacitat visual infanto-juvenil	77
6.2.2.1.	Descriptius generals	77
6.2.2.1.1.	Variables categòriques	77
6.2.2.1.2.	Variables quantitatives	80
6.2.2.2.	Descriptius segmentats	82
6.2.3.	Model explicatiu de la qualitat de les pàgines web	89
6.3.	Discussió	90
6.4.	Fortaleses i limitacions del treball	97
IV. CONCLUSIONS		
7.	CONCLUSIONS	101
7.1.	Conclusions del treball	101
7.2.	Recomanacions per a la millora de l'atenció a la discapacitat visual infanto-juvenil a Catalunya.....	103
REFERÈNCIES		
Annex I. Contribucions		
	Contribució 1	119
	Contribució 2	120
	Contribució 3	132
	Contribució 4	133
	Contribució 5	133
	Contribució 6	133
Annex II. Documents del Comitè d'ètica		
	Document d'aprovació	135
	Full d'informació al/la pacient	136
	Full de consentiment informat	139
	Formularis de dades socio-demogràfiques i d'ús de TIC, i guia d'entrevista	140
Annex III. Pàgines web		
		145

I. CONTEXTUALITZACIÓ

1.	DISCAPACITAT VISUAL INFANTO-JUVENIL	3
1.1.	Definició	4
1.2.	Prevalença i causes	4
1.3.	Implicacions de la discapacitat visual en l'etapa infanto-juvenil	8
1.4.	El paper de l'Administració pública en l'atenció a la discapacitat visual infanto-juvenil	9
1.5.	El paper dels pares: cuidatge informal i qualitat de vida	10
2.	ALFABETITZACIÓ PER A LA SALUT	13
2.1.	Definicions	14
2.2.	Models conceptuals	16
2.3.	Instruments de mesura	19
2.4.	El paper de l'alfabetització per a la salut en la salut global	23
2.5.	Alfabetització per a la salut i malalties minoritàries	26
2.6.	Alfabetització per a la salut i dèficit visual sever o greu	27
3.	INTERNET I SALUT	29
3.1.	Dades d'ús entre la ciutadania	29
3.2.	eSalut	33
3.3.	Alfabetització per a la eSalut	35
3.4.	Avaluació de la qualitat de la informació sobre salut online	38
3.5.	Avaluació de la qualitat de la informació relacionada amb la salut visual i/o ocular online ...	44

1. DISCAPACITAT VISUAL INFANTO-JUVENIL

Per emmarcar el capítol es comença introduint la perspectiva actual del concepte 'discapacitat'. La Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i la Salut - CIF, és un document aprovat pels estats membres de l'Organització Mundial de la Salut (OMS) al 2001, que proporciona un marc i un llenguatge estàndard per descriure i mesurar la salut i els estats que en deriven, entre els quals hi ha la discapacitat (WHO, 2001). Va comportar un canvi de plantejament envers la discapacitat, doncs l'èmfasi es posa essencialment en la salut i el funcionament i no en la discapacitat en sí mateixa, que era el que s'accentuava fins llavors. Des d'aquest plantejament s'assimila que qualsevol persona pot experimentar certa discapacitat si minva la salut. Per tant, 'discapacitat' no és una etiqueta que es pugui penjar a una minoria de persones sinó que s'associa a uns factors contextuals, i s'ha d'abordar des de la perspectiva biopsicosocial i no únicament mèdica (WHO, 2002).

L'establiment d'aquest marc i de la terminologia que en deriva ha repercutit en el desenvolupament de les polítiques públiques envers la discapacitat en àmbits diversos, i, en conseqüència, en el tractament de la discapacitat per part de la societat en general. A continuació es fa un llistat dels termes que s'empren en la CIF, i les seves definicions:

- *Funcionament*: terme genèric que inclou funcions fisiològiques i estructures corporals, activitat, i participació. Indica els aspectes positius de la interacció entre un individu (amb una 'condició de salut') i els seus factors contextuals.
- *Capacitat*: constructe que indica el màxim nivell possible de funcionament que pot assolir una persona tenint en compte els factors contextuals.
- *Acompliment*: constructe que descriu què fan els individus en el seu entorn real.
- *Activitat*: compliment d'una tasca o una acció, per part de l'individu. Representa la perspectiva de l'individu respecte el funcionament.
- *Participació*: implicació de la persona en una situació vital. Representa la perspectiva de la societat respecte el funcionament.
- *Deficiència*: anormalitat o pèrdua d'una estructura o funció corporal (entenen l'anormalitat com una desviació estadística significativa respecte el valor mitjà de la població).
- *Limitacions en l'activitat*: dificultats que pot tenir un individu per a l'acompliment d'una activitat pel fet de tenir una condició de salut determinada, en comparació amb la forma, extensió o intensitat en què seria esperable que duqués a terme l'activitat si no fos per la condició de salut particular.
- *Restriccions en la participació* són els problemes que pot experimentar un individu per implicar-se en situacions vitals. Es determinen a partir de la comparació de la participació de l'individu en la cultura o la societat respecte la que seria esperable si no fos per la seva condició de salut particular.
- *Discapacitat*: terme genèric que inclou dèficits, limitacions en l'activitat, i restriccions en la participació. Indica els aspectes negatius de la interacció entre un individu (amb una 'condició de salut') i els seus factors contextuals.
- *Facilitadors*: elements de l'entorn d'una persona que en milloren el funcionament i en redueixen la discapacitat (p.e. polítiques i serveis públics, elements ambientals, actituds de les persones, etc.). Els facilitadors poden prevenir que el dèficit o la limitació de l'activitat derivi en una limitació en la participació (potencialment afavoreixen la participació).
- *Barreres*: factors que limiten el funcionament de la persona, generen discapacitat, i en dificulten la participació.

Esquemàticament, la relació entre els components de la CIF es representa com en la figura 1.1. La discapacitat i el funcionament s'entenen com el resultat de la interacció entre la condició de salut d'un individu, i els factors contextuals; aquests factors constitueixen el context complet de la vida de l'individu, i poden ser ambientals (món físic, sistema social i polític, normes, valors, lleis, etc.), i personals (edat, sexe, experiències vitals, estrat social, etc.).

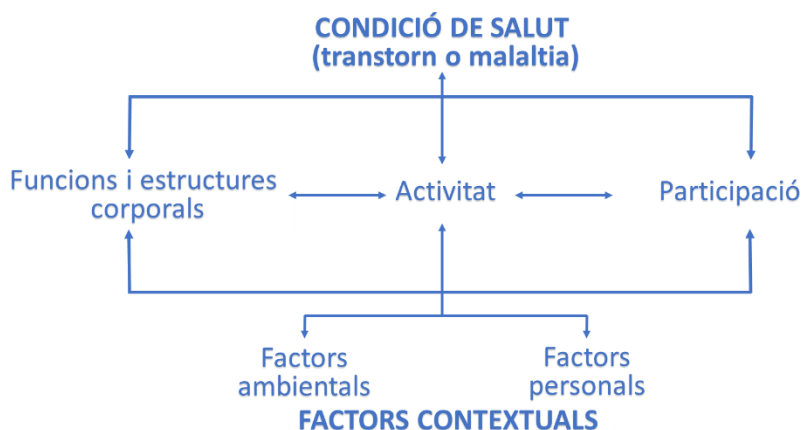


Figura 1.1 Relació entre els components de la CIF (adaptat de WHO, 2001)

1.1 Definició

D'acord amb les definicions proporcionades més amunt, la discapacitat visual infanto-juvenil s'ha d'entendre com aquella situació derivada de la presència d'una deficiència visual, que limita l'activitat i/o restringeix la participació d'un infant o un adolescent (entenen que una deficiència visual és una anormalitat o una pèrdua en estructura de l'ull o en la funció visual). Aquesta accepció concorda amb el que en la versió en espanyol de l'onzena Classificació Internacional de Malalties, CIE-11, s'ha traduït com a 'Deterioro de la visión' (en anglès, visual disability): "Déficit en la capacidad de una persona para llevar a cabo actividades de la vida diaria relacionadas con la visión, como lectura, orientación, movilidad y otras tareas" (WHO, 2020).

En el mateix document es proporciona una classificació de la gravetat del dèficit tenint en compte la màxima agudesa visual (AV) i/o la màxima extensió de camp visual (CV) aconseguides en el millor ull, amb la millor compensació (si és el cas). En la taula 1.1 s'indiquen els barems de classificació en funció de l'AV en visió llunyana, en notació decimal¹.

Taula 1.1 Barems de classificació de la deficiència visual, amb la millor compensació, en funció de l'agudesa visual decimal

GRAU DE DÈFICIT	Pitjor que	Igual o millor que
0 Absent	-	0,5
1 Lleu	0,5	0,3
2 Moderat	0,3	0,1
3 Sever	0,1	0,05
4 Ceguesa	0,05; Percepció de llum	0,02 o comptar dits (CD) a 1m
5 Ceguesa	0,02	Percepció de llum
6 Ceguesa	Sense percepció de llum	
9	No determinat, no especificat	

Tradicionalment s'ha emprat el terme 'baixa visió' (BV) per referir-se als casos amb un grau de dèficit corresponents a la categoria 2 (a vegades, categories 1 i 2), però en la literatura recent s'està deixant de banda el terme 'low vision' (LV), i la tendència és parlar de 'moderate to severe visual impairment' (MSVI).

1.2 Prevalença i causes

La deficiència visual infantil de grau moderat o més és una condició de baixa prevalença, amb un valor mig entre un 6 i un 7 per 10.000, amb un rang que va del 3 per 10.000 en els països socioeconòmicament més potents, al 15 per 10.000 en els països més pobres (Rahi i Cable, 2003; Resnikoff et al., 2004). No és estrany que sigui

¹ S'accepten diferents notacions per a l'agudesa visual (AV). Aquí està expressada en notació decimal, però també es pot expressar com una fracció, en metres (p.e. 0.3 = 6/18) o en peus (p.e. 0.3= 20/70), i en escala logarítmica (logMAR).

concomitant amb altres dèficits o discapacitats (Flanagan et al., 2003; Hatton et al., 2013; Mervis et al. 2002; Rahi i Cable, 2003; Salt i Sargent, 2014). Les causes poden ser d'origen molt variat: neurològic (p.e. deficiència visual cortical), genètic (p.e. retinosi pigmentària), estructural (p.e. atròfia del nervi òptic), infeccions (p.e. tracoma), traumàtic, etc. És complicat tenir-ne unes dades precises, doncs si bé en alguns països les administracions que s'ocupen dels serveis socials elaboren i publiquen registres sobre discapacitat, en els països de rendes més baixes no solen haver-hi aquests registres i les dades provenen d'estudis sobre mostres molt diverses. Aparentment en el primer cas les dades reflecteixen més la realitat, però tenint en compte que el registre és voluntari i que l'agrupació per franges d'edat és arbitrària i no uniforme, els còmputos totals són susceptibles de ser incomplets o esbiaixats (Solebo i Rahi, 2014).

Entre la població adulta, les principals causes de discapacitat visual estan ben identificades. Les cinc més destacades són els errors refractius no compensats², les cataractes no tractades, la degeneració macular associada a l'edat (DMAE), el glaucoma, i la retinopatia diabètica (RD). Les proporcions són diferents segons el nivell de desenvolupament socio-econòmic dels països, ja que reverteix en les polítiques públiques i assistencials envers els ciutadans (WHO, 2018). Entre la població infanto-juvenil la casuística és molt més variada, i el coneixement sobre el tema molt més eclèctic. A nivell mundial les causes més freqüents deriven de trastorns a la retina i el nervi òptic, de glaucoma i cataractes congènites, cicatrius corneals, i lesions cerebrals (Solebo i Rahi, 2014).

En un treball acadèmic recent (Gil, 2019), es va fer una revisió de literatura sobre causes de baixa visió i ceguesa infanto-juvenil arreu del món, seleccionant articles publicats entre els anys 1999 i 2018 i accessibles a través de la base de dades Pubmed. De 158 entrades inicials, la selecció final va ser de 28, i es va constatar la dificultat de relacionar fefaentment les causes amb aspectes geogràfics o de desenvolupament socio-econòmic. Més del 90% dels articles es centraven només en causes d'origen patològic, i, per tant, no aportaven dades sobre discapacitat visual derivada d'errors refractius no compensats. Les causes que es van identificar més sovint en el conjunt dels articles van ser les cataractes congènites, el glaucoma congènit, l'atròfia i displàsia del nervi òptic, la retinopatia del prematur (ROP), l'albinisme, la discapacitat visual cortical, les cicatrius corneals, l'anirídia, la retinosi pigmentària (RP), i la malaltia de Stargardt. Els valors de prevalença proporcionats van ser molt variables segons la provinença de la mostra (població general, escoles per a infants cecs, registres clínics pediàtrics, etc.). Tot i això, es va trobar que en els països on globalment hi ha major prevalença de discapacitat visual, es reporten més causes de discapacitat visual infanto-juvenil associades a la manca de recursos destinats a estratègies de prevenció primària i/o secundària (p.e. la manca de vitamina A produeix cicatrius corneals), mentre que en els països més desenvolupats socio-econòmicament, el major diagnòstic de malalties d'origen hereditari o neurològic que causen discapacitat visual infanto-juvenil com per exemple la retinosi pigmentària o la discapacitat visual cerebral, es pot atribuir a l'ús de tècniques de detecció més sofisticades.

De les 10 causes de discapacitat visual infanto-juvenil citades més amunt, totes excepte les cicatrius corneals estan catalogades com a malalties minoritàries, per aquest motiu es dedica el següent apartat a aquesta qüestió.

1.2.1 Malalties minoritàries oculars

Una malaltia minoritària és una malaltia que afecta un nombre molt reduït de persones, en comparació amb la població general. Les causes poden ser diverses (p.e. genètiques, autoimmunes, metabòliques, etc.) i, sovint, desconegudes. A Europa, es considera que una malaltia és minoritària si afecta, com a màxim, 1 persona de cada 2000 (Orphanet, 2012). Actualment hi ha constància d'entre set i vuit mil malalties minoritàries, que afecten un 5-7% de la població: uns 3 milions a l'Estat espanyol (Gobierno de España, 2009), i entre 300.000 i 400.000 a Catalunya (Generalitat de Catalunya, 2021). La raresa de la seva incidència comporta que el coneixement mèdic i científic sobre les pròpies malalties i els tractaments siguin limitats, i això repercuteix, a més de en la salut de l'individu que la pateix, en el temps que es triga a tenir un diagnòstic, en la disponibilitat i el preu dels

² Els errors refractius comuns són la miopia, la hipermetropia, l'astigmatisme, i la presbícia (vista cansada); si no estan compensats perquè no s'utilitzen o no es té accés a unes ulleres o lents de contacte, o a tractaments quirúrgics, la baixa AV pot comportar discapacitat visual. En aquest cas es parla de discapacitat visual evitable.

tractaments, i en l'esfera psicosocial de l'individu i la seva qualitat de vida. Com que la majoria d'aquestes malalties són cròniques, progressives, discapacitants, i moltes vegades greus, és important destinar recursos a la millora de la salut i la qualitat de vida de les persones afectades no només des de l'àmbit mèdic i la salut individual sinó també des de la salut pública, amb la participació de les institucions públiques, la iniciativa privada, i entitats del tercer sector. Algunes malalties minoritàries són congènites, o els símptomes apareixen durant la infància i l'adolescència, amb conseqüències en tots els aspectes biogràfics tant de la persona afectada com de les persones cuidadores (habitualment els pares). Les necessitats específiques que deriven d'aquestes situacions no són només sanitàries, sinó també socials, escolars, laborals, i econòmiques.

Una de les principals fonts documentals sobre malalties minoritàries a nivell mundial és la plataforma digital Orphanet, fundada al 1997 per l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) de França. Actualment és un consorci que aglutina 40 països, i el seu objectiu és proporcionar accés obert a la informació sobre malalties minoritàries: epidemiologia, descripció, diagnòstic, tractament, pronòstic, publicacions, assajos clínics, etc. (Orphanet, 2012). Entre moltes altres opcions, té un cercador de malalties i síndromes, que agrupa en diferents classificacions. Les malalties minoritàries oculars estan classificades amb el codi ORPHA 97966 'Trastorn oftalmològic minoritari', amb múltiples sub-classificacions, tot i que moltes es poden classificar en més d'un grup (p.e. la malaltia de Stargardt es classifica en el grup de trastorns oftalmològics i en el de malalties genètiques). Actualment es coneixen més de 900 malalties minoritàries oculars.

A l'estat Espanyol, al 2018 es va fundar l'Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO). Hi participen entitats i associacions del tercer sector, i col·labora amb la xarxa temàtica de recerca col·laborativa en salut OFTARED (de l'àmbit de l'oftalmologia i les ciències de la visió) i l'Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER), ambdós integrats a l'Instituto de Salud Carlos III³. L'objectiu comú és impulsar un registre actualitzat de malalties minoritàries oculars, promoure la investigació i generar coneixement en aquest camp, i contribuir a que les persones afectades tinguin accés a teràpies avançades a través de xarxes d'àmbit europeu. De moment, però, no es té accés públic a resultats.

1.2.2 Dades a Espanya i a Catalunya

És difícil saber amb exactitud quin és el nombre real d'infants, adolescents i joves amb discapacitat visual en el conjunt d'Espanya i a Catalunya, doncs tant els procediments d'obtenció de la informació com els moments temporals en què s'han fet varien depenent de la font consultada. Les dades que es presenten en aquest apartat provenen del Gobierno de España, de la Generalitat de Catalunya, i de l'Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). Les diferències metodològiques i en l'actualització de les dades són, probablement, l'explicació de la variabilitat en els resultats que es proporcionen.

▪ Dades del Gobierno de España

Des del Ministerio de Sanidad, i a través de l'Instituto Nacional de Estadística, es va dur a terme l'*Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008* (INE, 2008) i, més recentment, l'*Encuesta Nacional de Salud de España, ENSE 2017* (INE, 2017). En l'EDAD 2008 es demanava genèricament per la presència d'una discapacitat visual, i després calia concretar si hi havia dificultat per percebre qualsevol imatge, per fer tasques visuals de detall o de conjunt, o si hi havia altres problemes de visió. L'enquesta no s'ha repetit des de 2008. En l'ENSE 2017 no hi ha cap pregunta relativa a la visió en el qüestionari destinat als menors de 15 anys, per tant, no hi ha dades. En el qüestionari per a adults (15 anys o més), hi ha una pregunta relativa al grau de dificultat per veure-hi tot i emprar ulleres o lents de contacte, si és el cas. En les taules 1.2 i 1.3 es resumeixen les dades més rellevants de les dues enquestes: la taxa d'infants i joves amb algun tipus de limitació visual, i el nombre d'individus amb incapacitat per percebre qualsevol tipus d'imatge i/o amb molta dificultat per veure-hi, respectivament.

³ L'Instituto de Salud Carlos III és un organisme públic, autònom, la missió del qual és fomentar la recerca i la innovació en Ciències de la Salut i Biomedicina.

Taula 1.2 Taxa de discapacitat visual (font: EDAD 2008) o *dificultat* per veure-hi (font: ENSE 2017) en infants, adolescents i joves

	EDAD 2008 (‰, població del grup d'edat)		ENSE 2017 (‰, població del grup d'edat)
EDAT	6 a 15 anys	2,46	-
	16 a 24 anys	2,73	50,4*

*15 a 24 anys

Taula 1.3 Infants, adolescents i joves amb *incapacitat per percebre qualsevol tipus d'imatge* (font: EDAD 2008) o amb *molta dificultat* de visió (font: ENSE 2017)

	EDAD 2008 (n)		ENSE 2017 (n)
EDAT	6 a 15 anys	1100	-
	16 a 24 anys	1200	9600*

*15 a 24 anys

En l'EDAD 2008, les dades dels infants de 0 a 5 anys es tracten a part i no es parla de discapacitat sinó de deficiència. En el grup de deficiències visuals, s'informa d'una taxa del 0,53‰ (n=1500), i es comptabilitzen 200 infants amb ceguesa total.

Finalment, des del portal del l'IMERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales)⁴ es pot accedir a la darrera actualització de la base estatal de dades de persones amb valoració d'un grau de discapacitat d'almenys el 33%, feta al desembre de 2018 (IMERSO, 2020). En el document es publiquen les dades relatives a persones amb discapacitat visual reconeguda, en el conjunt d'Espanya (taula 1.4). En l'última columna s'ha calculat la taxa per 10.000, tenint en compte el total de la població d'aquests trams d'edat.

Taula 1.4 Infants i adolescents amb valoració de discapacitat visual d'un grau igual o superior al 33% (font: IMERSO 2018)

Menors de 7 anys (n)	De 7 a 17 anys (n)	TOTAL	TAXA (població grup d'edat)
999	4189	5188	9,8/10.000

- Dades de la Generalitat de Catalunya

El Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya duu a terme de manera contínua l'*Enquesta de Salut de Catalunya (ESCA)*. Es recopilen dades en diferents onades, i es publiquen anualment. Les últimes dades publicades són les de l'ESCA 2019 (Generalitat de Catalunya, 2019a). Hi ha dos models de qüestionari, un per a població infantil (menors de 15 anys), i un per a població adulta (de 15 anys endavant), però pel que fa a la discapacitat visual en els dos casos es demana per si es té una limitació greu a la vista que impossibiliti mirar la televisió a 2m (amb ulleres o lents de contacte), o si es té ceguesa parcial o total. En la taula 1.5 només es proporcionen les dades del grup de menors (0 a 15 anys), ja que la primera franja d'edat del grup d'adults va dels 15 als 44 anys i s'allunya massa del concepte 'infanto-juvenil'.

Taula 1.5 Infants i adolescents amb limitació greu a la vista i/o ceguesa (font: ESCA 2019)

	n	Taxa de resposta afirmativa (‰, població del grup d'edat)
EDAT	0 a 15 anys	5813 4,95

D'altra banda, el Departament de Treball, Afers socials i Famílies publica anualment les dades estadístiques de la població amb discapacitat de Catalunya. En aquest cas les xifres fan referència a discapacitat reconeguda legalment⁵, distribuïda en tres graus, segons si el nivell d'autonomia personal permet la inserció social i laboral (33% a 64% de discapacitat), si el nivell d'autonomia dificulta la plena integració social i laboral (65% a 74% de discapacitat), o si l'autonomia és tan escassa que per a la integració social es requereixen instruments especialitzats. L'última publicació és del 2019 (Generalitat de Catalunya, 2019b), i els resultats són a la taula 1.6.

⁴ Actualment adscrit al *Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030*.

⁵ L'acreditació legal suposa l'obtenció d'un certificat de discapacitat que facilita que el titular accedeixi a drets, serveis, programes i prestacions per compensar els desavantatges i/o les barreres socials que li limiten la participació en la societat. L'òrgan administratiu competent per a la seva expedició és l'administració autonòmica corresponent (font <https://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/tramits/tramits-temes/Reconeixement-o-revisio-del-grau-de-la-discapacitat>).

Aquestes dades i les homòlogues de totes les comunitats autònomes alimenten la base estatal de persones amb valoració del grau de discapacitat citada més amunt.

Taula 1.6 Infants, adolescents i joves amb discapacitat visual (font: Estadística de la població amb discapacitat de Catalunya 2019)

	<i>n</i> [33% a 64%]	<i>n</i> [65% a 74%]	<i>n</i> [≥75%]	<i>n</i> TOTAL	TOTAL	TAXA
EDAT	0 a 15 anys	287	122	275	684	
	16 a 19 anys	88	52	138	278	6,1/10.000

- Dades de l'ONCE

Per ser acceptat com a afiliat a l'ONCE cal tenir nacionalitat espanyola, i, en el millor ull i amb la millor correcció òptica possible, tenir $AV \leq 0,10$ o bé $CV \leq 10^\circ$; aquests són els requisits per ser reconegut legalment com a cec a Espanya. Les últimes dades d'afiliació publicades són de 2020 (ONCE, 2020), i es mostren en la taula 1.7.

Taula 1.7 Infants i adolescents afiliats a l'ONCE (font: ONCE, juny 2020)

	Espanya (n)	Catalunya (n)
EDAT	0 a 17 anys 3757	483

Entre el 91% i el 93% del total d'infants i adolescents afiliats tenen una resta visual funcional per a la vida diària, mentre que entre un 7% i un 9% tenen ceguesa total o només perceben llum.

1.3 Implicacions de la discapacitat visual en l'etapa infanto-juvenil

La visió és summament important per assolir molts dels aprenentatges que fem, i és un canal de comunicació no verbal que regula la interacció amb els altres. Els aprenentatges dels més petits estan molt influïts per l'observació i còpia de models, i la mirada té un paper indiscutible en l'establiment de vincles afectius, l'expressivitat, i la comunicació general. El desenvolupament motriu també està relacionat amb veure-hi, doncs la curiositat per l'entorn sol incentivar que un infant es desplaci, que utilitzi les mans propositivament, etc. En els més grans, la visió està especialment relacionada amb l'aprenentatge acadèmic, sense oblidar altres aspectes com la pràctica d'esports, el pla relacional, l'autonomia, etc. (Checa et al., 2003; Shute, 1991). La presència d'una discapacitat visual, doncs, pot afectar el desenvolupament global de l'infant (motriu, cognitiu, i psicosocial), limitar o restringir la seva participació en activitats socials i, empitjorar la seva qualitat de vida (Rainey et al., 2016).

El marc del Model Ecològic de Desenvolupament de Bronfenbrenner (1977, 1986) pot ser molt útil per comprendre l'impacte que pot tenir la discapacitat visual en un infant. En aquest model, l'individu s'entén com el nucli d'un conjunt organitzat de sistemes (contextos) que s'influeixen mútuament de manera directa i indirecta; el propi individu, els integrants de cada sistema, les característiques dels diferents sistemes que envolten l'infant, i les relacions entre sistemes, tenen un efecte en el desenvolupament global, i poden minvar o accentuar les seves limitacions en l'activitat i la seva participació en la societat: l'acceptació de la discapacitat en el nucli familiar, la possibilitat de suportar la càrrega econòmica afegida, la bona disposició i comprensió de la situació per part de mestres i companys d'aula, la disponibilitat de recursos materials i humans específics pel seguiment del currículum escolar previstos pel sistema educatiu, la disponibilitat de recursos materials i humans per al tractament previstos pel sistema sanitari, l'estigmatització de la discapacitat, etc., en són exemple.

En els casos de pluridiscapacitat, les limitacions en l'activitat i les restriccions de participació dels infants i adolescents amb discapacitat visual encara són més grans, i sovint la discapacitat visual passa a un segon pla. En aquests casos, seria fonamental detectar les anomalies en les funcions o estructures del sistema visual per tal d'enfortir la relació entre capacitat i discapacitat. Malauradament això no sol ser una prioritat (Pilling i Outhwaite, 2017; Woodhouse et al., 2014).

1.4 El paper de l'Administració pública en l'atenció a la discapacitat visual infanto-juvenil

L'Administració estatal, mitjançant el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de Novembre, garanteix el dret a la igualtat d'oportunitats i de tracte de les persones amb discapacitat respecte la resta de ciutadania (amb mesures d'acció positiva, si cal), a través de la promoció de l'autonomia personal, l'accessibilitat universal, l'accés al treball, la inclusió en la comunitat i la vida independent, i l'erradicació de qualsevol forma de discriminació (BOE, 2013). En la Constitución Española hi consta que l'Estat ha de garantir l'assistència i les prestacions socials en les situacions de necessitat a través del règim públic de la Seguretat Social, i que la competència en matèria d'assistència social es transfereix a les comunitats autònomes. Això implica que són les lleis autonòmiques les que contemplen els serveis socials especialitzats adreçats a col·lectius de persones amb desavantatges socials, entre les quals hi ha les persones amb discapacitat visual. Les administracions autonòmiques s'encarreguen de desenvolupar polítiques inclusives, de gestionar recursos i ajuts, i també tenen competència en matèria d'educació. En les lleis autonòmiques progressivament s'ha anat abandonant l'enfoc proteccionista, per adoptar una perspectiva de garantia de drets i de no discriminació (Jiménez i Huete, 2010), i es posa en valor l'existència d'una xarxa de serveis i prestacions d'ens del tercer sector i proveïdors de servei privats.

Concretament pel que fa a la discapacitat visual, i en matèria d'educació, totes les administracions autonòmiques tenen convenis de col·laboració amb l'ONCE. Admetent que probablement hi hagi algunes diferències entre comunitats autònomes, però suposant que segurament hi ha força més semblances que diferències, a continuació s'explica com s'aborda aquest tema particularitzant en el cas de Catalunya.

El Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya descriu els Serveis Educatius com a *"equips multiprofessionals de suport i assessorament per a professorat, alumnat, i famílies de tots els centres educatius no universitaris"* (Generalitat de Catalunya, 2015). Entre els serveis educatius generals hi ha els equips d'assessorament i orientació psicopedagògica (EAP), enfocats a atendre la diversitat de l'alumnat, incloent-hi l'alumnat amb necessitats educatives especials (NEE). A banda dels serveis educatius generals, per als casos d'alumnes amb discapacitats específiques que interfereixen en el seu desenvolupament (curricular, personal, i/o social), el Departament també contempla uns serveis educatius específics que donen suport a l'activitat pedagògica dels centres i atenen i orienten aquest alumnat i llurs famílies. Adscrits a aquests serveis educatius específics hi ha 10 centres de recursos per a deficients auditius (CREDA), i un centre de recursos per a deficients visuals (CREDV), amb seu central a Barcelona i una subseu a cada capital de província.

El CREDV és fruit d'un conveni de col·laboració entre el Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya i l'ONCE. Tot i que els antecedents daten dels anys 70 del segle XX, la creació oficial de l'actual CREDV va ser l'any 2012, com a resultat de l'aplicació de la Llei d'Educació 12/2009.

Els objectius del CREDV són, resumidament, fer un seguiment psicopedagògic de l'alumnat amb necessitats educatives derivades d'un dèficit visual i valorar-ne sistemàticament el procés evolutiu, orientar i assessorar el professorat i les famílies, valorar la necessitat d'adequacions en l'entorn i/o els materials educatius i fer-ne un seguiment, i col·laborar amb els centres i el servei educatiu de zona en l'orientació de l'adequació curricular, a través de mesures i suports intensius (Generalitat de Catalunya, n.d.). Per aconseguir aquests propòsits, al CREDV hi conflueixen mestres, psicopedagogs, pedagogs, psicòlegs, òptics-optometristes, tècnics de rehabilitació, treballadors socials, i tècnics en tiflotecnologia, que s'organitzen en tres unitats: la unitat de valoració i orientació, la de seguiment escolar, i la de materials i tecnologia. Des del CREDV es contacta amb l'alumnat, el professorat i les famílies amb una periodicitat que és funció de les característiques de cada cas (tipus de dèficit, grau de discapacitat, moment evolutiu, necessitats detectades, etc.).

Quan hi ha la sospita que un infant o adolescent té una dificultat visual important a pesar de dur una compensació òptica adient, tant el centre educatiu com la família poden formalitzar una demanda de valoració a l'EAP de zona. A l'EAP de zona es recopilen els informes mèdics d'orientació diagnòstica i els derivats de l'observació de les dificultats visuals de l'alumne en l'àmbit escolar. Llavors cal decidir si el cas es tractarà des del mateix EAP de zona amb un mestre d'educació especial o un psicopedagog, o es requeriran els serveis específics del CREDV. Per

prendre la decisió es segueix el següent protocol: una treballadora social del CREVD concerta una entrevista amb la família, després es fa una avaluació de la visió funcional de l'infant o adolescent a la mateixa seu del CREVD, a continuació es fa una valoració de les necessitats psicopedagògiques derivades del dèficit visual ja en el centre escolar, i, finalment, es decideix el tipus d'atenció que ha de rebre l'estudiant, des de l'EAP o el CREVD, i els recursos a emprar (CREVD, n.d.).

1.4.1. Dades relatives a l'escolarització d'infants i adolescents amb discapacitat visual

El model actual per atendre la diversitat de l'alumnat és la inclusió educativa, és a dir, preval el dret dels infants i adolescents a ser escolaritzats en aules ordinàries, encara que tinguin algun tipus de discapacitat; d'aquesta manera l'atenció a l'alumnat amb necessitats educatives especials a través d'un suport especial transcorre dins de l'aula ordinària. La diversitat es considera un valor educatiu i una característica que afecta positivament tota la comunitat (García Rubio, 2017).

L'aplicació d'aquest model té com a resultat que menys d'un 1% dels infants i adolescents Espanyols estiguin escolaritzats en centres d'educació especial (0,51% en el conjunt d'Espanya; infants des del segon cicle d'educació infantil fins a l'educació secundària obligatòria).

En la taula 1.8 es resumeixen les dades més recents que es proporcionen des del Ministerio de Educación y Formación professional del Gobierno de España (Gobierno de España, 2020), i el Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya (Generalitat de Catalunya, 2020) pel que fa a l'escolarització d'infants i adolescents amb discapacitat visual. Les dades s'obtenen en consultar les bases de dades relatives a l'alumnat amb alguna necessitat específica de suport educatiu (NESE), segons la naturalesa de la NESE, en aquest cas, discapacitat visual. En l'última columna s'ha calculat la taxa per 10.000, tenint en compte tot l'alumnat escolaritzat.

Taula 1.8 Xifres absolutes d'escolarització d'infants i adolescents amb NESE per discapacitat visual (n)

	E. ESPECIAL	E. INFANTIL	E. PRIMÀRIA	ESO	BATXILLERAT	TOTAL	TAXA
Espanya _{2018/19}	197	563	1491	956	226	3433	4,7/10.000
Catalunya _{2018/19}	147	130	285	201	26	789	6,5/10.000
Catalunya _{2019/20}	136	123	304	228	36	827	6,5/10.000

1.5 El paper dels pares: cuidatge informal i qualitat de vida

En aquest treball s'empra el terme 'cuidatge' per fer referència a tot el que està relacionat amb la cura d'altres persones en el seu sentit més ampli (l'àmbit natural d'ús del terme és la infermeria, amb l'accepció de 'tenir cura de la salut'...). És un fet incontestable que el cuidatge informal de les persones que necessiten una atenció especial en les seves activitats diàries es duu a terme principalment en l'àmbit de la família nuclear. El cuidatge informal d'infants amb discapacitats sol recaure en els pares. Si esdevenir pares es pot entendre com un repte exigent en si mateix, és obvi que el nivell d'exigència augmenta quan els fills o filles pateixen algun tipus de malaltia i/o discapacitat, inclosa la discapacitat visual (Barlow i Ellard, 2006; De Carlo et al., 2012; Everhart et al., 2008; Gerhardt et al., 2003; Lee et al. 2014; Murphy et al., 2007; Rahi et al., 2004; Raina et al., 2005; Ulster i Antle, 2005; Wallander et al., 1990). La perspectiva del Model Ecològic esmentat en l'apartat 1.3, ajuda a comprendre la complexitat de la situació, els múltiples factors a tenir en compte, i les relacions que es poden establir entre ells. En major o menor mesura, el fet de tenir cura d'algú que pateix una malaltia o una discapacitat permanent influeix en la qualitat de vida (QdV) de les persones cuidadores, i per aquest motiu a continuació es fa un incís sobre aquest concepte.

Tot i que en la literatura es poden trobar una gran quantitat de definicions de 'qualitat de vida' (Post, 2014), aquest apartat s'enfoca de forma genèrica amb el propòsit exprés de ser breu. L'OMS va definir la QdV com "les percepcions dels individus sobre el seu lloc en la vida en el context de la cultura i els sistemes de valors en què viuen, i en relació amb els seus objectius, expectatives, valors i inquietuds" (WHO, n.d.a) L'elaboració d'un qüestionari per mesurar-la objectivament, el WHOQOL-100, va conduir a contemplar-ne sis dominis (capacitat

física, estat psicològic, nivell d'independència, relacions socials, entorn, espiritualitat); en la versió breu del qüestionari, WHOQOL-BREF, els dominis van quedar reduïts a quatre, i són els següents (WHO, 2012):

- la salut física: dolor, son, descans, energia i fatiga, necessitat de tractament mèdic, capacitat de treball, capacitat de desplaçar-se autònomament o de dur a terme les activitats de la vida diària.
- l'estat psicològic: sentiments negatius (desconsol, culpa, tristesa, plor, desesperació, nerviosisme, ansietat, manca de plaer), sentiments positius (satisfacció, equilibri, pau, felicitat, esperança), autoestima, autoconcepte, autoimatge, satisfacció amb la vida, capacitats cognitives per prendre decisions (concentració, memòria, aprenentatge, pensament), espiritualitat, creences personals.
- les relacions socials (parella, família, amics): relacions personals (estimar i ser estimat, tenir cura d'altres, compartir sentiments), suport social (compartir responsabilitats, comptar amb el suport), vida sexual.
- l'entorn: recursos econòmics suficients, atenció sanitària i social (disponibilitat, qualitat, completesa), lleure (oportunitat, capacitat, gaudi), entorn domèstic, oportunitats per adquirir noves habilitats i nous coneixements (satisfer les necessitats de coneixement i informació), entorn físic (pol·lució, tràfic, soroll, clima), transport, llibertat, seguretat.

Podríem dir, doncs, que la QdV s'entén com un concepte que engloba un conjunt de factors personals i contextuals que s'influeixen mútuament, i que contribueixen al benestar personal. Brown et al. (2004), en una revisió sistemàtica de la literatura sobre models de QdV conclouen que

... la qualitat de vida teòricament pot abastar una àmplia gamma de dominis, incloent la salut física i el funcionament de l'individu, el benestar psicosocial, la perspectiva psicològica, el funcionament del rol psicològic i social, el suport i els recursos socials, la independència, l'autonomia i el control percebut sobre la vida, les circumstàncies materials i financeres, el capital social comunitari i l'entorn extern, inclòs el teixit polític de la societat.

Així doncs, l'afectació del cuidatge en la QdV de la persona cuidadora pot ser tant en el pla físic (fatiga, privació del son, dolor, etc.), com en el pla psicològic (estrès, patiment, ansietat, depressió, manca de concentració, etc.), i en el pla social (relació amb les altres persones, ocupació, ingressos econòmics, accés a recursos, etc.).

La investigació sobre les implicacions del cuidatge informal d'infants i adolescents amb dèficit visual és molt eclèctica, i per aquest motiu esdevé un dels eixos principals d'aquesta Memòria.

2. ALFABETITZACIÓ PER A LA SALUT

Com a introducció al tema del capítol, es planteja, succintament, què s'entén per 'alfabetització'. Segons el Diccionari de la Llengua Catalana de l'Institut d'Estudis Catalans, l'alfabetització és "l'acció d'alfabetitzar" ('alfabetització', DIEC2, n.d.), és a dir, "l'acció d'ensenyar a llegir i escriure, o el seu efecte". Aquest efecte s'especifica una mica més en el TermCAT, en la definició de l'àrea temàtica de Ciències socials/Educació, on l'alfabetització es defineix com "l'acció d'ensenyar una persona a llegir i escriure, i de dotar-la d'uns coneixements i habilitats intel·lectuals mínims" ('alfabetització', TermCAT 2011). Llavors, l'alfabetització és una eina per al desenvolupament de l'individu, ja que relaciona l'alfabetització amb coneixements i habilitats intel·lectuals, més enllà de simplement ser capaç de llegir i escriure.

La idea ja la plantejava l'Organització de les Nacions Unides per a l'Educació, la Ciència i la Cultura, UNESCO (1970), en introduir el terme 'alfabetització funcional', que no s'entén com una finalitat en si mateixa sinó com un factor a considerar en els projectes de desenvolupament social i econòmic, que canvia de sentit en funció de les particularitats del context i de les necessitats individuals i col·lectives. En l'article que es dedica a l'alfabetització al lloc web de la UNESCO ('alfabetització', UNESCO, n.d.) es fa notar que, amb el pas de temps, el significat del concepte ha anat variant, i ha anat incorporant matisos que el completen. Si a mitjans del segle XX l'alfabetització es definia convencionalment com un "conjunt de competències de lectura, escriptura i càlcul", avui dia s'ha d'entendre com quelcom més que això, és a dir, com un "mitjà d'identificació, comprensió, interpretació, creació i comunicació, que progressa en el transcurs de tota la vida i que, a través de l'empoderament que en deriva, permet que les persones participin plenament en la societat, i influeix en la reducció de la pobresa i en les possibilitats de desenvolupar-se"; és a dir, "comporta beneficis individuals i socials profunds", i es pot considerar que és la "base per als aprenentatges que anem fent en el transcurs de tota la vida".

El terme 'alfabetització per a la salut' (*health literacy* en anglès; traduït també com 'alfabetització en salut') el va proposar per primera vegada Simonds (1974) en un article on plantejava l'educació per a la salut com una qüestió de política social. En les conclusions del treball suggeria que un dels objectius de l'educació per a la salut hauria de ser que el marc escolar garantís l'assoliment d'un cert nivell d'alfabetització per a la salut durant les etapes d'educació obligatòria. El concepte ha anat guanyant presència tant en polítiques de salut i desenvolupament global com en l'àmbit de la recerca (Juvinyà-Canal et al., 2018), lligat al fet que paulatinament l'abordatge de la salut i la malaltia, en el seu sentit més ampli, s'ha anat allunyant del plantejament del model biomèdic i apropant al model biopsicosocial proposat per Engel (Bas et al., 2015). Aquest model aposta per un pacient més participatiu, empoderat, i amb major responsabilitat en la gestió de la pròpia salut (Engel, 1977). Actualment es considera que l'alfabetització per a la salut és un determinant de salut crític, doncs influeix en l'empoderament en temes de salut, en la participació en accions de promoció de la salut comunitàries, i en l'equitat en educació i en salut (Nutbeam et al., 2018).

A nivell institucional, l'Organització Mundial de la Salut (OMS) va incloure el concepte 'alfabetització per a la salut' en la Carta de Bangkok per a la promoció de la salut en un món globalitzat de 2005, i en la Declaració de Xangai sobre la promoció de la salut en l'Agenda 2030 de Desenvolupament Sostenible de 2016, s'erigia, amb la 'bona governança' i les 'ciutats saludables', com un dels tres pilars de la promoció de la salut (WHO, n.d.b) En conseqüència, en la Declaració de Xangai es va assumir el compromís d'invertir en el seu desenvolupament amb estratègies que arribin a tota la població, tant a nivell nacional com local. Concretant en el cas de Catalunya, la idea que cal fomentar l'autonomia de les persones pel que fa a la salut a través de l'alfabetització per a la salut queda recollida en el Pla interdepartamental i intersectorial de salut pública, PINSAP (Generalitat de Catalunya, PINSAP, 2017).

L'increment de publicacions científiques sobre el tema en els darrers anys es pot considerar com un reflex de l'interès creixent que suscita. En una cerca a Pubmed al gener de 2020 amb les paraules clau *health literacy*, l'autora d'aquesta memòria va obtenir 15410 entrades, essent més de la meitat publicacions dels últims 5 anys

(n=8245), i més del 80% dels últims 10 anys. En emprar *alfabetización en salud*, es van obtenir 23 entrades, pràcticament totes dels últims 5 anys (n=21), i en emprar *alfabetización para la salud*, es van obtenir 4 entrades, totes presents en la cerca amb els termes *alfabetización en salud*.

2.1 Definicions

Entre la comunitat científica no hi ha una definició del terme ‘alfabetització per a la salut’ acceptada unànimement. En la literatura trobem autors que suggereixen una definició (Freedman et al., 2009; Kickbusch et al., 2006; Selden et al., 2000; Sørensen et al. 2012; World Health Organization, WHO, 1998a; Zarcandoolas et al., 2005), i autors que adopten definicions d’altres o aporten un punt de vista propi a la definició d’altres (Bas et al., 2015; Berkman et al., 2010; McCormack et al., 2010, Nutbeam, 2000; Nutbeam, 2015; Pleasant et al., 2011; Santemasas-Masana et al., 2017). També hi ha diverses revisions centrades en el concepte i les seves definicions (Berkman et al., 2010; Huhta et al. 2018; Sørensen et al. 2012). A grans trets, es pot parlar de tres tipus de definicions: les que fan referència únicament al desplegament d’habilitats generals de l’individu (Selden et al., 2000), les que, tot i ser també genèriques hi inclouen la interacció amb el context social i cultural (Sørensen et al. 2012), i, finalment, les definicions aplicables a contextos o grups de població específics, com les relatives a l’alfabetització per a la salut a través del web (Norman i Skinner, 2006a). A continuació es fa referència a cinc de les definicions genèriques més citades, que es citen textualment i per ordre cronològic:

1. Al Glossari de Promoció de la Salut de 1998 de l’Organització Mundial de la Salut (WHO, 1998a) es diu que “l’alfabetització per a la salut representa les habilitats cognitives i socials que determinen la motivació i la capacitat dels individus per accedir a la informació, entendre-la, i emprar-la en accions que promoguin una bona salut i el seu manteniment”. S’hi afegeix, també, aquesta explicació: “... implica l’assoliment d’un nivell de coneixements, habilitats personals i confiança que permet actuar per millorar la salut personal i comunitària a través del canvi dels estils de vida i les condicions de vida personals.”
2. Nutbeam (2000) adopta la definició de la OMS, i hi afegeix el matís de diferenciar entre tres tipus d’alfabetització per a la salut segons el grau d’autonomia i empoderament que ens permet assolir: l’alfabetització ‘funcional’, la ‘interactiva’, i la ‘crítica’. A més, la considera un resultat clau de les actuacions de promoció de la salut a través de l’educació per a la salut, és a dir, l’entén com “... un paràmetre que permet mesurar l’impacte d’una intervenció en educació per a la salut” (p.e. la millora del coneixement sobre temes de salut, la comprensió del paper dels determinants de salut, o les actituds i la motivació envers les conductes de salut).
3. En el pròleg de la publicació bibliogràfica de la National Library of Medicine dedicada a l’alfabetització per a la salut (Selden et al. 2000), Ratzan i Parker la defineixen com “el grau en què les persones tenen la capacitat necessària per obtenir, processar i comprendre la informació bàsica sobre salut i els serveis assistencials, que, en relació amb la salut, els permet prendre decisions adequades.” Aquesta definició és la que va adoptar el Comitè d’Alfabetització per a la Salut de l’Institute of Medicine⁶. La capacitat que s’esmenta inclou tant habilitats innates com adquirides; això porta a pensar que implícitament es considera que l’alfabetització per a la salut està influïda per l’educació, i que la seva idoneïtat està afectada per la cultura, la llengua, i les característiques de les circumstàncies o els entorns relacionats amb la salut.
4. Zarcandoolas et al. (2005), aprofundint en la investigació relativa a la influència de les capacitats individuals i els processos socials sobre la salut, defineixen l’alfabetització per a la salut com “l’ampli ventall d’habilitats i competències que les persones desenvolupen per cercar, comprendre, avaluar i utilitzar informació i conceptes sobre salut, per tal de prendre decisions ben fonamentades, reduir riscos per a la salut, i augmentar la qualitat de vida.” Afegeixen la reflexió que, com la majoria de les competències humanes

⁶ Des de 2015 l’Institute of Medicine és la Health and Medicine Division (HMD) of the National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine.

complexes, evoluciona en el curs de la vida i està sotmesa a la influència de factors demogràfics, sociopolítics, psicosocials, culturals, i el propi estat de salut.

5. Sørensen et al. (2012), a partir d'un treball de síntesi de definicions i models conclouen que

...l'alfabetització per a la salut està relacionada amb l'alfabetització i implica el coneixement, la motivació i les competències de les persones per accedir, entendre, valorar i aplicar la informació sobre salut, per tal d'emetre judicis i prendre decisions relatives a la cura de la salut, la prevenció de la malaltia i la promoció de la salut en la vida diària, amb la finalitat de mantenir o millorar la qualitat de vida durant el curs de la vida.

Com Pleasant et al. (2016) fan notar, el focus d'interès de la recerca i les polítiques en alfabetització per a la salut s'orienta depenent de com es defineix el concepte; per tant, la definició també determina tant les variables que caldria investigar i analitzar, com el disseny dels instruments de mesura. A pesar de no proporcionar una nova definició, insten a cercar el consens pràctic, d'acord amb el rigor del mètode científic basat en el plantejament i prova d'hipòtesis, i que tinguin en compte les habilitats d'interacció de tots els participants, i la complexitat i les demandes del sistema que hi influeixen. Segons els autors, la inherència que l'alfabetització per a la salut és un procés dinàmic i mal·leable, l'obtenció i mesura dels resultats en salut, i la relació entre una presa de decisions relatives a la salut i l'acció conseqüent també haurien de tenir presència en la definició.

En considerar l'alfabetització per a la salut com un procés dinàmic, molts investigadors han adoptat la proposta de Nutbeam (2000): l'autor, partint d'una classificació de l'alfabetització general, va proposar tres nivells d'alfabetització per a la salut en funció de la complexitat de la competència que permetria assolir (taula 2.1).

Taula 2.1 Nivells d'alfabetització general, descripció, i competències que en derivarien (adaptat de Nutbeam, 2000)

NIVELL D'ALFABETITZACIÓ	DESCRIPCIÓ	OBJECTIU	COMPETÈNCIA EN SALUT (exemple)
1 - FUNCIONAL (bàsica)	Aplicació de les habilitats bàsiques de lectoescriptura i aritmètica per gestionar les situacions de la vida diària.	Comunicar la informació	Ser capaç d'aplicar les habilitats bàsiques de lectoescriptura i aritmètica als materials o entorns relacionats amb la salut (p.e. entendre instruccions sobre dosis, prospectes, cites mèdiques).
2 - INTERACTIVA (comunicativa)	Aplicació d'habilitats cognitives i socials que fomenten la participació activa en les activitats diàries, a partir de la informació provinent de diverses fonts.	Desenvolupar habilitats personals.	Ser capaç de desenvolupar habilitats personals per fomentar la participació en activitats relacionades amb la salut, i aplicar el coneixement que en deriva a diferents situacions, encara que siguin canviants (p.e. seguir les pautes pel control glucèmic i comunicar els resultats al professional, en cas de diabetis).
3 - CRÍTICA	Aplicació d'habilitats cognitives i socials que permeten l'ús i l'anàlisi crítica de la informació, amb el resultat d'un millor control sobre la pròpia salut.	Assolir empoderament individual i comunitari.	Demostrar empoderament a nivell personal i comunitari en l'àmbit de la salut (p.e. comprendre la relació entre diabetis i pèrdua de visió, i periòdicament fer controls oftalmològics).

En múltiples definicions i dissertacions sobre el tema s'indica, més o menys explícitament, que l'objectiu de l'alfabetització per a la salut va molt més enllà del nivell funcional, és a dir, de (simplement) capacitar les persones per poder llegir i entendre informació bàsica sobre temes de salut, o seguir el consell professional. Més aviat es considera un procés indispensable per a l'empoderament de les persones, doncs a part d'entendre la informació que se'ls proporciona, contempla que les persones han de tenir o adquirir les habilitats necessàries per accedir a la informació sobre salut de manera autònoma, i que la comprensió i la gestió eficaç de la informació els sigui útil per mantenir i promoure la pròpia salut, o fins i tot els permeti generar informació aplicant informació prèvia a situacions noves, o participar en debats sobre salut (Nutbeam, 2000; Nutbeam, 2015; OMS, 1998a; Rudd, 2002;

Sørensen et al. 2012; Zarcandoolas et al., 2005). Llavors, tal com diuen Nutbeam et al. (2018), fomentar l'alfabetització per a la salut interactiva i crítica esdevé un dels fonaments de la promoció de la salut avui dia. Tant les definicions anteriors com força treballs publicats fan referència implícita a les capacitats i habilitats dels pacients o del públic en general, cosa que diversos autors assenyalen com a biaix. De fet, una de les diferències entre les definicions més antigues i les més recents és la referència a la influència de factors socials i contextuals, i al fet que en el desenvolupament de la competència en alfabetització per a la salut hi participa tant qui rep o cerca la informació (pacients, familiars, o població general) com qui la proporciona (professionals de la salut o institucions), incloent qualsevol tipus de format de la informació: oral, escrit, audiovisual, en paper o a la xarxa (Nutbeam 2000; Nutbeam, 2015; Pleasant et al., 2011; Pleasant et al., 2016; Rudd, 2015; Sørensen et al. 2012).

Un altre aspecte que ha canviat amb el pas del temps és que inicialment l'abordatge de l'alfabetització per a la salut es feia essencialment des de l'àmbit clínic i la perspectiva del pacient, és a dir, situant la persona en el sistema sanitari (per tant, entesa com un 'risc clínic'). Actualment també s'aborda des de l'àmbit de la salut pública i la perspectiva del ciutadà, és a dir, considerant altres entorns com ara el familiar, l'escolar, el laboral, o el comunitari (cosa que porta a entendre-la com un 'bé personal'). Freedman et al. (2009) defineixen l'alfabetització per a la salut pública com "el grau en què individus i grups poden obtenir, processar, comprendre, avaluar i actuar sobre la informació necessària per prendre decisions sobre salut pública que beneficien la comunitat." Per als autors, un model complet d'alfabetització per a la salut ha de contemplar tant l'alfabetització per a la salut a nivell individual com des de la perspectiva de la salut pública. Al Glossari de Promoció de la Salut de la OMS l'empoderament del pacient es relaciona amb la presa de decisions i el control individual, i l'empoderament comunitari, es relaciona amb la influència de la comunitat sobre els determinants de salut, i el seu control. En concordança amb aquesta idea, en l'editorial del número especial dedicat a l'alfabetització per a la salut en la revista *Global Health Promotion*, Nutbeam et al. (2018) destaquen la conveniència que els responsables de polítiques de salut es preocupin per incentivar que la població sigui participativa en els temes de salut a través de l'alfabetització per a la salut. A més, també consideren que l'alfabetització per a la salut ha de centrar l'interès tant dels professionals de l'àrea de la promoció de la salut, com dels investigadors en aquesta àrea i de les persones que treballen per l'equitat en salut. Els uns, perquè planifiquen i avaluen les intervencions per controlar els determinants de salut (entenent que l'alfabetització en salut és alhora un determinant de salut i una mesura de resultat). Els altres, perquè s'ocupen d'entendre i explicar els motius de les diferències individuals en les conductes i resultats de salut.

2.2 Models conceptuals

Per poder ser rigorosos tant en el disseny i l'avaluació de les intervencions d'alfabetització per a la salut a través dels resultats en salut, com en l'explicació de com i perquè l'alfabetització per a la salut és un determinant de salut modulador d'aquests resultats i de les diferències individuals, es fa necessari basar-se en un marc conceptual. Sobre aquesta qüestió ocorre el mateix que amb les definicions del terme: s'ha fet diferents propostes, però no n'hi ha cap d'acceptada universalment o consensuada pel col·lectiu d'investigadors sobre el tema. Sørensen et al. (2012) i Huhta et al. (2018) fan una revisió sistemàtica de models conceptuals, i en aquest apartat ens limitarem a explicar-ne 3, basats en les definicions de Nutbeam, l'Institute of Medicine, i Sørensen donades més amunt.

- a) Model de Resultats per a la Promoció de la salut (*Outcome Model for Health promotion, Nutbeam 2000*)

L'autor va proposar aquest model en un intent d'explicar per què els resultats de les intervencions d'educació per a la salut basades només en la comunicació i l'educació, són desiguals i subjectes a l'estatus socio-econòmic dels individus, tant pel que fa a canvis de conducta com a l'estat de salut. Des del seu punt de vista, és perquè no s'utilitzen les mesures de resultat adients. Explica que les actuacions de promoció de la salut a través de l'educació no han de ser només activitats basades en la comunicació sinó que també han d'adreçar-se als factors

socials i ambientals que expliquen els estils de vida que tenim (i/o escollim). Per tant, el focus no pot ser només la conducta dels individus sinó que també ha de dirigir-se als determinants socials i ambientals subjacents a la conducta. Llavors, és insuficient considerar que les mesures de resultat siguin (només) la millora de coneixements i creences envers els factors de risc per a la salut, o els canvis de conducta envers aquests factors.

En el model descriu tres nivells de resultats derivats de les accions de promoció de la salut: els que són una mesura immediata de l'impacte d'aquestes accions, els que es relacionen amb determinants de salut socials, ambientals i econòmics (resultats intermedis), i, pròpiament, els resultats de salut i socials (figura 2.1).



Figura 2.1 Adaptació de l'esquema del *Model de resultats* de Nutbeam (2000)

L'alfabetització per a la salut es situa en el primer nivell de resultats, i engloba els resultats de les accions de promoció de la salut mesurats a través de la millora del coneixement, la comprensió dels determinants i l'autoeficàcia, i del canvi d'actituds i motivacions envers les conductes de salut. En el model, al conjunt de resultats en aquest primer nivell se'ls atribueix la capacitat d'influir en la possibilitat de modificació d'alguns determinants de salut (p.e. el consum d'aliments processats, la facilitat d'accés als serveis de salut, o la instauració d'ambients lliures de fum), que alhora poden influir en resultats de salut (p.e. la disminució de la morbiditat i la mortalitat, i la millora de la qualitat de vida). Per tant, l'eficàcia de les accions de promoció de la salut es pot mesurar amb resultats concrets, i a curt, mig, o llarg termini.

b) Model de Rutes Causals que Relacionen l'Alfabetització per a la Salut i els Resultats en Salut
(*Causal Pathways Linking Health Literacy to Health Outcomes, Paasche-Orlow i Wolf, 2007*)

A partir d'evidències plasmades en la literatura mèdica i de salut pública sobre l'alfabetització per a la salut, els autors proposen un model que explica temptativament per què un nivell d'alfabetització per a la salut limitat es sol relacionar amb pitjors resultats de salut. El postulen com un model causal de 'causa component'. Una causa component és, en l'àmbit de l'epidemiologia, la que és capaç de produir un efecte determinat si es contempla com a component d'un conjunt d'altres causes (p.e. el coneixement previ o la percepció d'autoeficàcia del pacient, o el temps que el professional pot dedicar a cada pacient); per tant, quan parlen de causes, els autors defugen d'una concepció causa-efecte determinista. Assumeixen la definició d'alfabetització per a la salut de l'Institute of Medicine:

L'alfabetització per a la salut és el grau en què les persones tenen la capacitat necessària per obtenir, processar i comprendre la informació bàsica sobre salut i els serveis assistencials, que, en relació amb la salut, els permet prendre decisions adequades.

Com altres autors, consideren que la influència de l'alfabetització per a la salut en els resultats de salut no només és responsabilitat del pacient, sinó també de les característiques del sistema assistencial, la complexitat de les tasques amb què s'enfronta el pacient, o l'exigència del context (factors intrínsecs i extrínsecs). Els elements

relacionats amb la cura de la salut en conjunt sobre els quals influeix l'alfabetització per a la salut són: l'accés i la utilització dels serveis de salut, la relació entre el pacient i el proveïdor de salut, i la cura d'un mateix (figura 2.2).

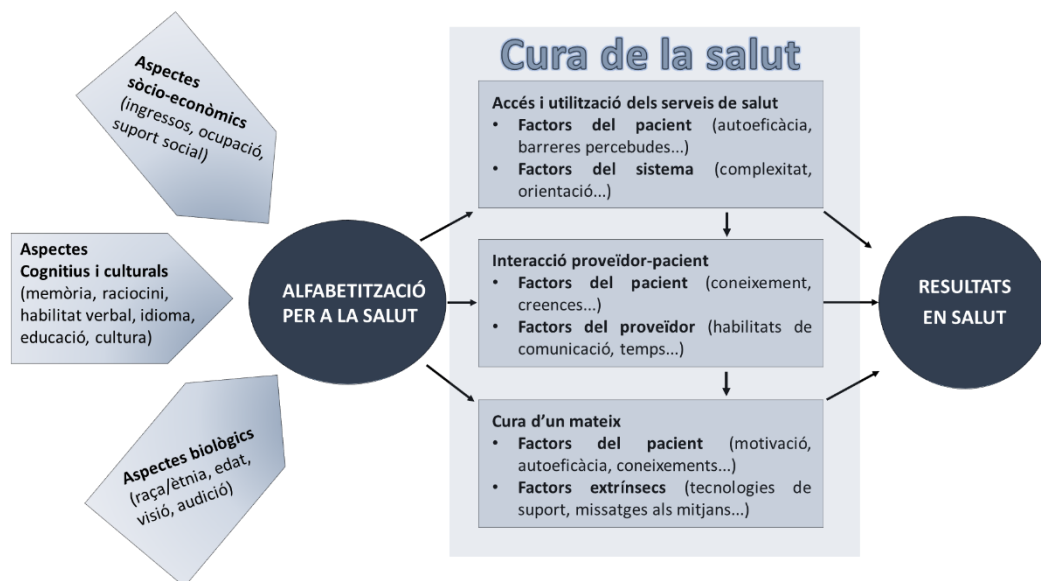


Figura 2.2 Adaptació de l'esquema del *Model de rutes causals* de Paasche-Orlow i Wolf (2007)

Per exemple, que l'organització dels serveis de salut es percebi com a molt complexa, o que el pacient alimenti unes falses creences sobre com gestionar la seva salut poden ser resultat d'un nivell baix d'alfabetització per a la salut; si a això hi sumem que l'organització dels serveis potser sí que és complexa i que el professional potser no s'adona de les falses creences del pacient, i/o no li dedica el temps necessari per eliminar-les i instaurar creences fonamentades, llavors és esperable que els resultats en salut se'n ressentin negativament.

Des de la psicologia de la salut han sorgit propostes derivades d'aquest model que posen l'accent en els determinants motivacionals i volitius que regulen l'acció (Von Wagner et al. 2009).

- c) Model Integrat d'Alfabetització per a la salut (*Integrated Model of Health literacy*, Sørensen et al. 2012)

El model sorgeix en el marc del Consorci HLS-EU (Health Literacy Survey – European Union), com a resultat d'un treball de revisió sistemàtica de definicions i models teòrics relatius a l'alfabetització per a la salut. La finalitat era proposar una definició integrada del concepte i les seves dimensions, i guiar la planificació de les intervencions tant per a la millora de l'alfabetització en salut de la població, com per al desenvolupament d'instruments de mesura que en determinin l'eficàcia. A partir de l'anàlisi de contingut de les definicions i els models, es va proposar la següent definició:

L'alfabetització per a la salut està relacionada amb l'alfabetització i implica el coneixement, la motivació i les competències de les persones per accedir, entendre, valorar i aplicar la informació sobre salut, per tal d'emetre judicis i prendre decisions relatives a la cura de la salut, la prevenció de la malaltia i la promoció de la salut en la vida diària, amb la finalitat de mantenir o millorar la qualitat de vida durant el curs de la vida.

El model conceptual que proposen integra els punts de vista clínic i de la salut pública. També contempla els determinants personals i situacionals (factors proximals) i els determinants socials i ambientals (factors distals) que l'afecten, i les vies de relació entre els determinants, l'alfabetització en salut, i alguns resultats de salut com les conductes de salut, l'ús dels serveis de salut, l'equitat en salut, etc. (figura 2.3). Com que el plantejament es

pot traslladar des de la perspectiva de la salut pública a l'àmbit individual, llavors, segons el model, l'alfabetització per a la salut "...permet emetre judicis i prendre decisions relatives a estar malalt, estar en risc, i estar sa."

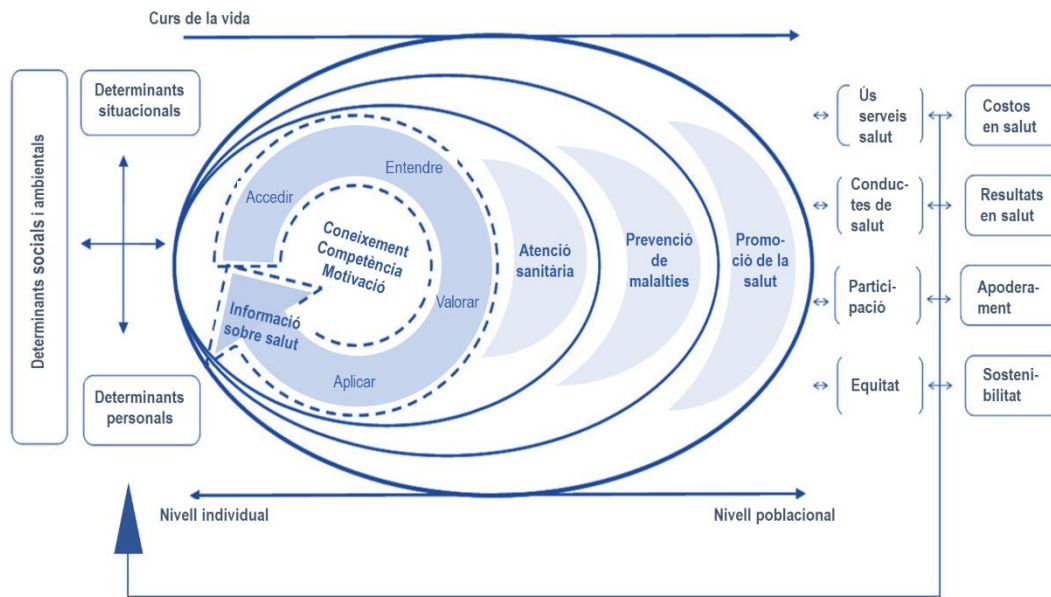


Figura 2.3 Esquema del Model integrat d'alfabetització per a la salut de Sørensen et al. (2012), adaptat de l'original

Les quatre habilitats o competències del model són les següents:

- ACCEDIR: capacitat de cercar, trobar i obtenir informació sobre salut.
- ENTENDRE: capacitat de comprendre la informació sobre salut a la que s'ha accedit.
- VALORAR: capacitat d'interpretar, filtrar, jutjar i avaluar la informació a la que s'ha accedit.
- APLICAR: capacitat de comunicar i emprar la informació per prendre decisions per mantenir/millorar la salut.

El seu plantejament inclou els atributs dels tres nivells d'alfabetització en salut proposats per Nutbeam (accedir↔interactiva; entendre↔funcional; valorar, aplicar↔crítica). A vegades es fusiona la competència accedir, amb el que s'anomena 'navegar' (de l'anglès, *navigating*), que fa referència a saber-se moure amb desimboltura per cercar i obtenir la informació i gestionar les pròpies necessitats de salut. En el model s'entén que aquestes competències són necessàries en el contínuum de 3 dimensions: l'atenció sanitària o la cura de la pròpia salut, la prevenció de malalties, i la promoció de la salut.

De tot això en deriva que el procés d'alfabetització per a la salut ha de generar, mediat per la motivació, els coneixements i les habilitats que permetran que l'individu pugui gestionar i superar els obstacles amb què es trobi, com a malalt o pacient receptor d'atenció sanitària, com a persona amb alguns riscos i per tant a qui es dirigeixen actuacions en prevenció de la malaltia, i com a ciutadà susceptible de les actuacions de promoció de la salut en l'àmbit comunitari (treball, escola, etc.). El model també contempla que les demandes de l'entorn són variables, i per tant, que cal que hi hagi un aprenentatge continu en el curs de tota la vida.

2.3 Instruments de mesura

Paral·lelament a l'interès per definir el concepte hi ha hagut interès per desenvolupar eines per a la seva mesura. La mesura ha de ser útil per poder conèixer tant l'estat basal d'un individu o d'una població (sobretot per detectar-ne els nivells massa baixos), com per dissenyar intervencions amb uns propòsits concrets, i valorar-ne després l'eficàcia. La manca de consens en la definició i els models conceptuals també es reflecteix amb la diversitat de propostes d'instruments de mesura.

Els primers instruments de mesura es van centrar en l'alfabetització per a la salut en el seu vessant funcional (p.e. reconeixement de paraules, comprensió lectora, habilitats aritmètiques bàsiques); més recentment s'ha

desenvolupat altres instruments amb la intenció de superar estrictament el vessant funcional, i avaluar altres factors que intervenen en l'alfabetització per a la salut (p.e. la capacitat de cercar informació sobre salut, o la capacitat de gestionar la pròpia salut). A continuació es descriuen resumidament les característiques generals de quatre dels instruments més citats, i amb unes propietats psicomètriques acceptables: dos del primer grup (el REALM i el TOFHLA), i dos del segon grup (l'HLS-EU-Q, i l'HLQ). Per a una documentació exhaustiva es pot recórrer a diversos treballs publicats (Basagoiti, 2012; González i Serra, 2014; Haun et al., 2014; Liu et al., 2018; Mancuso, 2009). Entre altres publicacions es descriuen instruments com el NVS (The Newest Vital Sign), el SAHLSA (Short Assessment of Health Literacy for Spanish-speaking Adults), o el BVSQ (Brief Verbal Screening Questions), amb unes propietats psicomètriques més limitades però ràpids d'administrar, que poden ser útils per detectar de forma àgil un nivell d'alfabetització per a la salut insuficient, però aquí no s'hi farà més referència.

- REALM, Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine

Al 1991, Davis et al. van dissenyar el primer instrument per estimar el nivell d'alfabetització funcional de pacients adults en entorns sanitaris. És un test de reconeixement de paraules. Consisteix a fer llegir en veu alta una llista de 125 paraules relatives a malalties o parts del cos emprant tant termes mèdics com populars (p.e. bowel, kidney, liquid) extreta de materials educatius adreçats als pacients, i formularis d'admissió de pacients d'atenció primària. En funció de la correcció de la pronúncia s'atorga una puntuació que es classifica en 4 nivells, i orienta el professional en la tria del tipus d'explicacions i material per proporcionar al pacient. Per al temps d'administració s'estimen uns 5 minuts. Al 1993, se'n va fer una versió reduïda a 66 paraules; escurçava el temps d'administració a un parell de minuts, i permetia igualment establir 4 nivells de classificació amb un rang de puntuacions de 0 a 66 (taula 2.2). En ambdós casos la fiabilitat test-retest i la validesa són molt elevades ($\alpha=0,98$ i $r=0,95$ pel REALM original; $\alpha=0,99$; $r=0,96$ pel REALM de 66 ítems). Bass et al. al 2003 en van fer una versió reduïda a 8 paraules, el REALM-R, i al 2006, Davis et al. van fer una versió adreçada a adolescents (REALM-Teen).

Taula 2.2 Barems de puntuació del REALM

PUNTUACIÓ (P)	$0 \leq P \leq 18$	$19 \leq P \leq 44$	$45 \leq P \leq 60$	$61 \leq P \leq 66$
ORIENTACIÓ	Possiblement no podrà ni llegir la majoria de materials que requereixen un nivell baix d'alfabetització.	Podria no poder llegir una prescripció, i necessitar materials adequats per nivells baixos d'alfabetització.	Podria tenir dificultats amb la majoria de materials educatius adreçats als pacients; encaixaria bé que els materials fossin per nivells baixos d'alfabetització.	Podria llegir la majoria de materials educatius adreçats als pacients.
NIVELL EDUCATIU EQUIVALENT⁷	1er a 3er EP	4rt a 6è EP	1er i 2on ESO	3er ESO endavant

El principal avantatge d'aquest instrument és la rapidesa d'administració. El principal inconvenient és que és difícil defensar que del resultat se n'infereixi un determinat nivell d'alfabetització per a la salut, doncs el que es mesura és l'habilitat lectora. No obstant això, té el mèrit de ser la primera eina dissenyada perquè els professionals puguin considerar el nivell d'alfabetització dels pacients com un factor a tenir en compte per orientar-los en temes de salut. De moment l'única versió documentada és en anglès.

- TOFHLA, Test of Functional Health Literacy in Adults

El van desenvolupar Parker et al. al 1995, amb la intenció explícita de mesurar l'alfabetització per a la salut funcional en població adulta. Té dues seccions: en la primera s'avalua la comprensió lectora a partir de l'exercici de seleccionar les paraules omeses en un text d'entre 4 opcions possibles en cada cas (50 ítems), en la segona secció s'avaluen habilitats aritmètiques per entendre instruccions (p.e. la dosificació d'un medicament). El temps per completar el test és limitat: 12 minuts per la primera secció, i 10 minuts per la segona (17 ítems). El rang de puntuacions va de 0 a 100, i s'estableixen tres nivells d'alfabetització en salut (taula 2.3). Els textos emprats es van seleccionar a partir d'una mostra de textos d'ús comú en l'àmbit hospitalari (p.e. instruccions per proves

⁷ Adaptat als nivells educatius a Espanya

diagnòstiques, materials educatius adreçats a pacients, etc.). Tant la fiabilitat com la validesa comparada amb el REALM es consideren bones ($\alpha=0,98$; $r=0,84$). Els propis autors van traduir el test a l'espanyol (TOFHLS-S), constatant-ne la bona fiabilitat ($\alpha=0,98$). La validesa no es va provar per manca d'altres tests en espanyol, llavors.

Taula 2.3 Barems de puntuació del TOFHLS

PUNTUACIÓ (P)	$0 \leq P \leq 59$	$60 \leq P \leq 74$	$75 \leq P \leq 100$
NIVELL D'ALFABETITZACIÓ PER A LA SALUT	INADEQUAT	MÍNIM	ADEQUAT
ORIENTACIÓ	Incapaç de llegir i interpretar textos de salut.	Amb dificultats per llegir i interpretar textos de salut.	Amb possibilitat de llegir i interpretar la majoria de textos de salut.

Un dels punts forts del test és que els fragments de text contempnen poder fer diferències per nivells educatius. Com que avalua tant l'habilitat lectora com l'aritmètica i de comprensió lectora, molts investigadors l'han considerat el test de referència per avaluar l'alfabetització per a la salut, tot i que altres li atribueixen el mateix tipus de mancances que al REALM. Que n'hi hagi una versió en espanyol i una versió amb una mida de lletra de 14 punts adreçada als pacients amb dificultats visuals també és un aspecte valorat com a positiu. Els majors inconvenients estan relacionats amb que sigui una prova cronometrada i que calguin 22 minuts per administrarlo. El mateix equip va desenvolupar dues versions abreujades del test, el brief-TOFHLS i el short-TOFHLS (Baker et al., 1999). El primer manté les dues parts però redueix el nombre d'ítems (36 i 4, respectivament) i el temps d'administració (7 minuts i 5 minuts, respectivament), mentre que el segon consta només de la primera part. De les dues versions hi ha la traducció a l'espanyol.

- HLS-EU-Q, Health Literacy Survey- European Union-Questionnaire

En la proposta del Model Integrat d'Alfabetització per a la Salut de Sørensen et al. (2012) explicada més amunt, es combinen les competències relatives al processament de la informació sobre salut amb les dimensions del model i es planteja la matriu de la taula 2.4 d'on sorgeixen 12 dimensions del concepte. L'HLS-EU-Q es va basar en aquesta matriu, i pretén avaluar l'alfabetització per a la salut de manera global, i també en cada dimensió i per cada competència per separat.

Taula 2.4 Matriu amb les 12 dimensions de l'HLS-EU-Q (adaptat de Sørensen et al. 2012)

COMPETÈNCIES PER PROCESSAR LA INFORMACIÓ SOBRE SALUT					
	ACCEDIR	ENTENDRE	VALORAR	APLICAR	
	Capacitat per...				
DIMENSIONS DE SALUT	ATENCIÓ/ CURA DE LA SALUT	... accedir a informació sobre temes mèdics o clínics.	... entendre informació mèdica i el que en deriva.	... interpretar i valorar informació mèdica.	... prendre decisions fonamentades sobre qüestions mèdiques.
	PREVENCIÓ DE MALALTIES	... accedir a informació sobre factors de risc per a la salut.	... entendre informació sobre factors de risc i el que en deriva.	... interpretar i valorar informació sobre factors de risc per a la salut.	... prendre decisions fonamentades sobre factors de risc per a la salut.
	PROMOCIÓ DE LA SALUT	... actualitzar-se sobre els determinants de salut en l'entorn social i físic.	... entendre informació sobre els determinants de salut en l'entorn social i físic derivat.	... interpretar i valorar informació sobre determinants de salut en l'entorn social i físic.	... prendre decisions fonamentades sobre determinants de salut en l'entorn social i físic.

El qüestionari es va desenvolupar en el marc del Projecte europeu d'alfabetització per a la salut – Consorci HLS-EU, per dur a terme l'Enquesta europea d'alfabetització per a la salut. Hi van participar equips de recerca de nou països europeus (Alemanya, Àustria, Bulgària, Espanya, Grècia, Irlanda, Holanda, i Polònia) que van generar i seleccionar ítems representatius de cadascuna de les caselles de la taula 2.4. Després de la revisió d'ítems es va

formular la versió prèvia del qüestionari verificant que el llenguatge fos planer, i es va traduir al búlgar, l'holandès, l'alemany, el grec, el polonès, i l'espanyol (HLS-EU Consortium, 2012; Sørensen et al., 2013).

Es va generar una versió de 47 ítems (HLS-EU-Q47) per mesurar exclusivament l'alfabetització per a la salut i una versió de 86 ítems (HLS-EU-Q86) per mesurar tant l'alfabetització per a la salut com els antecedents i les conseqüències, d'acord amb el model conceptual. En la versió de 47 ítems hi ha de 3 a 5 ítems per cadascuna de les 12 caselles, on es demana indicar el grau de dificultat que tindria la persona per fer unes activitats concretes relacionades amb la seva salut en una escala Likert de 4 nivells. El temps d'administració és d'uns 10 minuts.

Es va definir un índex general, un subíndex per cada dimensió de salut, un subíndex per cada competència, i un subíndex per cada casella de la matriu. El rang de puntuacions va de 0 a 50, i s'estipulen 4 nivells descriptius; la puntuació de tall per considerar que si el nivell d'alfabetització per a la salut és o no suficient són 33 punts (taula 2.5). La consistència interna dels ítems va oscil·lar entre 0.51 i 0,91 (Sørensen et al., 2013).

Taula 2.5 Barems de puntuació de l'HLS-EU-Q47

PUNTUACIÓ (P)	$0 \leq P \leq 25$	$25 < P \leq 33$	$33 < P \leq 42$	$42 < P \leq 50$
NIVELL D'ALFABETITZACIÓ PER A LA SALUT	INADEQUAT	PROBLEMÀTIC	SUFICIENT	EXCEL·LENT

Des del mateix Consorci se'n va desenvolupar una versió de 16 ítems, l'HLS-EU-Q16, que escurça el temps d'administració a 3 minuts; fent un agrupament dicotòmic de les categories per grau de dificultat, s'estipulen tres nivells d'alfabetització per a la salut (inadequat, 0-8; problemàtic, 9-12; suficient, 13-16). Nolasco et al. (2018) l'ha traduït a l'espanyol i validat. Finbråten et al. (2018) n'han validat una versió de 12 ítems (HLS-Q12).

- HLQ (Health Literacy Questionnaire)

El qüestionari el van dissenyar Osborne et al. (2013) amb la intenció de desenvolupar una eina de mesura del grau d'alfabetització per a la salut capaç de detectar no només la limitació severa d'alfabetització per a la salut, sinó nivells de limitació moderada o lleu. En el plantejament també s'hi incloïa la voluntat que fos útil per al diagnòstic de necessitats d'alfabetització per a la salut i la valoració dels resultats de les intervencions.

Emprant tant tècniques qualitatives (anàlisi de contingut) com quantitatives (un procés que anomenen 'validity-driven approach', i l'anàlisi factorial confirmatòria) van construir un qüestionari amb 9 escales, de 4 a 6 ítems per escala, i un total de 44 ítems. La generació d'ítems va ser un procés participatiu i iteratiu amb entrevistes i tallers on hi van participar professionals, pacients, i responsables de polítiques públiques.

Per les 5 primeres escales la persona ha d'indicar el seu grau d'acord; per a la resta, ha d'indicar el grau de dificultat per fer unes activitats concretes. Com l'HLS-EU-Q, és una mesura auto-informada, amb un temps d'administració d'entre 7 i 8 minuts. En la taula 2.6 hi ha les 9 escales del qüestionari, i, a proposta dels propis autors de l'HLQ, el nivell d'alfabetització per a la salut, seguint la classificació de Nutbeam (2000) corresponent.

A banda d'obtenir una mesura global quan s'administra la versió completa del qüestionari, l'instrument està ideat per poder administrar-lo parcialment. Les escales són independents entre sí, i per tant es poden seleccionar les que es considerin oportunes, en funció dels objectius de la investigació.

Taula 2.6 Escales de l'HLQ, i equiparació amb els nivells d'alfabetització per a la salut de Nutbeam (Osborne et al. 2013)

Escala HLQ	Nivell d'alfabetització per a la salut
1. Sentir-se entès i amb el suport del prestadors de serveis de salut.	Interactiva
2. Tenir informació suficient com per gestionar la pròpia salut.	Funcional
3. Gestionar la pròpia salut activament.	Interactiva + Crítica
4. Suport social relacionat amb la salut.	Interactiva + Crítica
5. Valoració de la informació sobre salut.	Crítica
6. Capacitat d'involucrar-se (participar) amb els prestadors de serveis de salut.	Interactiva
7. Navegar pel sistema d'atenció sanitària.	Interactiva
8. Capacitat de trobar bona informació sobre salut.	Funcional + Interactiva
9. Entendre la informació sobre salut prou bé com per saber què fer.	Funcional

2.4 El paper de l'alfabetització per a la salut en la salut global

Tal com s'ha anat argumentant en els punts anteriors, l'alfabetització per a la salut és un recurs que ha de contribuir a l'empoderament en la gestió de la salut individual i comunitària, i depèn de múltiples factors que sovint s'influeixen mútuament, com el propi individu, el seu encaix en la comunitat, l'organització del sistema de salut, o les habilitats comunicatives dels professionals entre altres. També ha quedat clar que en la mesura que un individu sigui capaç de progressar en la seqüència accedir-entendre-valorar-aplicar la informació sobre salut que necessita en un moment donat, serà més autònom en la gestió eficaç de la pròpia salut, i probablement això es traduirà en millor salut i major benestar, i viceversa. Com diuen Falcón i Basagoiti (2012), l'alfabetització per a la salut és l'estadi previ a la presa de decisions relatives a la salut.

En la literatura on s'ha investigat la relació entre l'alfabetització per a la salut i els resultats de salut hi trobem estudis que apunten en aquest sentit, p.e. en salut bucal (Batista et al., 2017), diabetis (Ishikawa et al., 2008), malaltia renal crònica (Taylor et al., 2017), freqüència de visites mèdiques (García-Codina et al., 2016), o salut autoinformada (Ganahl i Roethlin, 2018) però els resultats no sempre són concloents (Suñer i Santinyà, 2014).

El compromís assumit en la Declaració de Xangai implica invertir en estratègies de millora de l'alfabetització per a la salut adreçades a tota la població. El primer pas és conèixer-ne el nivell, doncs això permetrà dissenyar ajustadament les intervencions de millora a nivell individual o poblacional, i mesurar l'impacte de les actuacions que es duguin a terme. Això, sense oblidar que les administracions i els agents de salut també hi tenen un paper molt important, tant per facilitar l'accés als sistemes de salut (simplificant-los), com vetllant perquè la comunicació relacionada amb la salut sigui eficaç, siguin quins siguin els marcs (escolar, familiar, laboral, comunitari), els canals i formats (oral, escrit, audiovisual, xarxes), i els agents (administracions, professionals de la salut, mitjans de comunicació).

2.4.1 L'enquesta del Consorci HLS-EU. Alfabetització per a la salut a la Unió Europea

Entre els anys 2009 i 2012 es va desenvolupar el Projecte Europeu d'Alfabetització per a la Salut, finançat per la Unió Europea, amb l'objectiu principal de dur a terme l'enquesta europea d'alfabetització per a la salut (HLS-EU). Es fa formar el Consorci HLS-EU, amb vuit estats membres (Àustria, Alemanya, Bulgària, Espanya, Grècia, Holanda, Irlanda i Polònia), que van participar tant en la formulació d'un marc conceptual com en el disseny de l'instrument de mesura, l'HLS-EU-Q, tal com s'ha explicat més amunt. Cada país participant va administrar aleatòriament el qüestionari per aconseguir una mostra de 1000 participants majors de 15 anys, amb una mostra total de 8000 participants. Els resultats globals i la comparació de resultats per països tenia la finalitat de disposar d'una base empírica per dissenyar polítiques de salut, doncs una classificació simple en 4 nivells ('problemàtic', 'inadequat', 'suficient', 'excel·lent') permetia identificar la població més susceptible de trobar-se amb dificultats per prendre decisions relatives a la cura de la salut, la prevenció de malalties, o la promoció de la salut (Health Literacy Europe, n.d; Sørensen, 2013). Una de les característiques diferencials d'aquesta enquesta respecte molts altres treballs de recerca va ser que no estava adreçada específicament a població clínica, sinó a la població general.

Els resultats de l'enquesta estan recollits en diverses publicacions (Falcón i Luna, 2012; HLS-EU Consortium, 2012; Sørensen, 2015; WHO, 2013). Aquí es resumeixen els resultats generals (taula 2.7), i el proper apartat es dedicarà exclusivament als resultats a l'estat espanyol.

Taula 2.7 Resultats de l'HLS-EU-Q per països i dimensions; mitjana i desviació estàndard (HLS-EU Consortium, 2012)

ÍNDEX	Àustria	Alemanya	Bulgària	Espanya	Grècia	Holanda	Irlanda	Polònia	GLOBAL
GENERAL	32±7,6	34,5±7,9	30,5±9,2	32,9±6,1	33,6±8,5	37,1±6,4	35,2±7,8	34,5±8,0	33,8±8,0
Atenció sanitària	32,8±8,3	34,8±8,5	32,8±9,5	33,2±6,7	34,1±8,7	38±6,8	36,3±7,8	35,4±8,1	34,7±8,3
Prevenció malaltia	32,6±8,5	35,8±8,8	30,4±10,1	33,2±6,7	34±9,1	37,7±7,1	35,1±8,5	34,1±9,0	34,2±8,8
Promoció salut	30,5±8,8	32,9±8,9	27,9±10,2	32,2±6,9	32,7±9,6	35,7±7,6	34±9,7	33,8±8,8	32,5±9,1

El valor mitjà de l'índex general per tota la mostra va situar-se entre els nivells 'problemàtic' i 'suficient' (recordem que la puntuació de tall és 33). Per dimensions, les puntuacions més baixes van ser en promoció de la salut tant en la mostra global com en cadascun dels països. Els resultats obtinguts conduïen a considerar que el nivell 'limitat' d'alfabetització per a la salut no era un tema que afectava una minoria sinó a gairebé la meitat de la mostra (concretament al 47,6%; un 12,4% amb puntuacions menors de 25, és a dir, amb nivell inadequat, i un 35,2% amb puntuacions entre 25 i 33, és a dir, amb nivell problemàtic), amb gran variabilitat entre països.

També es va obtenir 10 indicadors per identificar els perfils amb un nivell limitat d'alfabetització per a la salut:

1. Percepció d'estatus social baix o molt baix.
2. Percepció de mala o molt mala salut.
3. Nivell d'estudis primaris o sense estudis.
4. Força o molta dificultat per pagar medicaments.
5. Força o molta dificultat per pagar un metge.
6. Activitat severament limitada per problemes de salut.
7. Ingressos mensuals menors de 800€.
8. Dificultat gairebé constant per pagar factures.
9. Més d'una malaltia de llarga durada.
10. Edat > 75 anys.

2.4.2 Alfabetització per a la salut a l'estat espanyol

La persona responsable del projecte HLS-EU a l'estat espanyol va ser la Dra. María Falcón, de la Universidad de Murcia, i la recopilació, la descripció i l'anàlisi de les dades va generar una tesi doctoral que va co-dirigir amb el Dr. Juan José López (Falcón i Luna, 2012; Luna, 2015). El treball va permetre conèixer quines variables sociodemogràfiques es relacionaven amb el nivell d'alfabetització per a la salut, i identificar les característiques de la població espanyola en risc de tenir un nivell problemàtic o insuficient d'alfabetització per a la salut.

En la taula 2.8 es proporcionen els resultats de l'HLS-EU amb el percentatge de participants per cada índex i nivell descriptiu d'alfabetització per a la salut, en la mostra espanyola i en la mostra europea. També s'hi ha incorporat les proporcions entre els nivells 'excel·lent-suficient' i els nivells 'problemàtic-inadequat', que il·lustren la proporció entre el que es podria qualificar d'un nivell d'alfabetització per a la salut bo i un nivell limitat (B/L).

Taula 2.8 Resultats de l'HLS-EU-Q en la mostra espanyola i en la mostra total de l'HLS-UE, per índex i nivells descriptius

	Nivell descriptiu	Mostra Espanya	$\bar{X} \pm SD$	B/L	Mostra HLS-EU	$\bar{X} \pm SD$	B/L
ÍNDEX GENERAL	<i>Excel·lent</i>	9,1%	32,9±6,1	0,715	16,5%	33,8±8	1,103
	<i>Suficient</i>	32,6%			36,0%		
	<i>Problemàtic</i>	50,8%			35,2%		
	<i>Inadequat</i>	7,5%			12,4%		
ÍNDEX ATENCIÓ SANITÀRIA	<i>Excel·lent</i>	10,7%	33,2±6,7	0,923	19,9%	34,7±8,3	1,443
	<i>Suficient</i>	37,3%			39,1%		
	<i>Problemàtic</i>	42,5%			28,8%		
	<i>Inadequat</i>	9,5%			12,1%		
ÍNDEX PREVENCIÓ MALALTIA	<i>Excel·lent</i>	11,9%	33,2±6,7	0,996	21,3%	34,2±8,8	1,336
	<i>Suficient</i>	38,0%			35,9%		
	<i>Problemàtic</i>	41,4%			29,1%		
	<i>Inadequat</i>	8,7%			13,7%		
ÍNDEX PROMOCIÓ SALUT	<i>Excel·lent</i>	9,0%	32,2±6,9	0,762	15,6%	32,5±9,1	0,964
	<i>Suficient</i>	34,2%			33,5%		
	<i>Problemàtic</i>	43,4%			30,8%		
	<i>Inadequat</i>	13,3%			20,1%		

La mitjana de l'índex general de la mostra espanyola va ser menor que la de la mostra total, i encara que el percentatge de població espanyola amb un nivell inadequat (amb puntuacions fins a 25) va ser força menor que

en la mostra europea, la proporció bo/limitat va ser molt desfavorable degut al percentatge elevat d'individus en el nivell problemàtic (amb puntuacions entre 25 i 33). Pel que fa a la resta d'índex, en tots els casos la proporció de participants de la mostra espanyola amb un nivell limitat d'alfabetització per a la salut va ser major que la dels participants amb un nivell bo, especialment quan s'avaluava la dimensió de promoció de la salut. Aquesta dimensió va ser en l'única en què en la mostra total la proporció B/L també va ser menor que la unitat.

Entre els participants de la mostra espanyola amb un nivell limitat d'alfabetització per a la salut, més del 60% tenien dificultats econòmiques constants, i més del 65% tenien més d'una malaltia de llarga durada i dificultat per pagar una visita mèdica. Més del 70% perceben la seva salut com a dolenta o molt dolenta, informaven d'un estatus social molt baix, no tenien estudis o només estudis primaris, eren majors de 75 anys, i tenien ingressos mensuals menors de 800€, dificultat per pagar medicaments i limitació severa d'activitat per causa de salut.

Més recentment s'ha publicat alguns articles científics i ponències on es fa referència a la mesura del nivell d'alfabetització per a la salut de la població espanyola. A continuació es resumeixen els resultats dels treballs on s'ha emprat l'HLS-EU-Q en alguna de les seves variants:

- La Dirección General de Derechos y Garantías de los Usuarios del Sistema de Salud de Aragón (Saludinforma, 2015) va dur a terme una enquesta als usuaris del sistema de salut d'Aragó basada en l'HLS-EU-Q47. El qüestionari incloïa 19 dels ítems de l'instrument original. La mostra va ser de 1929 persones amb una mitjana d'edat de 46,5 anys). Tot i que la comparació de resultats no era òbvia perquè el qüestionari emprat no era l'original, els autors van situar l'Aragó amb un nivell general d'alfabetització per a la salut superior al de la mitjana europea i al de la mostra espanyola del projecte HLS-EU de 2012.
- Santesmases-Masana et al. (2017) van avaluar el nivell d'alfabetització per a la salut de pacients amb insuficiència cardíaca que s'atenien a atenció primària, emprant la versió de 47 ítems. El valor de la mitjana de l'índex general va ser de $25,4 \pm 9,1$, molt per sota del valor obtingut en la mostra espanyola del projecte HLS-EU ($32,9 \pm 6,1$). Van relacionar uns resultat tan pobres amb la mitjana d'edat de la mostra (77,9 \pm 8,7 anys), l'elevada proporció de participants que ni tan sols tenien estudis primaris (58,2%) i l'elevada freqüència de limitació funcional de l'activitat (51,2%).
- Nolasco et al. (2018) van incloure l'HLS-EU-Q16 en l'Enquesta de Salut de la Comunitat Valenciana de 2016, i en van avaluar la comprensió i descriure les propietats psicomètriques. La mostra total va ser de 5148 persones de 15 anys o més. El valor de la mitjana de l'índex d'alfabetització per a la salut va ser $11,84 \pm 0,08$, problemàtica segons la categorització descriptiva (el nivell suficient és a partir de 13 punts en la versió de 16 ítems), i l'alfabetització per a la salut es va relacionar significativament amb el nivell d'estudis.
- Garcia-Codina et al. (2019) van incloure l'HLS-EU-Q16 en l'Enquesta de Salut de Catalunya 2014. La mostra va ser de 2433 persones de 15 anys o més (mitjana 45,9 \pm 18). El 84,6% de la mostra tenia un nivell suficient d'alfabetització per a la salut, mentre que els percentatges d'individus amb nivells inadequat i problemàtic van ser del 10,3% i el 5,1%, respectivament. Es va trobar que un nivell educatiu baix, un estatus socioeconòmic baix, i la limitació física per a dur a terme activitats de la vida diària eren els predictors més potents dels nivells baixos d'alfabetització per a la salut.
- Fernández-Silva et al. (2019) van determinar el grau d'alfabetització per a la salut en persones amb diabetis tipus 2 amb l'HLS-EU-Q47, i van valorar si hi havia associació entre aquest factor i alguns resultats de salut. La mostra total va ser de 103 persones de 50 a 75 anys. Un 81,5% de la mostra va tenir un nivell d'alfabetització per a la salut inadequat (29,1%) o problemàtic (52,4%), i la mitjana de la mostra va ser de 28,31 punts (nivell problemàtic). Un nivell més bo d'alfabetització per a la salut es va associar a més anys d'escolarització i a una classe social més elevada. També es va constatar una associació directa entre el nivell d'alfabetització per a la salut i el control de la diabetis mesurat a través del nivell de glucosa a la sang.

2.5 Alfabetització per a la salut i malalties minoritàries

Accedir a la informació adient és el primer estadi de l'alfabetització per a la salut. Quan una malaltia té una elevada prevalença o quan els temes de salut sobre els quals ens volem informar són comuns a la majoria de la població, cercar i obtenir-ne informació no serà el major obstacle amb el que ens trobem. Al contrari, és possible que si cerquem informació sobre el càncer de mama o sobre com tenir una dieta saludable n'arribem a recopilar tanta, que després se'ns faci difícil valorar quina informació és fiable, veraç, i/o útil per al nostre cas particular. Tenir un bon nivell d'alfabetització per a la salut implicarà que serem capaços de fer la tria, entendre-la i aplicar-la. En el cas de les malalties minoritàries, el primer obstacle en l'accés a la informació és que les fonts d'informació són escasses. Els motius són diversos, relacionats entre sí i atrapats en un cercle 'viciós': com que hi ha poques persones afectades és complicat tant reunir les condicions adequades per dur a terme assajos clínics que permetin crear coneixement científic basat en l'evidència, com aconseguir el finançament necessari per a la recerca en l'etiologia de les malalties i per al desenvolupament de tractaments. Si per als propis professionals de la salut la manca de coneixement científic sobre el tema suposa una limitació important per dur a terme la seva tasca d'atenció als pacients (començant per la dificultat de diagnosticar), per als afectats suposa una barrera en l'empoderament necessari per gestionar la seva condició de salut, a banda que els situa en un context d'indefensió. A més, la manca d'un diagnòstic clar, cosa freqüent en el cas de les malalties minoritàries, pot ser un element que afecti la decisió de cercar i per tant d'accedir a la informació (Spring, 2014). Sovint els afectats es converteixen en 'qui sap més de la malaltia' a partir de l'experiència pròpia, i ells esdevenen la font d'informació per als professionals (Currie i Szabo, 2018).

Actualment Internet s'ha convertit en un mitjà de cerca d'informació preminent en qualsevol àrea, i també en la de les malalties minoritàries (Liuccio et al., 2015). D'altra banda, les xarxes socials permeten que els investigadors i professionals de la salut puguin contactar més fàcilment amb persones amb malalties minoritàries (i familiars, i cuidadors) que tenen la voluntat d'involucrar-se i comprometre's a participar en la recerca sobre el tema, cosa que brinda l'oportunitat d'accedir a cohorts relativament grans de persones afectades per una mateixa malaltia minoritària (Davies, 2016).

Amb tot, les persones amb malalties minoritàries i/o els seus familiars continuen manifestant que es troben molt limitades a l'hora d'accedir a la informació que voldrien relativa al diagnòstic, pronòstic, assaigs clínics, tractaments, suport psicològic, etc. (Babac et al., 2018; Crowe et al., 2019). Per això, afectats i professionals han anat creant comunitats de coneixement que s'han anat multiplicant, trencant les barreres de la distància i el temps. En aquestes comunitats els participants comparteixen la informació fruit de la seva experiència, i, alhora, s'ajuden mútuament per tal de crear, entendre, valorar i aplicar la informació sobre el tema que els interessa, a banda d'actuar com a font de suport social (Aymé et al., 2008; Badiu et al., 2017; Lasker et al., 2005). Hi ha portals web específics i d'associacions d'afectats i familiars que proporcionen informació més o menys exhaustivament, grups de Facebook, blogs, o fils de Twitter. Alguns exemples concrets són: EURODIS (<https://www.eurordis.org/>), NORD (<https://rarediseases.org/>), FEDER (<https://enfermedades-raras.org/index.php>), GARD (<https://rarediseases.info.nih.gov/>), RARECONNECT (<https://www.rareconnect.org/es/>), ORPHANET (<https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=ES>), TFRD (<http://www.tfrd.org.tw/eng/home>).

Per acabar aquest apartat, i a títol d'exemple, es fa referència a dues experiències de treball col·laboratiu entre experts clínics, investigadors, i pacients i familiars, el resultat de les quals han estat la producció de materials educatius adreçats a afectats per malalties minoritàries i els seus familiars i cuidadors. Tenen la característica de sumar expertesa des d'àmbits i punts de vista molt diversos, i d'haver analitzat amb molta cura tant les necessitats del col·lectiu d'afectats com les mancances i barreres que sovint implica la comunicació en aquest terreny, com ara que els coneixements i la terminologia són molt complexos per a la majoria de *receptors*:

- A iniciativa del Grup de Treball de Defensa del Pacient de la xarxa europea GnRH Network (amb investigadors de més de 15 països) s'ha creat el document centrat en l'hipogonadisme hipogonadotrópic congènit i la síndrome de Kallmann, "*What you should know about congenital hypogonadotropic hypogonadism (CHH) & Kallmann syndrome (KS)*", de format força breu (5 pàgines), amb explicacions clares i senzilles sobre les

malalties, el diagnòstic, el tractaments, consells, etc., traduït a 20 idiomes. A Badiu et al. (2017) s'explica detalladament l'experiència de creació col·laborativa dels materials educatius.

- Al nostre país, al desembre de 2018 es va presentar l'App *COMJunts*. Era el resultat del projecte JUNTS, desenvolupat per investigadors de la Universitat Pompeu Fabra (UPF), la Universitat Oberta de Catalunya (UOC), i l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, assessorats per la Federació Espanyola de Enfermedades Raras i per algunes famílies que en són sòcies. Tal com s'especifica en la descripció del projecte (Junts, n.d.):

El projecte JUNTS parteix d'un problema concret: el fet que les interferències lingüístiques i cognitives dels textos generats per professionals i associacions destinats a pacients i famílies, n'impedeixen l'assimilació. En el context d'una malaltia minoritària pediàtrica, el projecte es planteja el repte d'acostar la informació medicosanitària a la família i aporta solucions (un protocol de recomanacions per als professionals i les associacions, i una App amb informació adequada per a les famílies afectades) que permetran una alfabetització més inclusiva d'aquest col·lectiu.

El seu fil conductor són 7 reptes que conviden les famílies a situar-se en diferents situacions comunicatives (p.e. quan cal fer una prova mèdica a l'infant). Per cada repte hi ha un vídeo amb testimonis de professionals de la salut i de famílies afectades, un hipertext adequat a les seves necessitats cognitives, un diccionari bàsic, i informació complementària de consells, recursos i enllaços d'interès. L'objectiu és empoderar per a la gestió de la salut a pacients i/o familiars a través del guiatge en el procés d'alfabetització per a la salut.

2.6 Alfabetització per a la salut i dèficit visual sever o greu

L'alfabetització per a la salut en l'àmbit de la visió és un tema al qual de moment no s'hi ha dedicat massa atenció. En una cerca a Pubmed al Febrer de 2020, combinant el terme *health literacy* amb els termes *visual impairment*, *eye diseases*, *vision*, i *refractive errors*, l'autora d'aquest treball va trobar que, de 186 resultats inicials, en només 19 articles s'abordava l'alfabetització per a la salut (figura 2.4). Dels 19 articles, el 47% (n=9) es van publicar de l'any 2016 endavant, i només 3 es van publicar fa més de 10 anys.

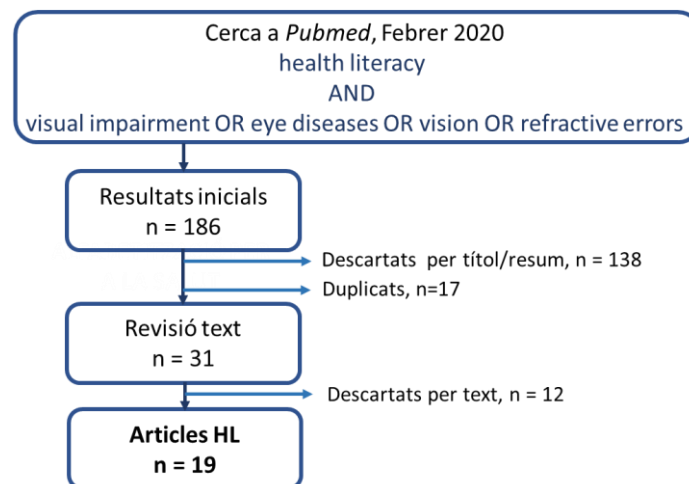


Figura 2.4 Diagrama de flux per a la selecció d'articles segons l'equació de cerca

Les investigacions tenen diferents objectius: la mesura del grau d'alfabetització per a la salut sobre qüestions de salut general en persones amb dèficit visual sever o greu, la mesura de resultats en la cura de la salut visual en persones que tenen dèficit visual sever mediats pel grau d'alfabetització per a la salut, i el coneixement sobre algunes condicions o patologies oculars. En 11 casos es van emprar els instruments de mesura citats més amunt: el REALM (Freedman et al., 2012; Muir et al., 2006; Muir et al., 2008; Slota et al., 2015), el TOFHLA (Juzych et al., 2008; Warren et al., 2016), l'HLS-EU-Q16 (Jandorf et al., 2019), l'HLQ (Schwennesen et al., 2018), i el BVSQ (Lin et al., 2014; Press et al., 2013; Jafee et al., 2016). En els estudis restants, els autors van avaluar el nivell d'alfabetització per a la salut mitjançant qüestionaris ad-hoc (Amirul Islam et al., 2018; Burgmüller et al., 2016;

Eneriz-Wiemer et al., 2018; Fabjani et al., 2015; Harrison et al., 2012; Kim, 2019; Shresta et al., 2014; Zhao et al., 2019).

Jandorf et al. (2019) van emprar l'HLS-EU-Q16 per determinar el nivell d'alfabetització per a la salut de pacients amb patologies de retina i van trobar que les proporcions de pacients amb un nivell limitat d'alfabetització per a la salut anaven del 63% al 73%, sense diferències en funció de la patologia. Lin et al. (2014) van trobar que prop de la meitat dels pacients d'edat avançada amb cataractes tenien un nivell inadequat d'alfabetització per a la salut mesurada amb el BVSQ, i que aquesta limitació es relacionava amb una pitjor comunicació amb el seu metge; emprant el mateix qüestionari Jafee et al. (2016) van trobar que ser major de 65 anys, tenir baixa visió, i tenir un nivell inadequat d'alfabetització per a la salut estava associat amb major número de reingressos hospitalaris després de caigudes. A Harrison et al. (2012) i Kim et al. (2019), s'assenyala les barreres amb què es troben les persones amb dèficit visual sever per accedir a la informació, cosa que influeix negativament en comprendre-la i reverteix en una menor autonomia personal. D'altra banda, en comparar els nivells d'alfabetització per a la salut de pacients amb i sense discapacitat visual Press et al. (2013), Schwennesen et al. (2018) i Warren et al. (2016) van trobar que els que tenien discapacitat visual assolien puntuacions significativament més baixes que els que no tenien discapacitat, emprant el BVSQ, el HLQ i el TOFHLA, respectivament. En canvi, Muir et al. (2008) van trobar que l'alfabetització per a la salut mesurada amb el REALM no era un factor que influïa en la qualitat de vida relacionada amb la visió en pacients amb glaucoma.

En un grup de pacients amb glaucoma Juzych et al. (2008) van trobar que els que tenien un nivell d'alfabetització per a la salut inadequat (mesurat amb el TOFHLA) diferien significativament en resultats com el compliment del tractament i les visites mèdiques, i la comprensió de la patologia; per la mateixa patologia, i emprant el REALM, Freedman et al. (2012), Muir et al. (2006) i Slota et al. (2015) van trobar resultats similars pel que fa al compliment del tractament; en el primer cas el focus es va centrar en l'alfabetització per a la salut dels pares d'infants amb glaucoma infantil, com a responsables del compliment, i en l'últim, el nivell baix d'alfabetització per a la salut també es relacionava amb la dificultat per expressar els inconvenients dels efectes secundaris del tractament a l'oftalmòleg.

D'altra banda, en alguns treballs es van emprar qüestionaris per indagar sobre el coneixement d'algunes patologies, i/o les actituds i les pràctiques relacionades amb la cura de la salut visual (qüestionaris KAP: Knowledge, Attitudes and Practices). Els qüestionaris, ad hoc, solen ser amb preguntes de caire genèric (p.e. *'ha sentit mai a parlar de... la degeneració macular associada a l'edat, DMAE?'*), o bé específic (p.e. *'sap quina estructura ocular queda afectada en cas de DMAE?'*). En els KAP, a més de preguntes relacionades amb el coneixement de patologies concretes, es plantegen preguntes relatives a, per exemple, la intenció de contactar amb un professional de la visió en cas que es tinguin símptomes (actituds), o la freqüència amb què es fan controls visuals (pràctica). En general el coneixement sobre patologies oculars és moderat o baix, i el grau de desconeixement s'associa a factors com l'edat avançada, i, sovint, a un menor nivell acadèmic. En els articles s'avaluen coneixements de diferents patologies: cataractes (Shresta et al., 2014; Zhao et al., 2019), DMAE (Burgmüller et al., 2016; Zhao et al., 2019), retinopatia diabètica, (Amirul Islam et al., 2018; Shresta et al., 2014; Zhao et al., 2019), glaucoma (Fabjani et al., 2015; Shresta et al., 2014; Zhao et al., 2019), tracoma (Shresta et al., 2014; Zhao et al., 2019), retinopatia del prematur (Eneriz-Wiemer et al., 2018), i errors refractius (Zhao et al., 2019). Dels 19 articles, només en dos (10%) la mostra va ser de pares d'infants amb patologies que condueixen al dèficit visual sever o greu (Eneriz-Wiemer et al., 2018; Freedman et al., 2012); en els dos casos un nivell baix d'alfabetització per a la salut dels pares influïa negativament en la cura de llurs fills i filles.

3. INTERNET I SALUT

Internet i l'ús de les tecnologies de la informació i la comunicació (TIC) han suposat un canvi de paradigma en la comunicació en qualsevol àrea i, per tant, també en l'àrea de la salut. Ja a finals dels anys 90 del segle XX l'OMS (WHO, 1998b) va publicar una resolució sobre publicitat, promoció i venda de productes mèdics a través d'Internet, reconeixent l'impacte potencial de l'ús de la xarxa en la salut de les persones. Encara que inicialment es pensava en l'impacte en termes publicitaris i de venda de productes, no cal dir que ha anat molt més enllà: l'educació i la informació sanitària a través de llocs web i Apps, les xarxes de telemedicina, la targeta sanitària electrònica, la història clínica compartida, i tot el que engloba els serveis, la tecnologia digital i els dispositius mòbils són exemples de com les TIC contribueixen a la informació, la comunicació, i la gestió de la salut, des del nivell individual fins al de la salut pública. L'enviament de les dades d'una OCT (tomografia de coherència òptica) des d'un establiment d'òptica a un especialista en retina per obtenir un telediagnòstic precoç, o les Apps per traçar la propagació del coronavirus en són exemples concrets.

Tot i ser indiscutible la importància de contemplar qüestions ètiques i de protecció de dades, en aquest capítol no se'n parlarà, doncs s'escapa del tema d'interès.

3.1 Dades d'ús entre la ciutadania

Segons dades de l'Encuesta sobre equipamiento y uso de tecnologías de información y comunicación en los hogares 2019 de l'Instituto Nacional de Estadística (INE, 2019), el 90,7% de la població espanyola de 16 a 74 anys havia accedit a Internet en els últims 3 mesos, i un 77,6% almenys 5 dies a la setmana. Al 2010 les xifres havien estat del 63,4% i del 43,6%, respectivament, cosa que suposa un increment del 43% en l'accés en els últims tres mesos, i del 77% en l'accés diari. En aquests 10 anys, el percentatge de llars amb accés a internet s'ha incrementat del 57,8% al 91,4%. L'enquesta reflecteix diferències en l'accés en funció de variables com l'edat o el nivell d'ingressos econòmics (taula 3.1, taula 3.2).

Taula 3.1 Percentatge de persones que havien accedit a internet al 2019, segons franja d'edat

		EDAT (anys)					
		16 a 24	25 a 34	35 a 44	45 a 54	55 a 64	65 a 74
ACCÉS A	En els últims 3 mesos	99,1	97,9	97,4	94,4	86,5	63,6
INTERNET	Diàriament	93,6	93,5	87,6	79,0	64,9	43,3

Taula 3.2 Percentatge de persones que havien accedit a internet al 2019, segons nivell d'ingressos a la llar

		NIVELL D'INGRESSOS MENSUALS (im) A LA LLAR			
		im < 900€	900 ≤ im < 1600€	1600 ≤ im < 2500€	im ≥ 2500€
ACCÉS A	En els últims 3 mesos	79,6	88,4	95,4	98,2
INTERNET	Diàriament	62,8	73,3	83,3	91,0

Segons la mateixa font, del total de la població, un 60,1% alguna vegada havia accedit a Internet per cercar informació sobre temes de salut, i entre els que hi havia accedit en els últims tres mesos el percentatge s'elevava al 66,3%. La franja d'edats on la cerca d'informació sobre salut va ser més freqüent va ser la dels 35 a 44 anys, i, en aquest tema, les dones van superar en més de 10 punts percentuals als homes.

Les dades preliminars de 2020 (INE, 2020) corroboren la tendència creixent: el 93,2% de la població va accedir a Internet en els últims 3 mesos (augment de 2,5 punts), el 83,1% hi va accedir 5 dies a la setmana o més (augment de 5,5 punts). L'increment es fa especialment evident en les franges de més edat (figura 3.1).

3. Internet i salut

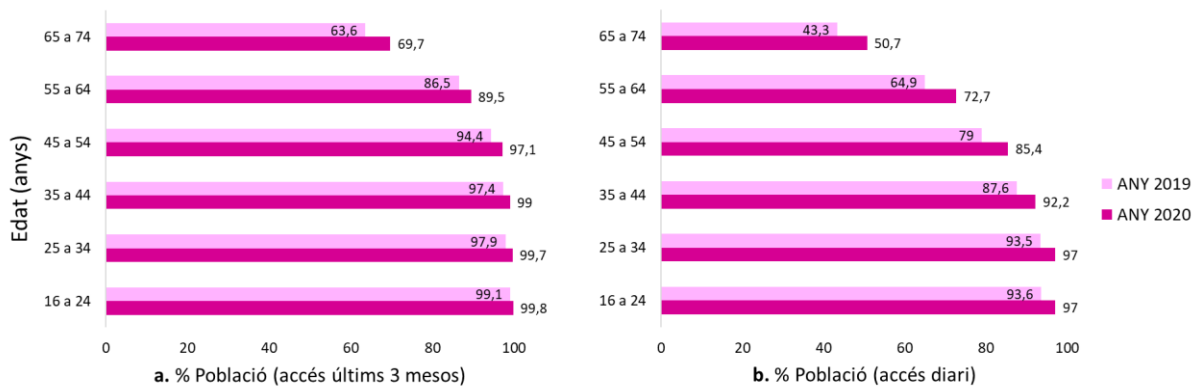


Figura 3.1 Accés a Internet durant els últims 3 mesos (a) i diari (b), (INE, 2020)

Pel que fa a cerca d'informació sobre temes de salut, al 2020 ho van fer el 67,1% (augment de 7 punts), i entre els que hi havien accedit en els últims tres mesos, el percentatge s'elevava al 72% (augment de 5,7 punts). Per sexe, les que varen cercar més informació sobre salut també van ser les dones (73% vs 61,1% homes). A priori és difícil saber si la pandèmia de la COVID-19 ha contribuït significativament a aquests increments.

Al 2016, l'Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI) va publicar l'informe *Los ciudadanos ante la e-sanidad. Opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y aplicación de las TIC en el ámbito sanitario* (Vázquez i Martínez, 2016). Tot i que les dades són menys recents que les de l'INE, es considera oportú comentar-les perquè són més detallades. Les dades es van recollir a partir d'una enquesta poblacional, diversos grups de discussió, i diverses enquestes en profunditat. Els objectius del treball eren, entre altres, analitzar de quina manera la ciutadania emprava i valora Internet com a font d'informació sobre temes de salut, analitzar el nivell de participació de la ciutadania a través de xarxes socials vinculades a temes de salut, i analitzar si les TIC han canviat la relació metge-pacient, i si els pacients assumeixen un paper més actiu.

Els resultats de l'estudi van ser similars als que reflecteix l'enquesta de l'INE (2019) pel que fa a percentatge de persones que cercaven informació sobre salut a Internet (60,5%), edat (franja central) i gènere (dones). Entre els usuaris habituals d'Internet la xifra pujava (74%). També es van obtenir dades sobre l'ús de xarxes socials en relació amb la cerca d'informació sobre salut (22,3%). L'edat, el nivell d'estudis, o tenir fills menors d'edat es relacionava amb major ús d'Internet i les xarxes socials com a fonts d'informació sobre temes de salut. Dos dels principals motius pels quals s'accedia a Internet per temes relacionats amb la salut van ser la cerca d'informació sobre malalties o diagnòstics (52%), i la cerca d'informació sobre símptomes percebuts (51%), per situacions que afecten tant a la pròpia persona com a persones properes. Pel que fa al grau de comprensió de la informació trobada, el 55% dels internautes van opinar que l'entenen sovint o sempre, i el 14%, mai.

Quan es demanava pel grau de confiança que proporcionaven diverses fonts d'informació sobre salut, només el 7% declaraven tenir poca o cap confiança en els professionals sanitaris, mentre que els que tenien poca o cap confiança en els mitjans de comunicació, Internet, i les xarxes socials eren el 44%, el 47%, i el 67%, respectivament. No obstant això, la proporció d'indecisos (resposta *no ho sap/no contesta*) també era creixent: l'1% respecte els professionals sanitaris, i el 6%, el 15% i el 20% en relació als mitjans de comunicació, Internet, i les xarxes socials, respectivament. Si entre el total d'usuaris els que tenien molta o força confiança en Internet i les xarxes socials eren el 38% i el 13%, quan només s'avaluaven les respostes dels usuaris habituals d'Internet, les xifres s'elevaven al 51% i el 20%. Així doncs, les dades posaven sobre la taula un cert desajust entre la proporció de persones que consideren que Internet i les xarxes socials són confiablès i la proporció de persones que cerquen informació sobre salut a Internet i les xarxes. La facilitat d'accedir a la informació 'per veure què es troba' n'és una explicació temptativa. A banda, les dades van mostrar que la confiança en Internet estava modulada pel factor edat (menor confiança com més edat) i pel fet de tenir estudis secundaris o superiors (menor confiança entre les persones amb estudis primaris o sense estudis). El fet que la informació al web estigués

recomanada pel propi metge o provingués d'organismes públics o mèdics també era considerat com un aval de confiança, i més entre els internautes habituals.

La proporció de persones que havien consultat Internet abans d'una cita amb el metge va ser de al voltant del 25%. Entre els internautes habituals, el 40% consultava internet abans (32%) o després de la cita (46%), el 20% considerava que consultar la informació millorava la relació metge-pacient, mentre que el 6% considerava que l'empitjorava, i el 59% considerava que no interferia en la relació. En preguntar per la freqüència amb què es compartia amb el metge la informació trobada abans de la cita, el 72% dels internautes habituals van manifestar no haver-ho fet mai, i entre els que ho feien, la proporció dels que opinaven que el metge mostrava algun interès no arribava al 20%, i a poc més d'un terç els semblava que el metge mantenia una posició neutral.

La freqüència de recomanació de pàgines web, o Apps per part dels metges era molt escassa (entre el 6% i el 8%); entre els motius que s'esgrimeixen hi ha el desconeixement de l'oferta, per excessiva i canviant, i la manca de confiança en les fonts. La proporció de persones a qui agradaria poder-se comunicar amb el metge per correu electrònic o que el metge els recomanés alguna App o pàgina web, i la de persones a qui no agradaria és força semblant, oscil·la entre el 34% i el 39%.

Pel que fa als països de la Unió Europea, hi ha força variabilitat de dades (figura 3.2). Qui les fa públiques anualment és l'Oficina Estadística de la Unió Europea (Eurostat). Mentre que al 2010 un 67% de la població havia consultat Internet en els últims 3 mesos, al 2019 el percentatge s'elevava al 86% (Eurostat, 2020a). Al 2019 les posicions extremes les van ocupar Islàndia (99%) i Bulgària (68%); a l'Estat espanyol, el valor va ser del 91%.

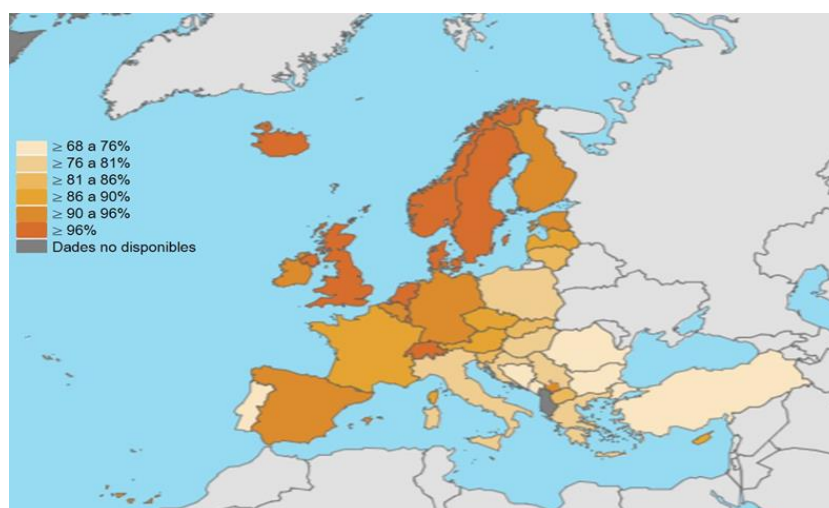


Figura 3.2 Ús d'Internet a la Unió Europea en els últims tres mesos, % població (adaptació d'Eurostat, 2020a)

Respecte als ciutadans que cerquen informació sobre salut a Internet, les xifres també han anat augmentant: van variar del 34% al 2010, al 53% al 2019. Al 2019 les posicions extremes les van ocupar Finlàndia (76%) i Bòsnia i Hercegovina (25%); a l'Estat espanyol, el valor va ser del 60% (Eurostat, 2020b).

En una anàlisi de les dades de l'onada de 2014 (Hone et al., 2016), s'argumentava que la variació en la cerca d'informació sobre salut a Internet entre estats membres podia ser deguda tant a les diferències en els nivells d'accés a Internet com a factors culturals, l'interès pels estils de vida saludables, la facilitat d'accés al sistema sanitari, la confiança envers els professionals de la salut, o la disponibilitat d'informació en-línia en l'idioma local. En un altre estudi basat en les mateixes dades (Álvarez-Gálvez et al., 2020), es va trobar que tot i les diferències entre països, la tendència global era que les dones cercaven informació sobre salut a Internet significativament més sovint que els homes (77% vs 65,4%), que els que menys cercaven aquesta informació eren els majors de 45 anys, que un major coneixement sobre temes de salut s'associava amb un major ús d'Internet relacionat amb els temes de salut, i que la probabilitat d'emprar Internet en relació amb temes de salut s'incrementava amb el nivell

acadèmic i amb la presència de malalties cròniques. En un estudi similar, es va trobar que les dimensions amb major poder explicatiu de l'ús de l'eSalut van ser l'actitud envers l'ús d'Internet per temes de salut, la freqüència d'accés a Internet per informar-se sobre temes de salut, l'apoderament percebut en fer ús d'Internet per temes de salut, i la utilitat percebuda de recórrer a Internet per temes relacionats amb la salut (Torrent-Sellens et al., 2016). En l'anàlisi demogràfica es va trobar que ser dona, tenir entre 25 i 54 anys, conviure amb 3 o més persones, i tenir fills menors de 16 anys o familiars de més de 65 anys predeia un major ús de l'eSalut. També es va trobar que les persones amb malalties cròniques, les que seguien tractaments de llarga durada, les que tenien familiars amb malalties cròniques, o les que tenien el rol de cuidadores feien un ús molt més intensiu de l'eSalut (en un sentit ampli) que les que no tenien aquests perfils.

3.1.1 Influència de la informació sobre salut a Internet en la relació professional-pacient

Un aspecte concret que s'ha tractat en la investigació sobre salut a Internet és com influeix en la relació i la comunicació entre professionals de la salut i pacients el fet que els darrers cerquin informació sobre salut a Internet. En un article de revisió sobre el tema (McMullan, 2006) es descriuen tres possibles situacions: mentre que en el model tradicional el professional pot sentir qüestionada la seva autoritat mèdica quan el pacient li parla d'informació a la xarxa, i mostrar una actitud defensiva i/o autoritària envers les opcions de tractament, en un model més centrat en el pacient la col·laboració professional-pacient pot ser més estreta, i l'expertesa i els coneixements del professional actuar com a filtre per analitzar la informació que el pacient troba a Internet (tot i que a vegades l'exigència de temps destinat a resoldre totes les inquietuds dels pacients és massa elevada), finalment, hi ha els professionals que aconsellen als seus pacients visitar determinats llocs web que ells mateixos coneixen i han valorat com a adients, fiables, i de qualitat 'per a ser prescrits'.

Smailhodzic et al. (2016) es van centrar en les xarxes socials, i van analitzar els motius pels quals els pacients en fan ús i quins efectes té en els mateixos pacients i en la relació metge-pacient. Van observar que majoritàriament el que hi cerquen els pacients és complementar l'atenció professional, no per evitar el contacte amb el personal sanitari sinó per cobrir algunes necessitats de caire més humanístic que clínic: suport informatiu i emocional, suport del grup i comparació social, i possibilitat d'expressió emocional. Tot i la possibilitat d'interacció, hi ha pacients que utilitzen les xarxes socials per conèixer les experiències d'altres persones sense participar-hi activament, però el que essencialment en deriva es resumeix en l'empoderament del pacient (millora del benestar subjectiu, del benestar emocional, de l'autogestió i el control); no obstant això, en alguns casos es percep una disminució del benestar subjectiu per l'augment de la preocupació i l'ansietat derivades del coneixement de males experiències d'altres persones. Com en el treball de revisió de McMullan (2006), van trobar que l'efecte de l'ús de les xarxes socials en la relació metge-pacient no és en una única direcció: en alguns casos el resultat és una relació més harmònica, de confiança, i que potencia la participació del pacient, però en altres casos s'assenyalen resultats no tan positius, que els autors relacionen amb la resistència dels professionals sanitaris a canviar l'equilibri de poder entre ells i els pacients.

Tan i Goonawardene (2017), en un treball de revisió, van investigar de quina manera el fet que els pacients compartissin amb els professionals informació trobada a Internet repercutia en la relació professional-pacient, i van trobar més evidències de repercussions positives que negatives, sobretot quan l'actitud dels professionals era obertament receptiva; tot i això, en diferents estudis es constatava que els pacients sovint plantegen qüestions consultades prèviament a Internet sense revelar-ho, per evitar la desaprovació dels professionals, o que se sentin ofesos o qüestionats. En general però, els pacients perceben Internet com un recurs que els ajudava a entendre millor les recomanacions i consells dels professionals de la salut, i no pas com una font d'informació que els fes dubtar dels professionals. En la mateixa línia, Baker i Watson (2020) destaquen la importància que els professionals adoptin un paper proactiu envers el fet que els pacients els parlin de la informació que han trobat a Internet, argumentant que això faria dissipar les pors dels pacients relatives a la reacció negativa dels professionals, i podria afavorir que els pacients que tenen una voluntat de comunicació baixa, es mostressin més disposats a la participació.

3.2 eSalut

El terme *eSalut* (*eHealth*, *e-Health*, *digital Health*, *electronic health* en anglès; traduït també com *e-Salut*, *salut digital*, o *cibersalut*) el va emprar per primera vegada John Mitchell al 1999 en una conferència al 7^è Congrés Internacional de Telemedicina i Teleassistència, on va defensar la millora de la rendibilitat de la telemedicina i la teleSalut quan formaven part d'un ús integrat de la tecnologia de les telecomunicacions i la informació en el sector de la salut; per això va emprar un terme aglutinador que, segons sembla, va néixer en l'àmbit empresarial i del màrqueting, i no en l'acadèmic (Della Mea, 2001; Eysenbach, 2001). Va definir genèricament l'eSalut com

Un terme nou necessari per descriure l'ús combinat de la tecnologia de la informació i la comunicació en el sector de la salut, o l'ús de dades digitals en el sector de la salut amb finalitat clínica, educativa o administrativa, tramesa, emmagatzemada o recuperada electrònicament.

Eysenbach en va fer una definició formal, que és la més citada en la literatura sobre el tema (Eysenbach, 2001):

L'eSalut és un camp emergent en la intersecció entre la informàtica mèdica, la salut pública i els negocis, que fa referència als serveis de salut i d'informació sanitària proporcionats i/o millorats a través d'Internet i les tecnologies relacionades. En un sentit més ampli, el terme descriu no només el desenvolupament tècnic, sinó també un estat d'ànim, una manera de pensar, una actitud, i un compromís amb el pensament global en xarxa, per millorar l'assistència sanitària a nivell local, regional i mundial, mitjançant la tecnologia de la informació i la comunicació.

A més d'identificar la 'e' d'eSalut amb 'electrònica', li atribuïa 10 accepcions més: eficiència (*efficiency*), millora de la qualitat assistencial (*enhancing quality of care*), basada en l'evidència (*evidence based*), empoderament (*empowerment*), foment de la relació professional-pacient (*encouragement*), educació (*education*), habilitació de l'intercanvi d'informació i la comunicació (*enabling*), ampliació de l'abast de la salut assistencial (*extending*), ètica (*ethics*), i equitat (*equity*).

L'OMS, en un informe del Secretariat al 2004 (WHO, 2004) especificava que l'eSalut es podia expressar en termes de productes, sistemes i serveis per a la salut, i que hauria d'impactar positivament en l'eficiència dels serveis sanitaris i en l'accés a l'atenció sanitària promovent l'equitat, la solidaritat, la qualitat assistencial, i la qualitat de vida. En la resolució de la 58 Assemblea Mundial de la Salut de 2005 (WHO, 2005) es subratllava que:

... l'eSalut és l'ús rendible i segur de les TIC a favor de la salut i les àrees relacionades amb la salut, inclosos els serveis d'atenció sanitària, la vigilància de la salut, les publicacions sobre salut, i l'educació el coneixement, i la recerca en salut.

Si al 2005 animava els estats membres a prendre mesures per incorporar l'eSalut en els sistemes i serveis sanitaris, en la resolució de l'Assemblea Mundial de la Salut de 2018 els instava a prioritzar el desenvolupament i l'ús de les tecnologies digitals en salut com a mitjà per promoure la cobertura universal de salut i avançar en els objectius de desenvolupament sostenible (WHO, n.d.c).

Molts investigadors han proposat definicions depenent del context concret dels seus treballs. Oh et al. (2005) en l'anàlisi qualitativa de 51 definicions van identificar 2 temes universals: 'salut' i 'tecnologia'. 'Salut' s'utilitzava essencialment en relació amb la prestació de serveis sanitaris (atenció sanitària, sistema sanitari, indústria sanitària) més que amb resultats de salut; a la 'tecnologia' s'hi feia referència implícitament o explícita (TIC, Internet, tecnologies d'Internet), i amb una connotació positiva, com a medi d'ajuda o millora de l'activitat humana, no de substitució. Pagliari et al. (2005) van constatar que la majoria d'autors al·ludien al vessant funcional del terme (p.e. facilitació de la gestió, prestació d'atenció mèdica) i a la rellevància de la 'comunicació'.

La Comissió Europea en proporciona una definició més institucional (European Commission, 2012):

L'eSalut és l'ús de les TIC en productes, serveis i processos sanitaris combinat amb el canvi organitzatiu dels sistemes sanitaris i les noves habilitats, per tal de millorar la salut dels ciutadans, l'eficiència i la productivitat en la prestació sanitària, i el valor econòmic i social de la salut. L'eSalut cobreix la interacció entre pacients i proveïdors de serveis de salut, la transmissió de dades entre institucions, o la comunicació entre pacients i/o professionals sanitaris.

A Shaw et al. (2017) es reflexiona sobre el fet que la multiplicitat de definicions afavoreix confusió en el llenguatge, i l'ús indiscriminat dels termes eSalut, mSalut, teleSalut, telemedicina, o medicina 2.0, dificultant la implementació de l'eSalut en les pràctiques, la investigació, l'educació i les polítiques sanitàries. Per això van desenvolupar un model conceptual que donés suport als professionals en l'aplicació de l'eSalut, i aplicable a diferents àmbits de la salut (p.e. la prevenció de la malaltia, les cures intensives, la gestió, etc.). A partir de l'anàlisi temàtica d'entrevistes van identificar 3 dominis, amb cert solapament entre ells. Els participants van destacar que la importància de l'eSalut no s'ha de centrar en les tecnologies en si mateixes sinó en els beneficis i millores potencials que permeten. Els tres dominis identificats van ser els següents (figura 3.3):

- **LA SALUT A LES NOSTRES MANS** → emprar les tecnologies de l'eSalut per controlar, monitoritzar, i informar sobre salut (contemplant també el benestar) i no només com a assistència sanitària, doncs el consumidor participa en dirigir-la i controlar-la, i accedeix a qüestions de salut a través d'Internet i les xarxes socials.
- **INTERACCIÓ PER A LA SALUT** → emprar les tecnologies digitals per comunicar-se entre professionals, i entre professionals i pacients (personalització de l'atenció, comunicació en temps real, grups de pacients, ajuda per als professionals de la salut).
- **DADES QUE FACILITEN LA SALUT** → recollir, gestionar, i emprar dades de salut (donar sentit a les dades, crear coneixement, millorar la presa de decisions, i orientar bones pràctiques).

Per als autors del model, un tret distintiu de l'eSalut són els seus límits fluids. Per això visibilitzen el solapament entre els tres dominis, que s'intersecten en un punt òptim on es contempla que les dades de salut permeten millorar la interacció i la comunicació, cosa que reverteix en l'empoderament dels pacients/consumidors.

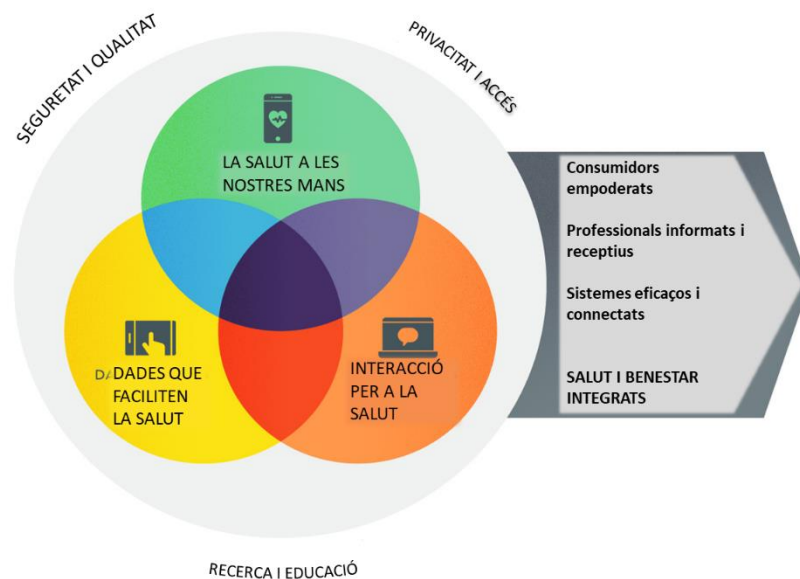


Figura 3.3 Model conceptual de l'eSalut de Shaw et al. (adaptació de Shaw et al., 2017)

Per il·lustrar el model plantegen els següents exemples: d'una banda, el desenvolupador d'una App orientada a l'autogestió de la diabetis Tipus II es preguntarà de quina manera l'usuari interactua amb la tecnologia per supervisar/gestionar la seva condició crònica (*la salut a les nostres mans*), de quina manera l'App ofereix oportunitats de comunicació/interacció amb cuidadors, companys o professionals per al seguiment, el suport o l'ajuda (*interacció per a la salut*), i de quina manera s'emmagatzemen, gestionen i analitzen les dades per proporcionar assistència immediata, personalitzada, i precisa (*dades que faciliten la salut*); d'altra banda, si un metge vol recomanar alguna App perquè els seus pacients facin el monitoratge dels nivells de sucre (*la salut a les nostres mans*), haurà d'entendre com emprar-la de forma col·laborativa amb els seus pacients, de quina manera l'ús pot afectar la col·laboració (*interacció per a la salut*), i de quina manera es pot treure profit d'emmagatzemar i emprar les dades en la consulta (*dades que faciliten la salut*).

Schreiweis et al. (2019) proporcionen un llistat exhaustiu d'elements que faciliten o obstaculitzen la planificació i la implementació dels serveis d'eSalut. Alguns elements identificats com a barreres són l'excés d'informació o la manca d'encaix entre les necessitats de l'usuari i les prestacions dels dispositius, mentre que entre els elements facilitadors hi ha la implicació de totes les parts interessades (sanitaris, pacients, desenvolupadors), la funcionalitat (p.e. possibilitat d'arxivar i analitzar dades o crear alertes), el suport, o la formació.

3.3 Alfabetització per a l'eSalut

Com s'ha vist en el Capítol 2, les primeres definicions del terme alfabetització per a la salut es centraven en les habilitats de les persones per accedir i entendre la informació sobre salut, deixant de banda la influència de factors socials i contextuals com podria ser el fet d'estar més o menys familiaritzat amb els mitjans informàtics per obtenir informació sobre salut i/o gestionar dades de salut. Quan als inicis del segle XXI es va començar a parlar també d'eSalut, alguns investigadors van veure la necessitat de proposar definicions i models relatius específicament a l'alfabetització per a l'eSalut.

3.3.1 Definicions

Norman i Skinner (2006a) van presentar el primer model conceptual sobre l'alfabetització per a l'eSalut, que va generar la primera definició del terme, centrada en l'obtenció d'informació sobre salut a Internet. Poc després, Bodie i Dutta (2008) matisaven que a més de la capacitat d'utilitzar Internet per cercar informació sobre salut i comprendre-la, s'havia de considerar la capacitat d'avaluar la seva veracitat, i de valorar la qualitat dels llocs web sobre salut. Cinc anys més tard d'haver proposat la primera definició, el mateix Norman (2011) va admetre que les diferències entre les primeres generacions de serveis d'eSalut i la interactivitat que caracteritza el Web 2.0 posaven en evidència que també caldria tenir en compte altres competències (p.e. les relacionades amb les xarxes socials). La rapidesa dels avenços en el camp de les TIC ha provocat que s'hagin anat proposant altres definicions i models, incorporant-hi elements com l'intercanvi dinàmic d'informació, la motivació, la percepció d'usabilitat i d'utilitat, o l'afectació en la qualitat de vida (Bautista, 2015; Griebel, 2017; Norgaard et al. 2015; Paige et al., 2018; Pohl et al., 2016). Les dues definicions que es citen a continuació reflecteixen aquesta ampliació de perspectiva amb el pas del temps:

1. Norman i Skinner (2006a) van ser els primers a definir l'alfabetització per a l'eSalut, de la següent manera:

... l'habilitat de cercar, trobar, entendre i valorar la informació sobre salut provinent de recursos electrònics i d'aplicar el coneixement adquirit per abordar o resoldre un problema de salut... ... combina les facetes de diverses habilitats d'alfabetització i les aplica a la promoció i l'atenció de l'eSalut.

2. Més recentment, Bautista (2015) va proposar una definició que incloïa la interacció com a tret característic: L'alfabetització per a l'eSalut implica la interacció de factors individuals i socials en l'ús de les tecnologies digitals per cercar, adquirir, comprendre, valorar, comunicar i aplicar informació sobre salut en tots els contextos de l'assistència sanitària, amb l'objectiu de mantenir o millorar la qualitat de vida al llarg de la vida.

3.3.2 Models conceptuals

A continuació es resumeixen les idees principals de tres models: els dos que van generar les definicions donades, i el tercer, contemporani al de Bautista, que emfatitza la relació i interacció individu-sistema d'eSalut.

a) Model de Norman i Skinner (*Lily model of eHealth literacy, Norman i Skinner, 2006*)

Norman i Skinner van proposar un model conceptual per descriure les habilitats necessàries perquè les persones s'involucrin amb els recursos de l'eSalut i explicar de quina manera aquestes habilitats es relacionen amb l'ús de les TIC com una eina per a la salut. Com s'ha dit més amunt, del model en va sorgir la primera definició d'alfabetització per a l'eSalut:

...l'habilitat de cercar, trobar, entendre i valorar la informació sobre salut provinent de recursos electrònics i d'aplicar el coneixement adquirit per abordar o resoldre un problema de salut...

El model el plantegen com la metàfora d'una flor (*the Lily model*), on el pistil representa l'alfabetització per a l'eSalut nodrida per 6 pètals, és a dir, 6 tipus d'alfabetització: tradicional i de càlcul, informàtica, mediàtica, científica, informacional, i per a la salut. L'alfabetització per a l'eSalut es solapa amb les diferents habilitats, i n'és el nexse d'unió. Alhora, es distingeix entre les habilitats d'alfabetització *analítiques*, i les *específiques pel context*, segons si són aplicables independentment del tema, el context o les circumstàncies, o si, per contra, en depenen. Per als autors, les persones haurien de tenir un mínim d'habilitats analítiques i contextuals que els permetessin beneficiar-se dels recursos de l'eSalut, encara que no siguin expertes. La figura 3.4 il·lustra el model amb les definicions de cada tipus d'alfabetització.

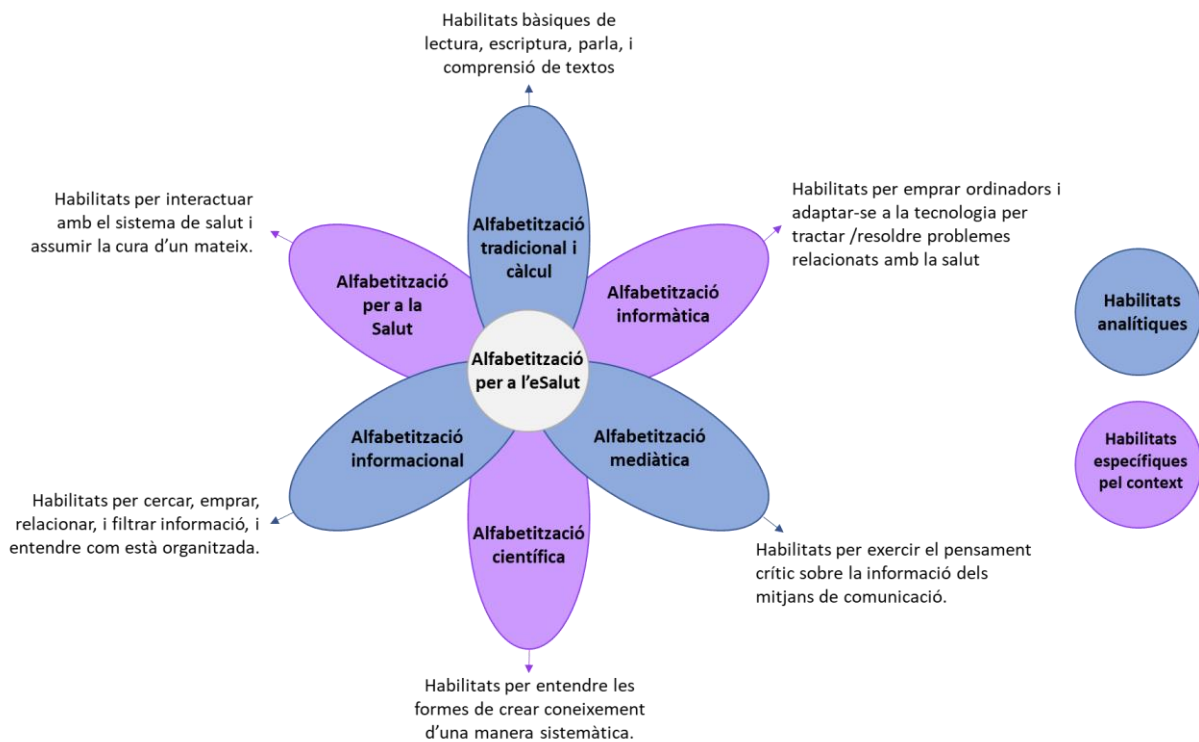


Figura 3.4 Model conceptual de l'alfabetització per a l'eSalut de Norman i Skinner (adaptació de Norman i Skinner, 2006)

b) Model de Bautista (Bautista, 2015)

Tot i que el *Lily Model* és el model més citat, diversos autors que han anat modificant tant el model com les definicions del concepte eSalut, per actualitzar-los als canvis constants en les TIC i els seus usos. Fruit d'un treball de revisió, Bautista (2015), seguint un procés de síntesi semblant al que havien fet Sørensen et al. (2012) amb el concepte i els models d'alfabetització per a la salut, va proposar redefinir-la:

L'alfabetització per a l'eSalut implica la interacció de factors individuals i socials en l'ús de les tecnologies digitals per cercar, adquirir, comprendre, valorar, comunicar i aplicar informació sobre salut en tots els contextos de l'assistència sanitària, amb l'objectiu de mantenir o millorar la qualitat de vida al llarg de la vida.

Aquesta definició explicitava la relació entre factors individuals i socials, actualitzava el llenguatge en parlar de tecnologies digitals enlloc de recursos electrònics, i incloïa la comunicació com a acció necessària en el procés. També ampliava la perspectiva contemplant, a més de la solució dels problemes de salut, la possibilitat d'aplicació de la informació en diferents contextos de l'atenció sanitària (p.e. la promoció de la salut, la prevenció de la malaltia o la rehabilitació), i la seva contribució contínua al manteniment o la millora de la qualitat de vida (figura 3.5).

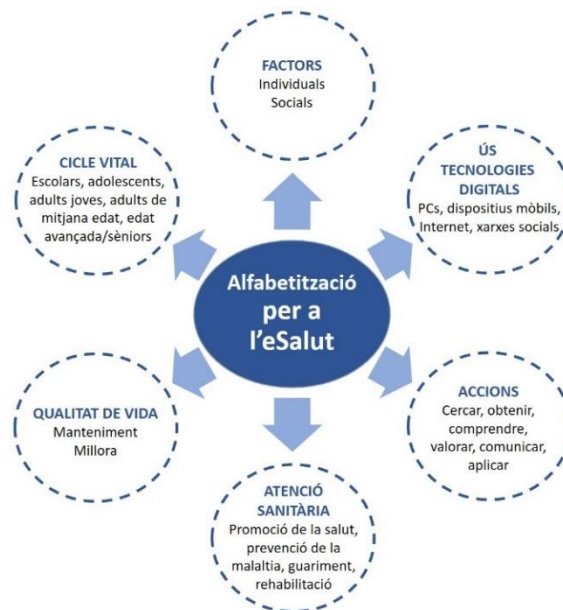


Figura 3.5 Model conceptual de l'alfabetització per a l'eSalut de Bautista (adaptació de Bautista, 2015)

- c) Marc de l'alfabetització per a l'eSalut (*The e-health literacy framework, eHLF, Norgaard et al., 2015*).

A partir de la recopilació de dades de pacients, professionals i investigadors de l'àrea de la salut, i de professionals de la informàtica sanitària, Norgaard et al. (2015) van plantejar un marc conceptual per entendre com els usuaris interactuen i es relacionen amb els sistemes d'eSalut. Per als autors, l'alfabetització per a l'eSalut fa referència tant a les capacitats i recursos de l'individu com al context, i el marc proposat ha de permetre avaluar la capacitat d'accedir, entendre, emprar, i saber treure profit dels recursos de l'eSalut. Hi identifiquen 7 dimensions relacionades entre sí, que connecten l'individu i l'experiència de l'individu amb els sistemes d'eSalut, és a dir, que són rellevants perquè la persona entengui i usi les tecnologies i els serveis de l'eSalut: dues dimensions fan referència bàsicament a competències individuals, dues depenen sobretot dels sistemes d'eSalut, i la resta es situen en un espai d'intersecció (figura 3.6); també es té en compte si les dimensions es relacionen més amb accions externes i observables, o bé amb conceptes i sentiments més interioritzats (eix vertical).

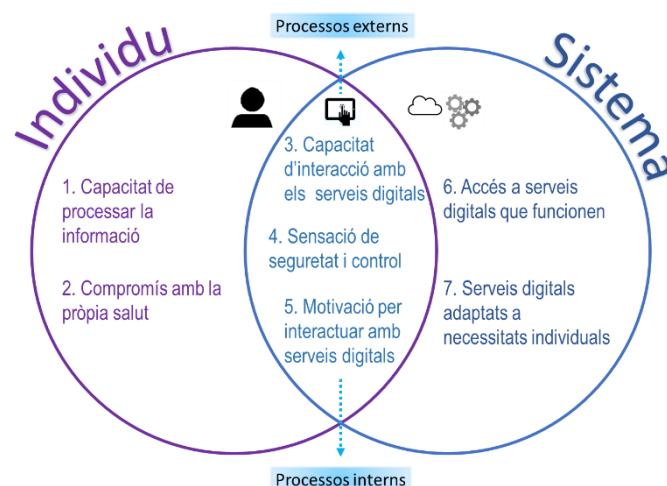


Figura 3.6 Marc de l'alfabetització per a l'eSalut de Norgaard et al. (adaptació de Norgaard et al., 2015)

Els autors suggereixen que l'alfabetització per a l'eSalut contribueix a la promoció i al manteniment de la salut de les persones des d'una perspectiva individual i col·lectiva, i que, potencialment, el marc permet la verificació de les mesures de desenvolupament i millora dels serveis d'eSalut.

3.3.3 Instruments de mesura

En paral·lel al desenvolupament del *Lily Model*, Norman i Skinner es van plantejar la mesura objectiva de l'alfabetització per a l'eSalut, amb la finalitat d'avaluar les competències dels consumidors d'eSalut, i valorar l'encaix entre les seves capacitats i els requeriments dels programes d'eSalut (Norman i Skinner, 2006b). Per aquest motiu van dissenyar l'Escala d'Alfabetització per a l'eSalut (eHealth Literacy Scale, eHEALS). Com que l'eHEALS es va dissenyar quan ni l'ús de l'Internet mòbil era comú i ni tan sols existien les xarxes socials, el mateix Norman (2011) va suggerir incorporar-hi una escala de valoració de la interactivitat que caracteritza el web 2.0.

A continuació es descriuen breument l'eHEALS i dos instruments més actuals, dissenyats amb la intenció de superar les limitacions de l'eHEALS en l'entorn web 2.0: el Digital Health Literacy Instrument (DHLI), i l'eHealth Literacy Questionnaire (eHLQ).

- eHEALS, eHealth Literay Scale

És un qüestionari auto-informat, creat per Norman i Skinner (2006b) on el pacient valora la percepció que té de les seves habilitats i coneixements relacionats amb l'eSalut, tal com està definida en el *Lily Model*. Consta de 8 ítems, i la valoració es fa a partir d'una escala Likert d'acord de 5 nivells. És l'instrument més citat en la recerca sobre el tema (Karnoe i Kaiser, 2015), i s'ha emprat en grups de població diversos, i traduït i validat en diferents idiomes, entre els quals l'espanyol (Paramio et al., 2015). Té una consistència interna elevada ($\alpha=0.88$), i l'estabilitat temporal de la fiabilitat test re-test és moderada. Una de les seves mancances és que no incorpora la interactivitat que caracteritza avui dia l'eSalut (Karnoe i Kayser, 2015).

- DHLI, The Digital Health Literacy Instrument

És un qüestionari auto-informat de 21 ítems, creat per Van der Vaart i Drossaert (2017), on s'avaluen 7 categories d'habilitats: habilitats operatives (ús ordinador i navegador), de cerca d'informació al web, per avaluar la fiabilitat de la informació, per avaluar-ne la rellevància, de navegació, per afegir continguts/explicar-se a la xarxa, i de protecció de la privadesa. Les respostes són en format d'escala Likert amb 4 nivells de valoració de la dificultat percebuda per fer determinades tasques, o de freqüència amb què s'experimenten dificultats amb Internet. La consistència interna és elevada ($\alpha=0.87$), i té una bona fiabilitat test re-test ($r=0.77$).

- eHLQ, The eHealth Literacy Questionnaire

Kayser et al. (2018) van crear aquest qüestionari per tal d'entendre i avaluar la interacció de les persones amb els serveis d'eSalut, basant-se en les dimensions del *Marc de l'alfabetització per a l'eSalut*, de Norgaar et al.(2015) explicat en l'apartat 3.3.2. El qüestionari té 35 ítems. Com en els casos anteriors, la resposta és auto-informada en una escala Likert, amb 4 nivells d'acord respecte la dificultat per dur a terme determinades tasques. La fiabilitat de les sub-escala oscil·la entre $r=0.75$ i $r=0.87$, i la consistència interna, entre $\alpha=0.77$ i $\alpha=0.86$. Segons els autors, l'eHLQ afegeix, en comparació amb els altres instruments, l'experiència i la interacció de l'individu amb la tecnologia i els serveis d'eSalut.

3.4 Avaluació de la qualitat de la informació sobre salut online

Amb Internet, la facilitat d'accés a la informació sobre temes de salut, que en si mateixa es pot entendre com un avantatge, no està lliure de certs inconvenients derivats de la gran quantitat d'informació disponible, o de la manca de control sobre els continguts publicats. La possibilitat que la informació sigui difícil d'entendre, incompleta, esbiaixada, equívoca, falsa, o no contrastada, és evident. Morley et al. (2020) reflexionen sobre el flux d'informacions online falses, inexactes, enganyoses o confuses, que pot tenir conseqüències molt negatives quan es parla de salut; s'hi refereixen emprant el terme OHMDI (Online Health Misinformation and Disinformation), i insten a emprendre accions de control des de l'àmbit de la salut pública, i a considerar la

infosfera⁸ com un determinant de salut. Un altre aspecte que s'ha de tenir en compte és que els pacients poden optar per compartir (o no) amb els professionals la informació trobada; com s'ha dit més amunt, això pot influir en la relació professional-pacient, i en les decisions del pacient envers el fet de recórrer o no a un professional de la salut, o de seguir els seus consells o el tractament prescrit.

La capacitat d'un individu per informar-se sobre temes de salut, entendre la informació, valorar-la, i aplicar-la està relacionada amb l'alfabetització per a la salut com a concepte general i, particularitzant en la xarxa, amb l'alfabetització per a l'eSalut. En l'àmbit de la recerca, quan s'aborda el tema de la informació sobre salut online, a banda d'investigar sobre l'alfabetització per a la salut o per a l'eSalut i els factors antecedents i conseqüents, també hi ha investigacions dirigides a operativitzar-ne la qualitat, tenint en compte paràmetres com la confiabilitat (ja sigui de llocs web o de xarxes socials a Internet), o la llegibilitat de la informació que s'hi troba.

L'avaluació objectiva de la qualitat dels continguts sobre salut online ha estat un tema que ha preocupat els investigadors des de finals del segle XX quan Internet va esdevenir definitivament un canal de comunicació universal, i ha generat una extensa producció en la literatura científica; si inicialment la recerca es va centrar en l'avaluació de llocs web, el focus s'ha anat obrint conforme sorgien i es popularitzaven les xarxes socials a Internet. En diverses revisions sobre el tema es fa inventari d'una gran quantitat de criteris i indicadors de qualitat que es tenen en compte⁹ i/o instruments per a la seva mesura (Bernstam et al., 2005; Dalmer, 2017; Sun, 2019; Tariq, 2019; Zhang et al., 2015). La conclusió a la que s'arriba és que no hi ha unanimitat respecte els criteris i els indicadors a considerar, ni en nombre ni en naturalesa (objectiva vs subjectiva), cosa que reflecteix la complexitat de definir què és la 'qualitat', i, en conseqüència, d'operativitzar-ne la mesura.

3.4.1 Avaluació de la confiabilitat

Pel que fa a llocs web, els criteris de confiabilitat que es consideren més sovint estan relacionats amb la transparència sobre la titularitat del lloc i les polítiques de privacitat i confidencialitat, l'autoria dels continguts i la seva actualització o vigència, i la possibilitat de contactar amb els responsables del lloc, però també es solen tenir en compte la presència de segells acreditatius, la veracitat, l'objectivitat, l'exactitud o l'exhaustivitat de la informació (avaluades a partir de guies mèdiques o llibres), i l'accessibilitat o els aspectes relacionats amb la facilitat de navegació pel lloc web (Bernard et al., 2007; Conesa-Fuentes et al., 2010; Pauer et al., 2017; Salem et al., 2019; Zhang et al., 2015). En el cas de la informació en les xarxes socials s'empren alguns dels criteris anomenats, però també d'altres com, per exemple, amb Youtube, l'anàlisi de contingut (Keelan et al., 2007), l'extensió i la popularitat dels vídeos, o si la informació és clara, completa, té mancances o és útil (Bora et al., 2018; Kocycigit et al., 2020; Pasos et al., 2020; Yurdaisik, 2020), i amb Instagram, l'anàlisi de sentiments (Ricard et al., 2018). No obstant això, en algunes publicacions es posa sobre la taula que probablement la comunitat científica i el públic en general ponderen els indicadors de qualitat de forma diferent (Al-Jefri et al., 2018; Gesser-Edelsburg et al., 2019; Sun et al., 2019).

A continuació es descriuran breument els instruments de mesura de la confiabilitat més citats en la literatura, tots desenvolupats els darrers anys del segle XX: el codi de conducta HONcode, els criteris JAMA, i el DISCERN. Mentre que els dos primers es van enfocar a l'avaluació de la informació online, el DISCERN és una eina d'avaluació d'informació escrita en general (material imprès i online). Abans de descriure'ls, però, s'esmenten unes iniciatives que complementen aquest apartat: les primeres són d'àmbit estatal, i la darrera va sorgir en el marc de l'eEurope2002, amb el suport del Consell Europeu.

⁸ La infosfera o esfera de la informació, fa referència a l'entorn poblat per diferents entitats informatives; si bé un exemple n'és el ciberespai, les infosferes no es limiten a entorns purament en línia (font <https://en.wikipedia.org/wiki/Infosphere>)

⁹ S'assumeix les definicions de Zhang et al. (2015): un *criteri* és una norma abstracta que reflecteix els valors de l'avaluador a l'hora de determinar la qualitat de la informació, mentre que un *indicador* és un atribut observable que indica si un lloc web o el seu contingut compleix o no un determinat criteri. Per considerar que es compleix un criteri pot ser necessària la presència d'un o més indicadors.

A nivell estatal, a finals del segle XX, des del Col·legi de Metges de Barcelona es van formular uns principis de bona pràctica i es va crear el programa Web Mèdica Acreditada (WMA, n.d), que proporciona un segell que garanteix que els continguts d'un lloc web són confiablès i de qualitat; uns anys més tard, l'Agència de Qualitat Sanitària d'Andalusia, de la Conselleria de Salut de la Junta d'Andalusia va publicar un codi ètic i promoure un programa d'acreditació de les pàgines web sanitàries (ACSA, 2014). Respecte l'eEurope 2002, el seu objectiu era estimular l'ús d'Internet a Europa augmentant el número de connexions i potenciant la formació i la protecció dels consumidors; la iniciativa avalada pel Consell Europeu va consistir a consensuar uns criteris de qualitat per aplicar a llocs web relacionats amb la salut en els que es poguessin basar els estats membres a l'hora de desenvolupar guies d'usuari, codis de conducta, sistemes d'acreditació, etc. (Commission of the European Communities, 2002). Es van formular 6 criteris: transparència i honestedat, autoria, privadesa i protecció de dades, actualització de la informació, responsabilitat, i accessibilitat; els cinc primers permeten una valoració de la confiabilitat, i el darrer es relaciona més aviat amb la valoració de la llegibilitat. En aquests sis criteris es basa el qüestionari de Bermúdez que és un instrument per valorar la qualitat dels llocs web en espanyol amb informació sanitària, validat, i emprat en la recerca relacionada amb llocs web espanyols o de Llatinoamèrica; per aquest motiu la descripció d'aquest instrument s'afegirà a la del HONcode, els criteris JAMA i el DISCERN.

Encara que la intenció dels autors de tots aquests instruments és que siguin eines d'avaluació de qualitat fàcils d'usar tant per professionals com per a consumidors, examinar el compliment de criteris sovint no és una tasca simple, i on queda constància del seu ús és en les publicacions científiques. Els més emprats són els criteris JAMA i el DISCERN, ja sigui per aplicar a llocs web, o a les xarxes socials, i en la seva forma original o en format simplificat/adaptat.

- HONcode - *Health On the Net Foundation Code of Conduct*

La Health On the Net Foundation (HON) és una organització sense ànim de lucre creada l'any 1996. La idea va sorgir en una conferència internacional d'especialistes en salut a Ginebra l'any anterior, on es va estimar que era urgent establir un procediment que proporcionés garantia de qualitat i confiança de la informació sobre salut a Internet. El resultat va ser la creació del codi de conducta HONcode, que des del 1997 té 8 principis (Boyer et al., 1998). Els llocs web que acrediten complir-lo, llueixen, com a garantia de qualitat, el segell de la fundació HON.

La finalitat de formular els principis va ser doble: ser una guia per als desenvolupadors de continguts, i d'altra banda permetre identificar llocs web confiablès gràcies a la presència del segell HON a les persones que cerquen informació sobre salut a internet, siguin professionals, o el públic en general. A continuació s'enuncien els vuit principis, amb una breu descripció de cadascun d'ells (Team HON, 2020):

- AUTORITAT/ AUTORIA → S'especifiquen clarament els detalls de l'equip editorial i de l'equip del lloc.
- COMPLEMENTARIETAT → S'especifica clarament que la informació complementa la relació professional-pacient i no la substitueix.
- CONFIDENCIALITAT → S'expliquen els requisits legals relatius a la confidencialitat de les dades personals.
- ATRIBUCIÓ → S'indiquen les fonts de les dades publicades, i la data de l'última actualització.
- GARANTIA → La informació és completa, i es proporciona de forma objectiva, equilibrada, i transparent.
- TRANSPARÈNCIA → La missió del lloc és clara i és fàcil accedir a l'equip responsable; usabilitat fàcil.
- INFORMACIÓ FINANCERA → Les fonts de finançament s'identifiquen fàcilment i són transparents.
- POLÍTICA DE PUBLICITAT → La publicitat s'ha d'identificar i diferenciar clarament dels continguts del lloc web.

- Criteris JAMA - *JAMA Benchmarks*

En una nota editorial del *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, Silberg et al. (1997) van proposar quatre criteris per ser considerats com a estàndards bàsics de qualitat; la finalitat era que professionals i consumidors poguessin jutjar si la informació sobre salut a Internet és creïble, apropiada, o útil, i llavors prendre decisions fonamentades per tal d'aplicar-la en la seva vida diària. Els criteris proposats són:

- AUTORIA → Es proporcionen noms, afiliacions i credencials, d'autors i col·laboradors.
- ATRIBUCIÓ → Es proporcionen referències i fonts d'informació, i informació sobre drets d'autor.
- INFORMACIÓ FINANCERA → S'identifica clarament tant el propietari del lloc web com qualsevol patrocini, publicitat, subscripció, acords o ajuts de finançament comercial o possibles conflictes d'interessos.
- VIGÈNCIA → S'indiquen les dates en què s'ha publicat i actualitzat el contingut.

Encara que no estigui inclòs en cap dels criteris, els autors també puntualitzaven que en un lloc web amb informació sanitària s'ha d'especificar que la informació que conté està dissenyada per formar part de la relació pacient-professional, i no per substituir-la.

- DISCERN

L'instrument va desenvolupar-se en el marc del Projecte DISCERN de la Universitat d'Oxford. És un qüestionari dissenyat per ajudar a valorar la qualitat de la informació sanitària escrita sobre opcions de tractament, inclosa la cura personal. Per als proveïdors d'informació es va plantejar com una guia de comprovació, i per als consumidors, com una eina útil per destriar la informació escrita de bona qualitat de la que no ho és, i poder prendre decisions que afecten la pròpia salut amb coneixement de causa (Charnock et al., 1999; DISCERN, n.d.). Tot i que per dissenyar-lo els autors es van basar en material imprès, al 1999 van inaugurar el lloc web 'DISCERN Online' amb l'objectiu de proporcionar accés en línia a l'instrument i el seu manual, i explorar-ne l'aplicació a la informació online (Charnock, 2004). Montoya et al. (2011) van validar la versió en espanyol.

El constitueixen 16 ítems, distribuïts en tres seccions que permeten avaluar si es pot confiar en la font d'informació sobre les opcions de tractament (preguntes 1 a 8) i si la informació és de qualitat (preguntes 9 a 15); el qüestionari es tanca amb un ítem de valoració general. Les respostes es classifiquen en una escala amb puntuació de l'1 al 5, segons si es considera que no es compleix el criteri en absolut (puntuació 1), si es contempla, però parcialment (puntuacions 2 a 4), o si es compleix totalment (puntuació 5). En l'ítem 16 s'ha de valorar si la qualitat global és 'baixa', 'moderada', o 'alta'. La màxima puntuació és de 80 punts, i descriptivament s'estableixen 5 intervals: molt baixa (de 16 a 29 punts), baixa (de 30 a 42 punts), moderada (de 33 a 45 punts), bona (de 56 a 68 punts), i excel·lent (de 69 a 80 punts). Els ítems són els següents:

- ÉS FIABLE LA PUBLICACIÓ?
 1. Són clars els objectius?
 2. S'assoleixen els objectius?
 3. És rellevant?
 4. Està clar quines fonts d'informació s'han utilitzat? (a part de l'autor o el promotor).
 5. Queda clar quan es va generar la informació emprada o citada en la publicació?
 6. És equilibrada i imparcial?
 7. Proporciona detalls de fonts addicionals de suport i informació?
 8. Menciona àrees d'incertesa?

- QUINA QUALITAT TÉ LA INFORMACIÓ SOBRE LES OPCIONS DE TRACTAMENT?

Les preguntes s'apliquen al/s tractament/s descrit/s en la publicació, inclosa la cura d'un mateix

 9. Descriu com funciona cada tractament?
 10. Descriu els beneficis de cada tractament?
 11. Descriu els riscos de cada tractament?
 12. Descriu què passaria si no es segueix cap tractament?
 13. Descriu de quina manera les opcions de tractament afecten globalment la qualitat de vida?
 14. Queda clar que pot haver-hi més d'una opció possible de tractament?
 15. Proporciona ajuda per a la presa de decisions compartides?

- VALORACIÓ GENERAL
 16. Basant-vos en les respostes a totes les preguntes anteriors, valoreu la qualitat general de la publicació com a font d'informació sobre les opcions de tractament.

▪ Qüestionari de Bermúdez

L'instrument es va dissenyar tenint en compte els criteris formulats en la iniciativa eEurope 2002, i havent fet una anàlisi de contingut d'estàndards i codis de conducta ja publicats. L'objectiu va ser crear una eina útil per avaluar la qualitat dels llocs web sanitaris en espanyol (Bermúdez-Tamayo et al., 2006). Està formulat en base a 6 criteris definits per diversos indicadors, que són els següents:

- TRANSPARÈNCIA I ABSÈNCIA DE CONFLICTE D'INTERESSOS	1. Nom del responsable de la pàgina web. 2. Direcció electrònica o física del responsable. 3. Objectiu de la pàgina web. 4. Audiència a qui s'adreça la informació. 5. Fonts de finançament del lloc web.
- AUTORIA	6. Fonts d'informació dels documents al web. 7. Data de publicació dels documents.
- PROTECCIÓ DE DADES PERSONALS	8. Com es protegeixen i es processen les dades.
- ACTUALITZACIÓ DE LA INFORMACIÓ	9. Procediment d'actualització de la informació.
- RESPONSABILITAT	10. Adreça-e de contacte (o alguna altra forma). 11. Qualificació dels autors en consultes online. 12. Procediment de política editorial. 13. Procediment per recomanar enllaços.
- ACCESSIBILITAT	14. Facilitat per trobar els continguts 15. Facilitat per efectuar cerques. 16. Facilitat de lectura (mida de lletra, contrast). 17. Llenguatge adequat al destinatari. 18. Accessibilitat per a persones amb discapacitats.

Es puntua el compliment dels indicadors en una escala de l'1 al 3 (1-no s'especifica; 2-s'especifica parcialment; 3-s'especifica totalment), reservant el 0 si 'no aplica'. La puntuació màxima són 54 punts, i s'estableixen 5 graus de qualitat: molt baixa (fins a 25 punts), baixa (de 26 a 33 punts), moderada (de 34 a 40 punts), bona (de 41 a 47 punts), i excel·lent (igual o més de 48 punts).

3.4.2 Avaluació de la llegibilitat

En paraules de Ferrando-Belart (2004), la llegibilitat és "...la facilitat amb què es pot llegir i entendre un text". Sembla obvi que la informació sobre salut que es proporciona en un lloc web hauria de tenir una bona llegibilitat. Això inclou tenir en compte tant els aspectes verbals o de contingut (relacionats amb la claredat del text), com els aspectes visuals o de forma (més relacionats amb el disseny editorial). El mateix Ferrando-Belart diferencia entre el que s'anomena *llegibilitat lingüística*, i el que s'anomena *llegibilitat tipogràfica*. Evitar l'excés d'ús paraules complexes, frases extenses o subordinades, sigles, tecnicismes, o emprar correctament la sintaxi i els signes de puntuació són exemples de recursos per aconseguir una bona llegibilitat lingüística; la bona llegibilitat tipogràfica es relaciona amb emprar un tipus i mida de lletra fàcils de llegir i amb un interlineat còmode, procurar un contrast lletra-fons adient, o evitar l'excés d'ús de la negreta, la cursiva o el subratllat. La llegibilitat és una de les dimensions contemplades en el criteri 'accessibilitat' de l'eEurope2002, i alguns ítems del qüestionari de Bermúdez descrit anteriorment hi fan referència (ítem 16, 'Facilitat de lectura: mida de lletra, contrast'; ítem 17, 'Llenguatge adequat al destinatari'). També cal tenir en compte que factors personals com la maduresa cognitiva, un dèficit visual, la capacitat intel·lectual, o la motivació també poden influir en la llegibilitat d'un text.

Inés M. Barrio, en la seva tesi doctoral defineix la llegibilitat conjugant la idea dels dos tipus de llegibilitat esmentats, i els relaciona amb els conceptes anglosaxons de *readability* (equivalent a la llegibilitat lingüística, a vegades traduïda com a lecturabilitat, perspicuïtat, o comprensibilitat), i *legibility* (equivalent a la llegibilitat tipogràfica): "...La llegibilitat és el conjunt de característiques tipogràfiques i lingüístiques d'un text escrit, que permeten llegir-lo amb facilitat" (Barrio, 2007). En el mateix document, es fa una revisió molt exhaustiva de mètodes i fórmules per mesurar la llegibilitat d'un text. En la taula 3.3 es resumeixen els que s'ha desenvolupat per determinar la llegibilitat dels textos escrits en espanyol destinats a població adulta; són adaptacions a

l'espanyol del *Reading Ease Score* (RES, Grau de facilitat de lectura) de Flesch per a llengua anglesa, que té en compte l'extensió de les paraules i de les frases que conformen un text, i es basa en el supòsit que les paraules curtes són més fàcils d'entendre que les paraules llargues, i que les paraules que fem més sovint són curtes; per tant, són una mesura de la llegibilitat lingüística.

Taula 3.3 Resum de mètodes de mesura de la llegibilitat (Barrio, 2007)

Autor (any)	Mesura	Fórmula	Descripció
José Fernández-Huerta (1959)	LECTURABILITAT (LECT)	$LECT = 206,84 - 60 \frac{S}{P} - 1,02 \frac{P}{F}$	Escala de 0 a 100 amb 7 trams (de molt difícil, a molt fàcil). Relació amb el nivell educatiu necessari per comprendre el text. LECT>60, normal.
Francisco Szigriszt-Pazos (1992)	PERSPICUÏTAT (P)	$P = 206,835 - 62,3 \frac{S}{P} - \frac{P}{F}$	Escala de 0 a 100 amb 7 trams (de molt difícil, a molt fàcil). Relació amb el nivell educatiu necessari per comprendre el text, i el tipus de publicació corresponent al nivell de dificultat (p.e. molt difícil per publicacions científiques, i molt fàcil per còmics). P>50, normal.
Inés M. Barrio-Cantalejo (2007)	Índex FLESCH-SZIGRISZT (IFSZ) ¹⁰	$P = 206,835 - 62,3 \frac{S}{P} - \frac{P}{F}$	Escala de 0 a 100 amb 5 trams (de molt difícil, a molt fàcil). Relació amb el nivell educatiu necessari per comprendre el text, i el tipus de publicació corresponent al nivell de dificultat. IFSZ>55, normal.

S: síl·labes, P: paraules, F: frases.

El resultat de la tesi de Barrio va ser la creació d'un programa informàtic per avaluar la llegibilitat de textos en espanyol, descarregable gratuïtament, l'INFLESZ¹¹. A partir de l'aplicació de la fórmula de Szigriszt-Pazos a 210 textos extrets de premsa nacional, regional i esportiva, revistes del cor, còmics, best-sellers, llibres escolars, i revistes científiques, es va construir l'escala INFLESZ, que reflectia la distribució del tipus de publicació en cada tram de puntuació de l'índex Flesch-Szigriszt (0-100). Pràcticament tots els textos amb puntuacions entre 0 i 50 van ser de revistes científiques, i en canvi, tots els llibres escolars van puntuar per sobre de 50, amb variacions entre els d'ESO (50 a 70), segon cicle d'educació primària (60 a 80), i els de primer cicle de primària (70 a 100). Tenint en compte això, es van estipular 5 graus INFLESZ de llegibilitat, considerant que la puntuació 55 era l'adient per determinar el límit entre els nivells *normal* i *una mica difícil*. En la taula 3.4 hi ha la correspondència entre les puntuacions de l'índex Flesch-Szigriszt (F-S) i els graus descriptius de llegibilitat d'un text.

Taula 3.4 Barems descriptius de puntuació del grau INFLESZ, i exemples de publicacions (Barrio, 2007)

Índex F-S	<40	>40 a 55	>55 a 65	>65 a 80	> 80
GRAU INFLESZ	<i>Molt difícil</i>	<i>Una mica difícil</i>	<i>Normal</i>	<i>Bastant fàcil</i>	<i>Molt fàcil</i>
Exemples de textos	Científics, Universitat	Premsa especialitzada, Batxillerat	Premsa general, ESO	Best-Sellers, premsa del cor, Ed. Primària	Còmics, Ed. Primària

L'INFLESZ és un programari molt fàcil d'emprar i interpretar. Quan s'ha copiat el text a analitzar en la finestra de diàleg, es pot optar per fer una anàlisi bàsica i per una d'addicional. La primera consisteix en el recompte del nombre de síl·labes, paraules, i frases, el càlcul de la mitjana de les relacions síl·laba/paraula i paraula/frase, i la determinació de l'índex F-S amb el corresponent grau descriptiu de llegibilitat. En l'anàlisi addicional es calcula la correlació Word i l'índex Fernández-Huerta.

¹⁰ La fórmula és la de la Perspicuïtat, però l'autora en va fer una interpretació diferent del resultat, a partir d'una mostra representativa i aleatòria de textos (característica que no reunia la mostra de Szigriszt-Pazos quan va validar el RES per llengua espanyola).

¹¹INFLESZ. Descarrega del programari i instruccions a <https://legibilidad.blogspot.com/2015/01/el-programa-inflesz.html>

3.5 Avaluació de la qualitat de la informació relacionada amb la salut visual i/o ocular online

Entre la literatura científica dedicada a l'avaluació de la qualitat de la informació a Internet sobre temes genèrics o específics relacionats amb la salut hi ha poques publicacions centrades en la salut visual i/o ocular. En una cerca a Pubmed durant l'agost de 2020, combinant els termes "online patient education OR web quality information" amb els termes "visual health", "eye health", "ophthalmology", "eye diseases", "eye conditions", "optometry", o "eye care", i cercant articles publicats en anglès o espanyol entre els anys 2005 i 2020, l'autora d'aquesta Memòria només va trobar 15 treballs que abordessin aquest tema (figura 3.7).

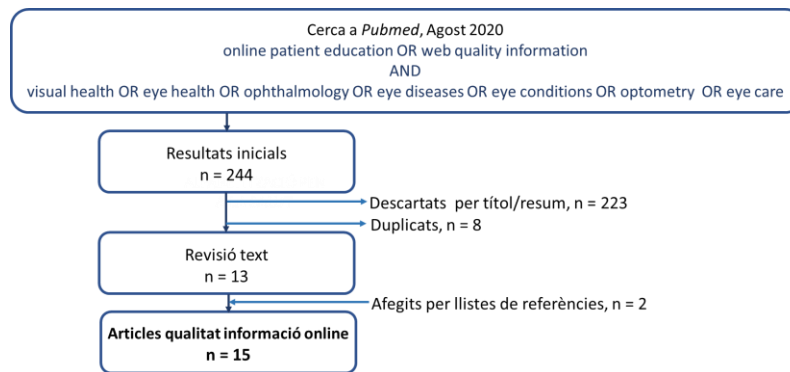


Figura 3.7 Diagrama de flux per a la selecció d'articles segons l'equació de cerca

Mentre que Elliott (2015) fa una reflexió abstracta sobre la necessitat de millora de la informació sobre condicions oculars a internet, la resta de treballs són de camp, i fan una avaluació de la qualitat de la informació online en termes de confiabilitat (Lüchtenberg et al., 2009; Lupón et al., 2019; Schalus et al., 2010; Zaidi i Ansari, 2015), de llegibilitat (Ayoub et al., 2019; Edmunds et al., 2013; Huang et al., 2015; John et al., 2015; Muir i Lee, 2010; Williams et al., 2016), o d'ambdós paràmetres (Kloosterboer et al., 2019; Lima i Nogueira, 2007; Rennie et al., 2007; Tran i Tsui, 2020).

Hi ha treballs dedicats a la informació de condicions particulars com la DMAE (Rennie et al., 2007; Schalus et al., 2010), el glaucoma (Williams et al., 2016; Zaidi i Ansari, 2015), o la retinopatia diabètica (Kloosterboer et al., 2019), però la majoria es basen en informació més genèrica.

A grans trets, la conclusió a la que s'arriba és que la qualitat de la informació online dedicada a temes de salut visual i/o ocular no és massa bona. A Zaidi i Ansari (2015), Kloosterboer et al. (2019), i Tran i Tsui (2020) es van tenir en compte els criteris JAMA, i el compliment de 3 o 4 dels criteris va ser del 42%, 9%, i 30%, respectivament. A Rennie et al. (2007), Lima i Nogueira (2007), Schalus et al. (2010), i Kloosterboer et al. (2019), els autors van avaluar la qualitat del contingut confeccionant llistes amb ítems d'informació tècnica essencial, i valoraven si la informació era completa, si s'hi feia una menció breu, o si era absent (p.e. definició, epidemiologia, signes i símptomes, prevenció, etc.); el compliment de criteris va ser del 72%, 60%, 26%, i 54%, respectivament. En els treballs on es formulen uns criteris de confiabilitat ad-hoc (p.e. titularitat del lloc web, autoria de la informació, actualització de la informació, etc.), els resultats tampoc són massa bons (Lima i Nogueira, 2007; Lüchtenberg et al. 2009; Lupón et al., 2019; Rennie et al., 2007). A Edmunds et al. (2013) i Lupón et al. (2019) es va valorar la presència d'opcions d'accessibilitat (p.e. possibilitat d'ajustar la mida del text, canvi de contrast lletra-fons, etc.), i els percentatges de llocs web que les proporcionaven van ser baixos i semblants, 34% i 32%, respectivament.

En totes les publicacions on s'ha fet una anàlisi de la llegibilitat de la informació relacionada amb la salut visual i/o ocular online s'arriba a la conclusió que els textos exigeixen un nivell de competència massa elevat per al lector estàndard¹². No obstant això, Muir i Lee (2010) van comparar el material educatiu online de l'American

¹² En tots els casos la població de referència era anglosaxona, cosa que determina tant els instruments com els barems emprats.

Academy of Ophthalmology dels anys 1997 i 2008, i van constatar una millora en la llegibilitat: si al 1997 menys d'un terç del material complia el criteri de llegibilitat acceptable, al 2008, el percentatge s'elevava gairebé al 50%.

Finalment, en alguns treballs es va analitzar la relació entre compliment de criteris de contingut, de confiabilitat i de llegibilitat. Rennie et al. (2007) van trobar que no hi havia diferències significatives en la qualitat de contingut, ni en el compliment de criteris de confiabilitat, ni en el nivell de llegibilitat quan comparaven la informació de llocs web d'organismes governamentals, acadèmics, o comercials. En el treball de Kloosterboer et al. (2019) s'assenyala la manca de correlació entre la qualitat dels continguts i el compliment dels criteris JAMA, la qualitat dels continguts i la llegibilitat, i entre la llegibilitat i el rang de Google (ordre dels resultats d'una cerca). En canvi, Lima i Nogueira (2007) van trobar diferències significatives considerant el conjunt dels tres paràmetres en comparar la informació de webs d'organismes i entitats sense ànims de lucre amb la dels llocs web comercials, però tampoc van trobar correlació entre la qualitat dels continguts, la confiabilitat, i la llegibilitat.

II. JUSTIFICACIÓ

4.	HIPÒTESIS I OBJECTIUS	49
4.1.	Hipòtesis	50
4.2.	Objectius	50

4. HIPÒTESIS I OBJECTIUS

Rebre la notícia que una filla o un fill té una malaltia crònica, sense opcions de tractament ni de guariment, i amb més possibilitat d'empitjorament que de millora, té un impacte molt gran en els pares. Demanar-se el perquè de la malaltia, per què li ha 'tocat' a ell, per què no hi ha tractament, espantar-se, enfonsar-se, tenir por... és comprensible, i també és comú en tots els que passen per aquesta situació. Els pares han de fer front al repte d'exercir un doble rol (paternal i de cuidatge informal), i, probablement, això tindrà un impacte en la seva qualitat de vida. Si ens remetem a la definició de QdV de l'OMS (WHO, 2012a), "*les percepcions dels individus sobre el seu lloc en la vida en el context de la cultura i els sistemes de valors en què viuen, i en relació amb els seus objectius, expectatives, valors i inquietuds*", és fàcil comprendre que els objectius, les expectatives, els valors i les inquietuds que els pares tenien abans de rebre la notícia, segurament no es podran mantenir, i que en el trànsit de canvi cap a l'ajust hi haurà la percepció d'afectació en la QdV (almenys en algun dels seus dominis, si no en tots¹³).

La discapacitat visual infanto-juvenil pot tenir origen en causes molt diverses. Avui dia les possibilitats de tractament són escasses, i el fet que la prevalença sigui molt baixa implica d'una banda que el coneixement mèdic i científic sigui limitat, i d'altra banda, que el coneixement popular sigui pràcticament nul. Si la discapacitat visual en general és una condició desconeguda, la discapacitat visual infanto-juvenil ho és encara més. Habitualment, els pares ni tan sols han sentit anomenar mai la condició causant del dèficit visual. Hi ha un desconeixement de la condició particular, de què és la discapacitat visual (la variabilitat de graus i tipus de dèficits), i també sobre de quina manera la discapacitat visual pot influir en el desenvolupament de llur fill o filla en el present i en el futur, limitant-li l'activitat o restringint la seva participació en la societat. S'hi afegeix la incertesa que la pèrdua de visió pot ser progressiva fins a la ceguesa total, si és que no s'ha arribat encara a aquest estadi.

La investigació sobre les implicacions que el cuidatge informal d'infants i adolescents amb discapacitat visual té en la QdV dels seus pares és molt eclèctica. A Catalunya no s'ha plantejat el seu estudi des d'un enfoc qualitatiu. Si bé és cert que a través de l'administració de qüestionaris genèrics es pot fer certa aproximació al tema, emprar aquest tipus d'instruments exclou bona part dels matisos de la vivència real de les persones cuidadores. Per contra, quan les dades provenen d'entrevistes obertes i se'n fa una anàlisi qualitativa, podem explorar les experiències dels pares des d'una perspectiva ecològica, traslladant la mirada des del pla íntim-individual cap a una esfera més ampla, i considerar els canvis amb el pas del temps. Aquesta perspectiva ampliada ens permet contemplar de quina manera els pares interaccionen amb altres persones o contextos involucrats més o menys en l'atenció i cura de les seves filles i fills (família, amics, metges, mestres, sistema de salut, escola, Administració, etc.), com s'influeixen mútuament, i de quina manera això afecta en l'exercici dels seus rols i en la pròpia QdV.

D'altra banda, entre els factors a tenir en compte per a l'apoderament dels pares hi ha les habilitats d'alfabetització per a la salut i per a l'eSalut que, com s'ha vist en els capítols anteriors, es consideren determinants de salut: nivells baixos d'alfabetització per a la salut es relacionen amb pitjors resultats de salut, i l'alfabetització per a la salut dels pares influeix en el cuidatge de llurs filles i fills. En la mesura en què els pares siguin capaços d'obtenir, comprendre i emprar eficaçment la informació necessària per gestionar la discapacitat visual i el que en deriva, en tots els contextos (inclòs l'ús de les tecnologies digitals), cal pensar que transitar cap a l'ajust posarà menys en risc la seva QdV.

Tenint en compte que avui dia cercar informació a Internet és una activitat que fa gairebé tothom per qualsevol qüestió inclosos els temes de salut, ens hem de plantejar quin tipus d'informació sobre discapacitat visual infanto-juvenil hi ha online. No es pot obviar que els professionals de la salut tenen força reticència a tenir en compte aquest format argüint raons de confiança i vigència; com que no solen 'prescriure' la visita a llocs web o xarxes socials que ells hagin estimat com a confiables, qui cerca la informació ho fa majoritàriament de forma

¹³ En el Capítol 1 s'ha anomenat els dominis en la definició de QdV de l'OMS: la salut física, l'estat psicològic, les relacions socials, i l'entorn.

4. Hipòtesis i objectius

autònoma, i això té certs riscos: la gran quantitat d'informació disponible, la manca de control dels continguts, o, si ens centrem en l'usuari, un repertori escàs d'habilitats pròpies de l'alfabetització per a la salut i l'eSalut.

Fins ara no s'ha documentat l'avaluació objectiva de la qualitat dels llocs web amb informació sobre discapacitat visual infanto-juvenil. Per determinar la qualitat dels llocs web sembla pertinent establir uns criteris objectius que contemplin indicadors de confiabilitat i llegibilitat, que siguin clars i fàcils d'identificar, i que permetin calcular un índex de qualitat amb base al qual es pugui classificar i comparar la qualitat dels llocs web en termes quantitativus.

Les raons exposades condueixen a plantejar-nos les següents preguntes de recerca:

- De quina manera el fet de tenir una filla o un fill amb discapacitat visual afecta la qualitat de vida dels seus pares?
- Quina qualitat tenen les pàgines web on s'aborda la discapacitat visual infanto-juvenil?

4.1 Hipòtesis

HIPÒTESI 1. La discapacitat visual dels infants/adolescents que viuen a Catalunya afecta la qualitat de vida de llurs pares, en tots els seus dominis (la salut física, l'estat psicològic, les relacions socials, i l'entorn).

HIPÒTESI 2. La qualitat de les pàgines web amb informació relacionada amb la discapacitat visual infanto-juvenil és baixa, tal com ocorre en altres condicions de salut.

4.2 Objectius

4.2.1 Objectius generals

Per respondre les preguntes d'investigació formulades, es plantegen els següents objectius:

OBJECTIU GENERAL 1 - Proporcionar un enfoc qualitatiu sobre l'experiència de cuidatge informal d'infants o adolescents amb discapacitat visual a Catalunya, per esbrinar si aquest fet afecta la qualitat de vida dels pares, tenint en compte el context i les polítiques i normes dels governs autonòmic i central quant a discapacitat, escolarització, serveis socials i salut.

OBJECTIU GENERAL 2 - Proporcionar dades objectives sobre la qualitat de les pàgines web en espanyol amb informació relacionada amb la discapacitat visual infanto-juvenil, en termes de confiança i llegibilitat.

4.2.2 Objectius específics

Els objectius específics derivats de l'OBJECTIU GENERAL 1 són:

- 1.1. Determinar quins són els dominis de QdV sobre els que té impacte el cuidatge informal que exerceixen els pares d'infants o adolescent amb discapacitat visual, en un context genèric, a partir d'una revisió de la literatura.
- 1.2. Determinar quins són els dominis de QdV sobre els que té impacte el cuidatge informal que exerceixen els pares d'infants o adolescent amb discapacitat visual, en el context concret de Catalunya, a partir d'entrevistes en profunditat i la seva anàlisi temàtica.
- 1.3. Identificar els elements que dificulten el cuidatge i afecten negativament la QdV dels pares (barreres), en el context de Catalunya.
- 1.4. Identificar els elements que afavoreixen el cuidatge i afecten positivament la QdV dels pares (facilitadors), en el context de Catalunya.

Els objectius específics derivats de l'OBJECTIU GENERAL 2 són:

- 2.1. Avaluar objectivament la confiabilitat i la llegibilitat lingüística de les pàgines web en espanyol amb informació genèrica sobre discapacitat visual.
- 2.2. Avaluar objectivament la confiabilitat i la llegibilitat lingüística de les pàgines web en espanyol amb informació sobre discapacitat visual infanto-juvenil.
- 2.3. Formular un índex de qualitat web basat en criteris de confiança i llegibilitat objectius, fàcils d'identificar, i quantificables.
- 2.4. Valorar la qualitat de les pàgines web en espanyol sobre discapacitat visual infanto-juvenil amb l'índex de qualitat proposat, i determinar quines variables hi influeixen i com es relacionen.

III. TREBALL DE CAMP

5.	MÈTODES	55
5.1.	Mètodes per a la consecució de l'objectiu general 1	55
5.2.	Mètodes per a la consecució de l'objectiu general 2	61
6.	RESULTATS I DISCUSSIÓ	65
6.1.	Resultats – Objectiu general 1	65
6.2.	Resultats – Objectiu general 2	76
6.3.	Discussió	90
6.4.	Fortaleses i limitacions del treball	97

5. MÈTODES

Aquest treball està guiat per dos objectius principals amb orientacions ben diferents, per aquest motiu el capítol s'organitza en dos blocs separats, que responen als dos objectius generals.

5.1 Mètodes per a la consecució de l'objectiu general 1

Recordem que l'objectiu general 1 és:

Proporcionar un enfoc qualitatiu sobre l'experiència de cuidatge informal d'infants o adolescents amb discapacitat visual a Catalunya, per esbrinar si aquest fet afecta la qualitat de vida dels pares, tenint en compte el context i les polítiques i normes dels governs autonòmic i central quant a discapacitat, escolarització, serveis socials i salut.

5.1.1 Revisió de literatura

Com a pas preparatori del treball de camp plantejat per assolir l'objectiu general 1, es va dur a terme una revisió de la literatura sobre el tema en un context global; es va analitzar amb quins instruments s'avaluava la QdV dels pares i en quines dimensions de QdV tenia més impacte el cuidatge. La cerca es va fer en les bases de dades PubMed^a, ProQuest^a, ERIC^b i PsycINFO^c guiada per les següents equacions:

^a (parents[MeSH Terms] OR caregivers[MeSH Terms] OR family[MeSH Terms]) AND (vision, low[MeSH Terms] OR vision disorders[MeSH Terms] OR visually impaired persons[MeSH Terms] OR blindness[MeSH Terms])

^b (parents OR child caregivers OR family life) AND (visual impairments OR blindness OR partial vision)

^c (Abstract: "parents" OR Abstract: "caregivers" OR Abstract: "family") AND (IndexTerms: "vision disorders" OR IndexTerms:"blind" OR Index Terms: "partially sighted")

La tria es va acotar a articles científics publicats entre els anys 1996 i 2016 en revistes revisades per parells, en anglès. Per ser inclosos s'havien de referir explícitament a l'experiència dels pares en el cuidatge dels infants o adolescents amb discapacitat visual, o al context familiar. En canvi, es van excloure els articles relacionats exclusivament amb el funcionament dels infants o adolescents o centrats en la seva QdV, i els que feien referència a adults amb discapacitat visual, encara es tractés el tema del cuidatge. Dels 1451 articles obtinguts en la cerca preliminar, se'n van poder incloure 37 per a l'anàlisi. En la figura 5.1 es mostra el diagrama de flux per fer la selecció final.

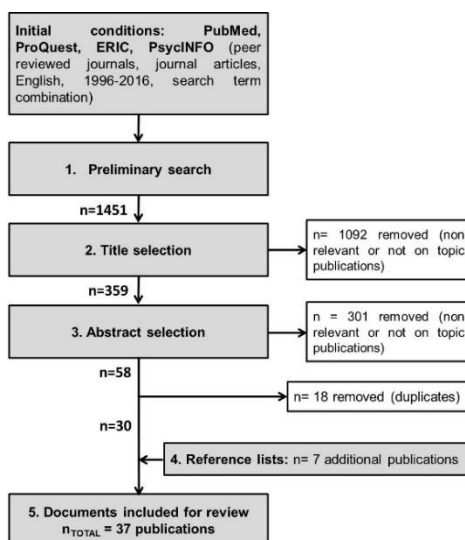


Figura 5.1 Diagrama de flux del procés d'inclusió per la revisió de la literatura (a Lupón et al. 2018)

Els resultats es resumeixen en el Capítol 6 de la Memòria i es poden consultar íntegrament en l'Annex I. *Contribucions* (Contribució 1: Lupón i Armayones, 2016; Contribució 2: Lupón et al., 2018a).

5.1.2 Disseny i mostra per a la consecució de l'objectiu general 1

En el treball de camp per assolir d'objectiu general 1 es va dur a terme un estudi observacional de metodologia qualitativa mitjançant entrevistes obertes per tal d'investigar, a partir de l'anàlisi temàtica de les entrevistes, les repercussions del cuidatge informal en la QdV dels pares d'infants i adolescents amb discapacitat visual a Catalunya. Centrar l'estudi en l'àmbit de Catalunya, ha permès contextualitzar-lo tenint en compte l'aplicació de les polítiques particulars en les que té competència el Govern de la Generalitat de Catalunya (departaments d'Educació, de Salut, i de Treball, afers socials i famílies). L'estudi va comptar amb l'aprovació del Comitè d'Ètica i Investigació de l'Hospital Universitari Mútua de Terrassa (Acta 02/2018). En l'*Annex II. Documents del Comitè d'ètica* hi ha tant el document d'aprovació com la resta de documentació lliurada al Comitè.

La població diana eren els pares d'infants i adolescents amb discapacitat visual residents a Catalunya. Els criteris d'inclusió a la mostra van ser: ser la mare, el pare, o la persona que exercia de tutora legal d'un infant o adolescent amb discapacitat visual, residir a Catalunya, i parlar i entendre fluidament el català o l'espanyol.

El mostreig va ser intencional, resultat de contactar amb diferents entitats, associacions, i especialistes de l'àmbit de la discapacitat visual que van fer d'intermediaris. Es va contactar amb les persones candidates a ser entrevistades a través del correu electrònic o per telèfon, i es va pactar amb elles la data, l'horari i el lloc on fer la trobada. La mostra la van constituir 9 pares de 9 infants i adolescents amb discapacitat visual. Amb l'anàlisi qualitativa que es proposava, aquest nombre de participants es va considerar suficient, doncs les anàlisis preliminars portaven a entreveure patrons de codis i possibles temes.

5.1.3 Procediment per a la consecució de l'objectiu general 1

Entre els mesos de Març de 2018 i Març de 2019 es va entrevistar 6 mares i 3 pares de 9 infants i adolescents amb discapacitat visual. En una ocasió es va entrevistar conjuntament la mare i el pare d'un infant, mentre que en la resta d'entrevistes hi va participar només la mare o només el pare. Excepte en tres ocasions on la persona va triar un lloc públic (espais de la UPC), les altres entrevistes es van fer al domicili de la persona participant, per voluntat pròpia. Les converses es van enregistrar amb un telèfon mòbil SAMSUNG GALAXY J3 2016, i es va emprar l'App *AUDIPO: Audio Speed Changer* de Google Play Store per fer-ne la transcripció textual.

Les reunions tenien dues fases:

- 1) en la fase inicial la investigadora informava dels objectius de l'estudi, la persona participant donava el seu consentiment a participar-hi, i també es complimentava un formulari on es recopilaven dades sociodemogràfiques i relatives a l'ús d'eines TIC o Internet en relació amb la condició visual de l'infant o adolescent. La capçalera de cada formulari tenia un codi alfanumèric per tal d'anonimitzar les dades.
- 2) en la segona fase es procedia a l'entrevista oberta. Amb previsió que alguna de les persones entrevistades es mostrés poc comunicativa o amb un discurs confús, es va preparar una guia d'entrevista per facilitar la fluïdesa de la comunicació, si era necessari.

La pregunta de recerca que va motivar les entrevistes obertes estava adreçada a conèixer de quina manera el fet de tenir una filla o un fill amb discapacitat visual afectava la QdV de llurs pares. Per aquest motiu, en l'entrevista es començava dient: *"Podria explicar-me com viu (i com ha viscut) l'experiència de ser mare/pare d'un/a fill/a amb discapacitat visual? Si creu que ha repercutit en diverses àrees de la seva vida, em podria explicar de quina manera? ... Pot començar pel principi (el diagnòstic o les primeres sospites), per ara i anar enrere, ... no cal seguir un ordre determinat, és un format d'entrevista totalment obert."* La intenció era centrar-se no només en un aspecte o un moment temporal, sinó deixar que fluïssin els relats, per fer-ne l'anàlisi inductiva a posteriori, i determinar temes principals, subtemes, la relació entre ells, i si es percebien canvis derivats de l'efecte del pas del temps.

Només es va fer una trobada amb cada participant, i el temps total emprat va oscil·lar entre una hora i tres quarts, i dues hores i quart. En l'*Annex II* es pot consultar el full d'informació al/la pacient amb els objectius de

l'estudi i els aspectes de confidencialitat en cas de participar-hi, el full de consentiment informat, i el quadern de recollida de dades que inclou els formularis de dades sociodemogràfiques i d'ús de TIC, i la guia d'entrevista.

5.1.4 Anàlisi de dades per a la consecució de l'objectiu general 1

Ateses les dimensions reduïdes de la mostra, amb les dades recopilades en la fase inicial de les entrevistes es va fer únicament una relació descriptiva.

A partir de la informació enregistrada en la segona fase (entrevista en profunditat) es va dur a terme una anàlisi temàtica dels textos transcrits seguint les directrius de Braun i Clarke (2006). Les autores descriuen aquest tipus d'anàlisi com un procés que transcorre de forma iterativa entre sis estadis:

1. Familiarització amb les dades: transcripció, lectura (i re-lectura) de dades, esbós d'idees.
2. Generació de codis inicials: codificació sistemàtica i agrupament de les dades rellevants per cada codi.
3. Cerca de temes: classificació de codis en temes potencials i recollida de les dades rellevants per tema.
4. Revisió de temes: comprovació de si els temes encaixen amb els extractes codificats i el conjunt de dades.
5. Definició i denominació dels temes definitius: generació de definicions clares i noms per cada tema; formulació de subtemes, si cal.
6. Producció de l'informe.

Genèricament, l'anàlisi temàtica consisteix en la identificació i anàlisi de patrons (temes) en un conjunt de dades. En l'estadi 1 es transcriu textualment cada entrevista i es revisen les transcripcions per comprovar-ne l'exactitud; després de diverses lectures dels textos complets es pot començar a anotar idees principals dels discursos. Els codis inicials (estadi 2) són els elements més bàsics que es poden avaluar de manera significativa. En aquest estadi es tracta de generar codis a partir de tot el conjunt de dades (p.e. 'atribucions errònies', 'pensament dicotòmic', 'control', etc.), sense imposar una limitació numèrica, i s'assumeix que els extractes de dades admeten més d'una codificació, per exemple, un fragment d'entrevista on la persona entrevistada parla del moment en què se li va comunicar el diagnòstic de l'infant, pot codificar-se simultàniament a 'no saber res de la condició mèdica', 'incertesa' i 'sensibilitat dels metges en el moment del diagnòstic'. Llavors, en la fase següent (estadi 3) es comença a analitzar les relacions entre codis i la possibilitat d'aglutinar-los o combinar-los per anar perfilant un número de temes més limitat (p.e. 'coneixement de la discapacitat visual', 'escolarització', etc.). En l'estadi 4, per determinar quins són els temes sorgits de l'anàlisi cal que es compleixin dues condicions: l'homogeneïtat interna (les dades d'un mateix tema són significativament coherents) i l'heterogeneïtat externa (entre temes hi ha diferències identificables clarament). Aconseguir el compliment d'aquestes condicions implica l'anàlisi recurrent dels extractes de dades i, si cal, la seva re-classificació per tal d'eliminar els temes amb poques dades, aglutinar temes si les dades són prou semblats, i separar temes si les dades són massa diverses. En l'etapa següent (estadi 5) es tracta de perfilar l'essència de cada tema i del relat global derivat de l'anàlisi, per poder, finalment, generar l'informe de l'anàlisi temàtica (estadi 6). Les autores aconsellen generar mapes temàtics durant els estadis 3, 4 i 5, per tal d'anar visualitzant les relacions entre codis, i com van sorgint els temes i subtemes.

A continuació es concreta com es va procedir en l'anàlisi de les entrevistes obertes. L'estadi 6, de producció de l'informe, no s'inclou perquè l'informe de resultats forma part del Capítol 6 d'aquesta Memòria.

- Estadi 1. Familiarització amb les dades

Després de l'enregistrament de cada entrevista se'n va fer la transcripció textual, es va revisar l'exactitud de la transcripció fent les correccions oportunes, i es va anar prenent nota d'idees generals. L'entrevista més breu va ser de 6311 paraules, i la més extensa, de 10360 (mitjana de 8471 ± 1597 paraules per entrevista).

- Estadi 2. Generació de codis inicials

La lectura repetida i minuciosa del conjunt de dades va portar a generar el llistat de més de 60 codis i subcodis que es detalla a continuació:

5. Mètodes

- Diagnòstic definitiu → sí-no/ temps per arribar-hi?
- Comunicació i sensibilitat dels metges en el moment del diagnòstic
- Reaccions dels pares en rebre el diagnòstic
- Necessitats d'informació: fonts d'informació
- Temes sobre els que es cerca informació
- Intercanvi d'informació → professionals salut/ professorat/ altres
- Contactar amb altres famílies amb infants amb DV
- Relació amb els professionals de la salut: fluïdesa de comunicació, confiança
- No saber res de la DV
- Condició visual particular de l'infant (tipus de pèrdua de visió)
- No saber res de la condició mèdica que origina la DV
- No saber res de les malalties minoritàries
- Pensament dicotòmic (veure-hi perfectament vs no veure res) → persona entrevistada/ altres
- Presència d'altres trastorns
- Atribucions errònies → persona entrevistada/ altres
- Minimització de la DV o de l'impacte en el desenvolupament de l'infant → p. entrevistada/ altres
- Incertesa/Control
- Angoixa, trastorn d'ansietat
- Tristesa, desànim, indefensió
- Ajuda professional en salut mental (mare o pare)
- Culpa
- Sentir-se qüestionat
- Ràbia
- Suport emocional percebut
- Prendre decisions
- Preocupacions
- Acceptació de la irreversibilitat de la condició
- Malestar físic: cansament, insomni, tensió muscular
- Esgotament físic i/o mental
- Frustració
- Percepció de l'impacte emocional relacionat amb la DV, en l'infant
- Valoració del propi estat de salut
- Sensibilitat envers l'infant → família/ professionals salut/ mestres i professors/ altres
- Sensibilitat envers els pares de l'infant → família/ professionals salut/ mestres i professors/ altres
- Funcionament familiar: afectació a les rutines ¿?
- Relacions en la família nuclear → fill@s/ parella
- Rols de gènere ¿?
- Equilibri en tasques de cuidatge (parella)
- Temps per un mateix, respirs
- Economia → deixar de percebre ingressos/ despeses afegides
- Flexibilitat jornada laboral
- Treball a TC o TP (o no ocupat)
- Problemes a la feina ¿?
- Suport informal → família extensa i amics
- Suport instrumental, gratuït, o subvencionat
- Escolarització (inclusiva ¿?)
- Relació amb el professorat de l'infant: fluïdesa de comunicació, confiança
- Percepció de la implicació del professorat: pro activitat-passivitat-indiferència, adaptacions,
- Associacions relacionades amb la DV, i entitats de lleure
- Administració
- ONCE
- Coordinació Administració-escola-ONCE
- I...el futur?
- Canvis amb el pas del temps
- Identificació i resolució de problemes: accions
- Re-avaluació cognitiva
- Expectatives
- Estratègies d'afrontament → adaptatives/ no adaptatives
- Habilitats d'alfabetització per a la salut (mare i/o pare)

El llistat es va confeccionar en paral·lel amb la selecció de fragments del conjunt de dades transcrits, emprant un full d'Excel. En algunes ocasions un fragment s'associava a un sol codi, però en altres s'associava a diferents codis, com es pot veure en els exemples de la taula 5.1.

Taula 5.1 Exemples de fragments i codis associats durant l'estadi 2

Fragment	Codis
<i>El diagnòstic genètic va suposar un cost d'uns 4000€, que no entrava per la seguretat social...</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Economia: despeses afegides.
<i>Jo he vist que els especialistes no mouen un dit per aquestes coses que ells consideren que no tenen solució.</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Relació amb els professionals de la salut: (des)confiança. ▪ Expectatives (baixes).
<i>A 2^{on} d'ESO va tenir un professor que treballava a la pissarra, llavors el professor de l'ONCE li va dir "no pots treballar a la pissarra amb (nom infant)", i el va ignorar. Quan em vaig anar a queixar a la directora em va dir que ja treia prou bones notes...!</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Minimització de la discapacitat visual (DV). ▪ Sensibilitat envers l'infant amb DV. ▪ Sensibilitat envers els pares de l'infant amb DV. ▪ Percepció de la implicació amb el professorat. ▪ Coordinació Administració-escola-ONCE

- Estadi 3. Cerca de temes

En aquesta etapa, a partir de l'aglutinament de codis, la revisió dels fragments de text, i la reformulació d'algunes idees, es va començar a dibuixar el que podrien ser els temes d'anàlisi. Es van estipular 9 temes: *diagnòstic, coneixement de la discapacitat visual, escolarització, suport, expressió de malestar, família nuclear, expressions positives, control intern, i afrontament* (figura 5.2). Es va considerar que convenia mantenir alguns codis o fragments que no acabaven d'encaixar en els temes definits (p.e. 'presència d'altres trastorns' o 'canvis amb el pas del temps'), de manera que un últim tema es va anomenar 'altres'.

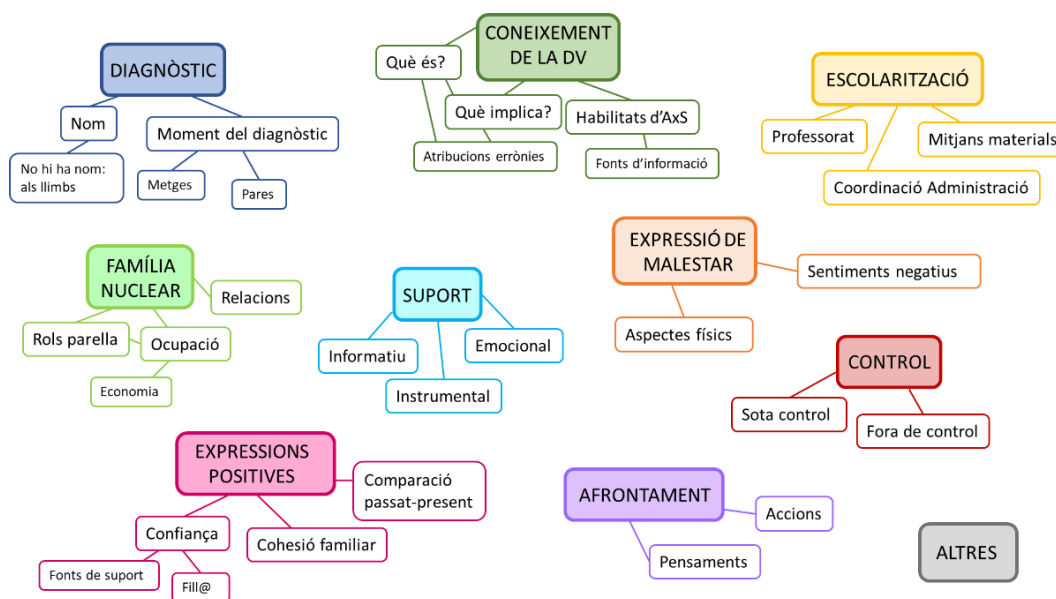


Figura 5.2 Primer mapa temàtic. Estadi 3

- Estadi 4. Revisió dels temes

En aquest estadi es tractava de decidir si es mantenien tots els temes sorgits en l'estadi anterior, o de si les dades permetien aglutinar temes, portaven a plantejar nous temes, o si hi havia temes que per si mateixos no tenien prou entitat. Diverses iteracions en la revisió de temes, subtemes i fragments de text van conduir al plantejament de 4 temes: *(des)coneixement de la discapacitat visual, condicions de contorn, suport, i impacte emocional* (figura 5.3).

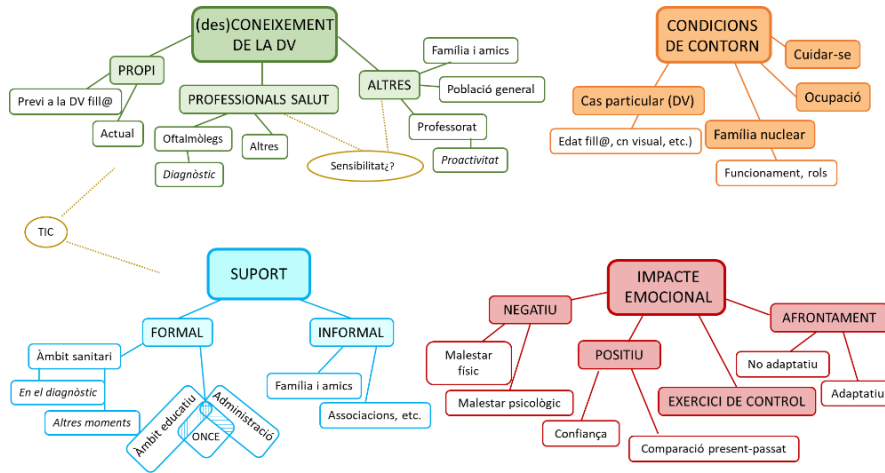


Figura 5.3 Segon mapa temàtic. Estadi 4

Del mapa temàtic proposat, se'n comenten tres aspectes: en primer lloc, el desconeixement sobre la discapacitat visual és aplicable a gran part de la població, incloent-hi professionals de l'educació i de la salut. Una conseqüència derivada d'això és l'escassa sensibilitat mostrada per moltes persones envers la situació; en segon lloc, com a font de suport formal es considera un bloc format pels centres educatius, la ONCE, i l'Administració, que intersecten entre sí (en el Capítol 1 s'ha explicat la seva participació coordinada en el suport als infants i adolescents escolaritzats a Catalunya); finalment, es va valorar oportú reflectir el paper de les TIC per obtenir suport i ampliar el coneixement sobre la discapacitat visual, tot i no considerar-se un tema amb entitat pròpia.

▪ Estadi 5. Definició i denominació dels temes definitius

En aquest estadi cal deixar a punt les dades per a l'anàlisi final. Això es va fer en base al que Braun i Clarke (2006) en diuen definició i millora dels temes (*'define and refine'*), de manera que el que seran els temes definitius han de poder desenvolupar-se amb un relat propi i han d'encaixar en el relat general; a més, el relat general ha de poder explicar les relacions entre els diferents temes, i ha de donar resposta a la pregunta d'investigació ('de quina manera el fet de tenir una filla o un fill amb discapacitat visual afecta la qualitat de vida de llurs pares?').

L'aplicació d'aquest procés va donar lloc a dos temes principals, amb certa relació entre ells: *curso d'obstacles* i *impacte emocional* (figura 5.4). Els temes configuren la idea central que emergeix en l'anàlisi global, que s'ha anomenat *EL PES SOBRE LES ESPATLLES* per reflectir la responsabilitat permanent que totes les persones entrevistades van manifestar sentir, independentment de l'edat dels infants o adolescents, i del temps transcorregut des que hi havia hagut el diagnòstic.

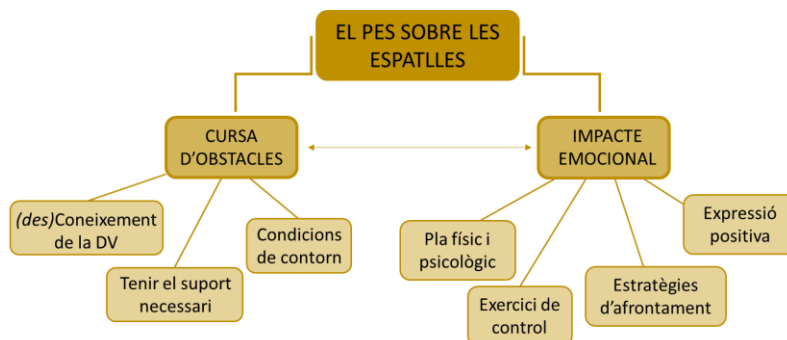


Figura 5.4 Temes finals de l'anàlisi temàtica. Estadi 5

El procediment d'anàlisi requereix que en aquesta fase es defineixin breument els temes: amb el tema *curso d'obstacles* es farà referència als factors extrínsecs considerats com a barreres o alentidors tant del ple

desenvolupament dels infants i adolescents com de l'acompliment del paper de pares-cuidadors, mentre que el tema *impacte emocional* es centrarà en factors intrínsecs a l'individu (mare, pare).

5.2 Mètodes per a la consecució de l'objectiu general 2

Recordem que l'objectiu general 2 és:

Proporcionar dades objectives sobre la qualitat de les pàgines web en espanyol amb informació relacionada amb la discapacitat visual infanto-juvenil, en termes de confiança i llegibilitat.

5.2.1 Prova pilot

Després d'una tasca de documentació sobre l'avaluació objectiva de la qualitat dels continguts en pàgines web de salut online, i abans d'enfocar de ple l'objectiu general 2, es va fer una prova pilot centrada en pàgines web relacionades amb la discapacitat visual en general. El propòsit era triple: en primer lloc, esbrinar si el nombre de pàgines web que abordaven el tema era abundant o més aviat escàs, després, conèixer quin tipus d'informació es proporcionava i la naturalesa dels proveïdors d'informació, i, finalment, valorar l'adequació d'una proposta pròpia de criteris objectius i simples per avaluar la qualitat de les pàgines web des de la perspectiva de l'usuari/pacient. Es va decidir treballar amb menys de 10 criteris, i de decisió binària, tenint en compte les indicacions de Bernstam et al. (2005).

Per dur a terme la prova pilot es va fer una cerca a Internet emprant el motor *Google España* amb els termes "baja visión OR ceguera OR déficit visual OR discapacidad visual", i es va registrar les 100 primeres entrades. Només es van incloure en l'anàlisi les pàgines web en espanyol, d'accés lliure, i amb informació relacionada amb la discapacitat visual (baixa visió /ceguesa). L'interval de cerca es va acotar al període 2008-2017. Es van excloure els llocs web amb informació no relacionada amb la discapacitat visual o sense informació en espanyol, notícies de premsa i altres documents de text, imatges, vídeos, entrades de diccionari, i enllaços repetits o trencats. Com a resultat d'aplicar aquests criteris, la mostra final va quedar reduïda a 31 pàgines web, motiu pel qual en l'anàlisi es van emprar proves no paramètriques.

Es va establir una categorització tant dels proveïdors d'informació (web personal, organització de pacients i/o familiars, institucions mèdiques, altres institucions o organismes governamentals, col·legials, etc., proveïdors de serveis d'òptica, optometria i/o baixa visió, i proveïdors comercials), com del tipus d'informació proporcionada (descripció i/o símptomes, diagnòstic, tractament i/o ajudes, investigació, consells generals, intercanvi d'informació entre no experts, i consell psicosocial). L'avaluació de qualitat es va fer a partir de la presència (o absència) de 8 criteris dicotòmics mono-dimensionals; la màxima puntuació possible era de 8 punts. Els criteris van ser els següents:

- ✓ *Titularitat*: s'identifiquen els responsables del lloc web.
- ✓ *Autoria*: s'identifiquen els autors de la informació publicada al lloc web.
- ✓ *Actualització*: consta la data de publicació o actualització de la informació publicada al lloc web.
- ✓ *Citació de fonts*: s'especifiquen les fonts d'informació, es proporcionen referències bibliogràfiques.
- ✓ *Política de privacitat*: es proporciona informació clara sobre la política de privacitat del lloc web.
- ✓ *Dades de contacte*: es proporciona una e-adreça, un telèfon, o un formulari de contacte.
- ✓ *Segells de confiança o altres avals*: es constata la presència de segells de confiança web, o el lloc està avalat per algun organisme públic o col·legial.
- ✓ *Opcions d'accessibilitat*: es constata la presència de segells d'accessibilitat web, o hi ha la possibilitat de canviar p.e. la mida de la lletra de text, el contrast lletra/fons, etc.

Els resultats es resumeixen al Capítol 6 de la Memòria i es poden consultar íntegrament en l'*Annex 1* (Contribució 3: Lupón et al., 2018b; Contribució 4: Lupón et al., 2019). Aquesta prova pilot també va servir per familiaritzar-se amb el funcionament del programari lliure INFLESZ per avaluar la llegibilitat de textos en espanyol explicat al Capítol 3 (punt 3.4.2), i valorar la llegibilitat de les pàgines web amb informació genèrica sobre discapacitat visual.

5.2.2 Disseny i mostra per a la consecució de l'objectiu general 2

Després de la prova pilot, i per assolir plenament l'objectiu general 2, es va dur a terme un estudi observacional a partir de la recopilació de dades objectives en pàgines web amb informació relacionada amb la discapacitat visual infanto-juvenil. Es va emprar una metodologia quantitativa per tal de classificar i comparar les pàgines web en funció de la seva puntuació en qualitat, en termes de confiança i llegibilitat.

La població diana eren les pàgines web amb informació relacionada amb la discapacitat visual infanto-juvenil, en espanyol. Tenint en compte l'escassa existència de llocs web genèrics sobre el tema, la cerca es va fer en base a les 9 malalties minoritàries que es documenten més sovint com a causants de discapacitat visual infanto-juvenil, esmentades en el Capítol 1 d'aquesta Memòria (apartat 1.2). La cerca es va fer entre els mesos de setembre de 2018 i març de 2019, amb les següents paraules clau:

“albinismo ocular”

“aniridia”

“catarata congénita”

“(ceguera cortical OR discapacidad visual cerebral OR discapacidad visual cortical) AND niños”

“glaucoma congénito”

“hipoplasia del nervio óptico OR displasia septo-óptica”

“retinopatía del prematuro”

“retinosis pigmentaria OR retinitis pigmentosa”

“enfermedad de Stargardt”

Es va emprar el motor *Google España*, configurant la cerca a 10 resultats per pàgina, idioma Espanyol, i interval temporal de 2008 a 2018. Com que es volia simular la conducta típica de les persones ‘no expertes’, per cada malaltia es va registrar les entrades de les tres primeres pàgines (és a dir, 30 entrades per condició); en investigacions amb una orientació similar es sol considerar suficient tenir en compte entre 10 i 50 entrades (Banasiak i Meadows-Oliver, 2017; Bea-Muñoz et al., 2016; Pauer et al., 2017).

En la mostra es va incloure les pàgines web amb accés lliure a informació en espanyol sobre les 9 malalties citades, i els resultats de les cerques que conduïen a documents en PDF, imatges, àudios, vídeos, presentacions (ppt, prezzis), entrades repetides, llocs que només contenien publicitat o amb informació no relacionada, i enllaços trencats, en van quedar exclosos.

5.2.3 Procediment per a la consecució de l'objectiu general 2

Tenint en compte l'experiència de la prova pilot i una simplificació del qüestionari de Bermúdez per avaluar pàgines web amb informació sanitària (Bermúdez-Tamayo et al., 2006; Conesa-Fuentes et al., 2010), es va decidir les variables que es tindrien en compte per avaluar la qualitat de les pàgines web amb informació relacionada amb la discapacitat visual infanto-juvenil. Es va crear un full de càlcul d'Excel on es van registrar totes les variables mesurades directament, incloses les dades relatives a la llegibilitat proporcionades per l'INFLESZ; per tal de facilitar l'anàlisi es va procedir a la seva categorització (taula 5.2).

Taula 5.2 Variables registrades per a l'anàlisi de les pàgines web

VARIABLE	CATEGORIES
Malaltia ocular	1-Albinisme ocular 2-Aniridia 3-Cataracta congènita 4-Discapacitat visual cortical 5-Glaucoma congènit 6-Hipoplàsia del nervi òptic 7-Retinopatia del prematur 8-Malaltia d'Stargardt 9-Retinosi pigmentària
País d'origen del lloc web	1- Espanya 0- Altres països
Any del registre	1- [2014 a 2018] 0- [2008 a 2013]
Rang	1-Primera pàgina (entrades 1-10) 2-Segona pàgina (entrades 11-20) 3-Tercera pàgina (entrades 21-30)
Població diana	1-Públic general 2- Pacients i/o familiars 3- Professionals de la salut 4- Infants i/o adolescents
Confiabilitat web: titularitat (s'especifiquen dades dels responsables del lloc)	0-No 1-Sí
Confiabilitat web: autoria (s'identifiquen els autors de la informació publicada)	
Confiabilitat web: actualització (data publicació, o actualització continguts)	
Confiabilitat web: citació de fonts (s'expliciten fonts d'informació o referències)	
Confiabilitat web: política de privacitat (s'indica explícitament)	
Confiabilitat web: contacte (telèfon i/o e-mail, i/o formulari de contacte)	
Confiabilitat web: absència de conflicte d'interès (s'indica explícitament, o no s'intueix cap tipus de relació comercial, publicitat, etc.)	
Segells de confiança web	
Segells d'accessibilitat web	
Avalls de confiança	0-No 1-Sí, Organismes governamentals 2-Sí, Entitats prestigi investigació* 3-Sí, Altres entitats**
Tipus de proveïdor	1- Web/Blog personal 2- Org. pacients/familiars 3- Institucions Mèdiques 4- Col·legis professionals, entitats públiques, associacions 5- Divulgació Salut 6- Enciclopèdies Online 7- Informació proves genètiques
Tipus d'informació: descripció/síntomes	0-No 1-Sí
Tipus d'informació: causes/diagnòstic	
Tipus d'informació: tractament/ajudes	
Tipus d'informació: consells generals	
Tipus d'informació: investigació	
Tipus d'informació: consell/orientació psicosocial	
Índex Flesch-Szigriszt (F-S): variable contínua [0-100]. L'autora del programari facilita una escala descriptiva del grau de llegibilitat, Grau INFLESZ [>80 Molt fàcil; 65-80 Bastant fàcil; 55-65 Normal; 40-55 Una mica difícil; <40 Molt difícil]	
↳ Llegibilitat lingüística (LELIN): per facilitar l'anàlisi, l'escala descriptiva del grau INFLESZ es va transformar en una variable categòrica ordinal amb cinc nivells de dificultat d'ordre creixent. Mínim 0 – Màxim 4.	0-Molt difícil 1-Una mica difícil 2-Normal 3-Bastant fàcil 4-Molt fàcil
Elements il·lustratius/aclaridors del text	0-No 1-Sí
Opcions d'accessibilitat (canvi color o mida lletra, color fons, etc.)	

*Societats mèdiques, o hospitals on es fa docència post-grau/recerca (p.e. Acadèmia Americana d'Oftalmologia, AAO, Clínica Mayo)

** Entitats que compten amb l'aval o la col·laboració d'organismes governamentals (p.e. Orphanet, FEDER)

L'avaluació de la qualitat de les pàgines web es va plantejar en termes de confiança i llegibilitat. En la taula 5.3 es defineixen les dimensions 'confiabilitat total' i 'llegibilitat total', generades a partir de la conjunció de diverses variables categòriques de la taula 5.2. (indicadors), i, finalment, 'l'índex sintètic de qualitat', que és el paràmetre en el qual es basarà l'avaluació de la qualitat total de les pàgines web analitzades. Amb la finalitat de facilitar la interpretació d'aquest índex, se'n suggereix una classificació en tres nivells.

Taula 5.3 Dimensions de qualitat per avaluar les pàgines web (variables creades)

DIMENSIONS DE QUALITAT	Descripció								
• Confiabilitat total (CONF)	Variable quantitativa discreta. Escala d'interval obtinguda a partir de la quantificació de la presència o absència de cadascun dels 7 indicadors de confiabilitat web, atorgant-los una puntuació 1 o 0. Mínim 0 – Màxim 7. Indicadors: <i>titularitat, autoria, actualització, citació de fonts, absència de conflicte d'interès, política de privacitat, contacte.</i>								
• Llegibilitat total (LET)	Variable quantitativa discreta. Escala d'interval obtinguda de la suma aritmètica de les puntuacions en llegibilitat lingüística (de 0 a 4), i la presència o absència d'elements il·lustratius del text i d'opcions d'accessibilitat, atorgant una puntuació 1 o 0. Mínim 0 – Màxim 6.								
• Índex sintètic de qualitat (ISQ)	Variable quantitativa discreta. Escala d'interval obtinguda de la suma aritmètica de les puntuacions en confiabilitat del lloc web, i llegibilitat total; $ISQ = CONF + LET$. Mínim 0 – Màxim 13.								
	<p>↳ <i>Nivell descriptiu de qualitat (NDQ): per facilitar la interpretació de l'ISQ es proposen tres nivells de qualitat a partir de l'aplicació d'un criteri no estadístic: la puntuació de tall per discriminar el nivell 'baix' dels altres dos és l'arrodoniment a l'alça de la meitat de la màxima puntuació assolible, i per discriminar entre els nivells de qualitat 'moderat' i 'alt' es tenen en compte l'arrodoniment a l'alça de la meitat del valor màxim per la confiabilitat, i la meitat del valor màxim per la llegibilitat total:</i></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>NDQ</th> <th>CONDICIÓ</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>2 - Alt</td> <td>$ISQ \geq 7$, essent $CONF \geq 4$ i $LET \geq 3$</td> </tr> <tr> <td>1 - Moderat</td> <td>$ISQ \geq 7$, essent $CONF < 4$ o $LET < 3$</td> </tr> <tr> <td>0 - Baix</td> <td>$ISQ < 7$</td> </tr> </tbody> </table>	NDQ	CONDICIÓ	2 - Alt	$ISQ \geq 7$, essent $CONF \geq 4$ i $LET \geq 3$	1 - Moderat	$ISQ \geq 7$, essent $CONF < 4$ o $LET < 3$	0 - Baix	$ISQ < 7$
NDQ	CONDICIÓ								
2 - Alt	$ISQ \geq 7$, essent $CONF \geq 4$ i $LET \geq 3$								
1 - Moderat	$ISQ \geq 7$, essent $CONF < 4$ o $LET < 3$								
0 - Baix	$ISQ < 7$								

5.2.4 Anàlisi de dades per a la consecució de l'objectiu general 2

L'anàlisi de dades es va dur a terme amb el programari *Minitab 18 Ink.*, i en tots els casos es va considerar un nivell de significació $\alpha < 0,05$.

- Anàlisi univariada:
 - Anàlisi de freqüències, per les variables categòriques.
 - Prova de normalitat (Ryan-Joiner), mitjana, desviació estàndard, mediana, rang inter-quartilic, asimetria, i curtosi, per les variables quantitatives.
- Anàlisi bivariada o multivariada:
 - T d'Student i ANOVA (si és el cas, proves no paramètriques) per analitzar les relacions entre indicadors i dimensions de qualitat.
 - Prova exacta de Fisher per analitzar les relacions entre variables categòriques.
 - Coeficient de correlació de Pearson per mesurar el grau de relació entre l'ISQ proposat en aquest treball i la puntuació resultant de l'aplicació del qüestionari de Bermúdez.
 - Regressió logística per conèixer si hi ha variables que puguin predir l'ISQ.

6. RESULTATS I DISCUSSIÓ

Seguint la seqüència plantejada en el capítol anterior, aquest capítol s'organitza en dos blocs de resultats que responen als dos objectius generals, i es tanca amb una discussió global.

6.1 Resultats – Objectiu general 1

6.1.1 Revisió de literatura sobre l'impacte que la discapacitat visual d'infants i adolescents té en la qualitat de vida llurs pares

Com a pas preparatori del treball de camp per assolir l'objectiu general 1, es va dur a terme una revisió de la literatura sobre el tema. A continuació se'n resumeixen els resultats, publicats al *24 Congreso Internacional de Optometría, Contactología y Óptica Oftálmica OPTOM 2016* (Lupón i Armayones, 2016), i a la revista *Research in Developmental Disabilities* (Lupón et al., 2018a). Les publicacions íntegres es poden trobar a l'*Annex I*.

Els objectius van ser descriure l'experiència de cuidatge informal d'infants/adolescents amb discapacitat visual per part dels seus pares, identificar indicadors de QdV relacionats, i conèixer com s'avalua la QdV en aquestes circumstàncies. Es va fer una cerca d'articles publicats entre els anys 1995 i 2016. Dels 1451 articles obtinguts a través de les bases de dades PubMed, PsycINFO, ProQuest i ERIC, aplicant els criteris d'inclusió i exclusió descrits a l'apartat de Mètodes se'n va seleccionar 37 per a l'anàlisi. No es va imposar restriccions de selecció relacionades amb el disseny dels estudis, l'anàlisi de dades, la mida, o la procedència de la mostra, per esbrinar com s'havia investigat sobre el tema i captar tots els matisos de les implicacions del cuidatge informal.

Es va constatar heterogeneïtat entre els articles tant en les metodologies emprades com en l'anàlisi de dades, o en variables particulars dels infants (p.e. edat, severitat del dèficit visual, presència d'altres dèficits). Les mostres s'obtenien principalment per mostreig intencional i l'avaluació de la QdV es duia a terme principalment a través de qüestionaris *ad hoc* i entrevistes. En 15 dels 37 estudis seleccionats l'anàlisi de dades va ser exclusivament qualitativa, i en 5 treballs s'emprava tant mètodes qualitius com quantitius. Només es va identificar dos qüestionaris específics amb indicadors de la QdV dels pares d'infants amb discapacitat visual: el *Caregiver's Congenital Glaucoma Quality of Life Questionnaire (CarCGQoL)* adreçat a pares d'infants amb glaucoma congènit, i l'*Ocular Treatment Index (OTI)*, per mesurar l'estrès dels pares d'infants amb cataracta congènita.

Un resultat comú dels estudis analitzats és que els pares consideren insuficient la informació que reben sobre la condició visual dels seus fills i les conseqüències que en deriven, i també consideren que no reben prou informació dels recursos i serveis que els podrien ajudar a gestionar i normalitzar la situació. D'altra banda, majoritàriament els preocupa la comunicació amb els professionals de la salut i l'educació. Sovint es relata una manca de comprensió de la discapacitat visual (i què implica) tant per part de la població general com per part d'aquests professionals, que es tradueix en poca sensibilitat i fa insuficients les polítiques d'accessibilitat i inclusió. Conseqüentment, hi ha preocupació pel rendiment escolar, per si hi ha actituds de burla o d'assetjament per part dels parells, per l'exclusió d'algunes activitats, i, més a llarg termini, per si la filla o el fill estaran en condicions d'igualtat pel que fa a oportunitats acadèmiques i laborals, per si podran ser independents, etc.

Tot i que els pares no solen mencionar símptomes físics extrems com a conseqüència del cuidatge de llurs fills, sí que parlen de cansament, percepció de càrrega psicològica, estrès i ansietat. Per fer front a la situació el que consideren més preuat és el suport social (formal o informal), i posen en valor la possibilitat de contactar amb altres famílies per compartir coneixements, experiències, preocupacions, i estratègies per a l'ajust a la situació.

En conclusió, malgrat l'eclecticisme de la investigació sobre la QdV dels pares amb fills amb discapacitat visual, en la revisió es va poder identificar diversos indicadors de QdV relacionats principalment amb el domini del benestar psicosocial i el funcionament del rol. L'assistència professional en salut, educació, i serveis socials, s'hauria de centrar en aquests aspectes. En general, els pares necessiten una millor informació i orientació per entendre el diagnòstic i conèixer els recursos i serveis disponibles, i rebre assistència sobre com gestionar i adaptar-se a la situació.

6.1.2 Dades de la mostra de pares entrevistada i llurs fills. Fase 1 del treball de camp

El treball de camp per assolir d'objectiu general 1 va consistir a entrevistar en profunditat a pares d'infants i adolescents amb discapacitat visual per tal d'investigar les repercussions del cuidatge informal en la seva QdV. En aquest apartat es descriu la mostra, i en el següent es fa l'informe final de l'anàlisi temàtica de les entrevistes.

Es presenten dades relatives als infants/adolescents (n=9, dades demogràfiques i sobre la condició visual), i dades relatives a la persona entrevistada i l'entorn familiar (dades sòcio-demogràfiques i d'ús de TIC). Les fonts d'informació van ser exclusivament les persones entrevistades¹⁴ (taula 6.1).

Taula 6.1 Característiques del grup d'infants/adolescents amb discapacitat visual

SEXE	➤ 4 ♀, 5 ♂
EDAT	➤ De 6 a 18 anys (12,6±4,5 anys)
ESCOLARITZACIÓ	➤ Escolarització ordinària en tots els casos
NIVELL D'ESTUDIS	➤ Cap persona educació infantil o menor, 4 educació primària, 2 educació secundària, 2 batxillerat, i 1 universitat.
DIAGNÒSTIC	➤ Diagnòstic conegut en 7 persones; diagnòstic no conegut en 2 persones.
DIAGNÒSTIC DEFINITIU	➤ 1 persona durant el primer any de vida, 6 persones després dels 2 anys, 2 persones sense diagnòstic definitiu.
TEMPS PER OBTENIR EL DIAGNÒSTIC (des del primer contacte amb els professionals de la salut)	➤ 3 casos diagnosticats en menys d'un any; 3 casos diagnosticats en poc més d'un any; en 1 cas es va trigar gairebé 6 anys; en 2 casos no hi ha un diagnòstic clar.
GRAU DE DÈFICIT VISUAL (classificació CIE-11, WHO, 2020)	➤ 1 persona grau lleu a moderat, 3 persones grau moderat, 1 persona grau moderat a sever, 2 persones ceguesa, 2 persones no determinat; 3 persones amb certificat de ceguesa legal.
ALTRES TRASTORNS	➤ En 4 persones, a més de la deficiència visual hi ha altres trastorns (3 trastorns del neuro-desenvolupament, 1 pluridiscapacitat sensorial).

En la taula 6.2 es fa una relació de les dades sociodemogràfiques i d'ús de TIC per part dels pares dels infants/adolescents amb discapacitat visual; s'informa de dades tant de les persones entrevistades com de l'entorn familiar. Tot i que la mostra entrevistada la van conformar 6 mares i 3 pares de 9 infants/adolescents amb discapacitat visual, s'ha comptabilitzat 8 unitats familiars, doncs dos infants amb discapacitat visual eren germans. En una ocasió tant la mare com el pare en l'entrevista van participar activament en l'entrevista, i en la resta només hi va participar la mare o el pare.

En entrevistar els pares se'ls demanava que valoressin el seu estat de salut en el moment present. Excepte en un cas on el diagnòstic s'havia obtingut durant l'any anterior, en la resta de casos feia com a mínim 5 anys que es coneixia. En tots els casos hi va haver la puntualització que en els estadis inicials de la situació haurien valorat el seu estat de salut com a 'dolent' o 'molt dolent', però en traslladar-se al moment present gairebé totes les persones entrevistades reconeixien una millora: tres persones el van valorar de 'bo' a 'excel·lent', quatre persones el van qualificar de 'regular', i dues persones el va qualificar de 'dolent'.

¹⁴ Per la informació sobre la condició visual dels infants/adolescents no es va accedir a informes mèdics.

Taula 6.2 Característiques del grup de pares d'infants/adolescents amb discapacitat visual

ESTRUCTURA FAMILIAR	➤ En tots els casos, família nuclear (mare i pare convivint amb fills/es).	
PERSONES CONVIVENTS	➤ 1 nucli de 3 persones, 5 nuclis de 4 persones, 2 nuclis de 5 persones.	
EDAT (n=8)→ nuclis familiars; (n=6)→ mares entrevistades (n=3)→ pares entrevistats	<ul style="list-style-type: none"> • Mares (n=8): de 38 a 56 anys (47±7) (n=6): de 38 a 56 anys (46±7) 	<ul style="list-style-type: none"> • Pares (n=8)→ de 42 a 60 anys (50±6) (n=3) → de 43 a 52 anys (48±4,5)
NIVELL D'ESTUDIS	<ul style="list-style-type: none"> • Mares (n=8)→3 secundaris, 5 universitaris (n=6)→2 secundaris, 4 universitaris 	<ul style="list-style-type: none"> • Pares (n=8)→1 primaris, 3 secundaris, 4 univ. (n=3)→2 secundaris, 1 universitaris
OCUPACIÓ	<ul style="list-style-type: none"> • Mares (n=8)→ 4 TC, 3 TP, 1 NO (n=6) → 4 TC, 2 TP 	<ul style="list-style-type: none"> • Pares (n=8) → 8 TC (n=3) → 3 TC
PERSONA CUIDADORA PRINCIPAL	➤ En 5 casos es va dir 'la mare i el pare per igual', en 3 casos es va manifestar que era la mare, i en cap cas el cuidador principal va ser només el pare.	
PERCEPCIÓ DE SUPORT	<ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>Suficient</i> → 2 instrumental, 5 emocional, 2 informatiu; ➤ <i>No suficient</i> → 6 instrumental, 3 emocional, 6 informatiu. 	
ÚS DE TIC EN RELACIÓ AMB EL DÈFICIT VISUAL Eines i freqüència	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Tots els casos amb accés a Internet des de casa, i telèfon intel·ligent; tothom familiaritzat amb les TIC abans de l'inici del dèficit visual; s'empra Internet majoritàriament per fer cerques en navegadors i consultar pàgines web. ➤ En 7 casos l'ús de TIC en relació amb la condició visual de l'infant/adolescent és 'sovint' o 'molt sovint', i en un cas era més freqüent anteriorment i en el moment present l'ús és 'en diverses ocasions'. 	
ÚS DE TIC EN RELACIÓ AMB EL DÈFICIT VISUAL Utilitat	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Totes les persones entrevistades van opinar que les TIC són o han estat útils en relació amb la deficiència visual del seus fills. Totes van recórrer a les TIC per iniciativa pròpia i van manifestar que els agradaria que els professionals els suggerissin enllaços útils. En sis casos s'havia comentat la informació trobada a Internet amb els professionals de la salut, i en dos casos no. ➤ Internet es va emprar sobretot per cercar informació sobre la malaltia (n=8), tractaments (n=7), sistemes d'ajuda, dispositius o aparells, i investigació sobre el tema (n=6); en canvi, per cercar informació relacionada amb l'escolarització, activitats extraescolars, contacte amb altres famílies, tràmits administratius, professionals de la salut o suport emocional no professional, emprar Internet va ser menys freqüent (n≤3). 	

TC, treball a temps complet; TP, treball a temps parcial; NO, no ocupat/da

Les mares que treballaven a temps parcial no es plantejaven ampliar el contracte per poder dedicar més temps al cuidatge i les seves implicacions (logística familiar, tràmits, visites, etc.). Un fet a destacar quant a la persona cuidadora principal és que si bé en 5 ocasions la resposta va ser 'la mare i el pare per igual', marcar aquesta opció anava acompanyat del comentari '*... en realitat més la mare, però...*', a pesar d'això, si la investigadora demanava a la persona participant si volia canviar la resposta, sempre la ratificava.

Sobre la cerca d'informació a Internet els pares reclamaven més guiatge per part dels professionals, doncs hi havien de destinar molt temps, els costava valorar-ne la qualitat, i es trobaven des d'informació molt simple i banal, fins a informació molt científica i amb un llenguatge massa difícil d'entendre.

En el cas de les persones que van manifestar que no havien parlat de la informació trobada a Internet amb els professionals de la salut va semblar que la relació no era de massa confiança ('*cada cop hi ha un metge diferent*', '*no tenen temps d'escoltar*'); de la resta de pares, només en un cas es va comentar que hi havia una interacció clarament positiva (la persona entrevistada també era professional de la salut) mentre que la resta de participants opinaven que no servia de massa compartir la informació i que els metges els expressaven certa reticència al fet que busquessin informació ('*no busqueu massa...*'; '*no miris tant a Internet...*').

6.1.3 Informe final de l'anàlisi temàtica de les entrevistes. Fase 2 del treball de camp

La seqüència d'estadis a seguir per dur a terme l'anàlisi temàtica de les entrevistes va conduir a considerar que el tema nuclear era 'el pes sobre les espatlles' entès com la percepció d'una responsabilitat permanent que sobrepassa la pura responsabilitat de ser pares, i, convergint cap a aquest tema central, es va identificar dos temes primaris que es van anomenar *cursa d'obstacles* i *impacte emocional*. Així doncs, el 'pes' es percep més feixuc o lleuger en funció de factors extrínsecs als pares que poden actuar com a facilitadors o barreres en l'acompliment del cuidatge (la cursa d'obstacles amb què es troben), i per factors intrínsecs més relacionats amb les habilitats dels pares per gestionar la situació (l'impacte emocional causat per la discapacitat de la filla o el fill i tot el que en deriva). Cada tema primari el constitueixen diversos subtemes, tal com es pot veure en el mapa temàtic de l'estadi 5 que es presentava en el capítol anterior i es reproduïx en la figura 6.1.

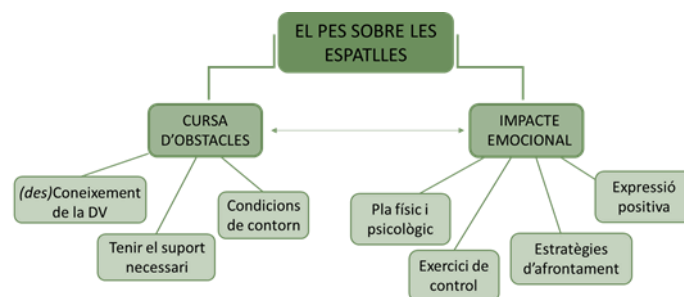


Figura 6.1 Temes i subtemes de l'anàlisi temàtica

Per desenvolupar els subtemes de *la cursa d'obstacles* i *l'impacte emocional* es transcriuen fragments d'entrevista; les transcripcions són literals, en l'idioma que empraven les persones participants durant l'entrevista (català o espanyol) i sense aplicar correcció gramatical, ortogràfica o de vocabulari. S'empra el símbol '@' per no adscriure sexe ni als infants/adolescents ni a les persones entrevistades, amb el propòsit explícit de preservar-ne l'anonimat i evitar que per aquesta raó puguin ser susceptibles de ser identificades.

a) Subtemes de *la cursa d'obstacles*

a.1) (des)Coneixement de la discapacitat visual

Amb aquest subtema es fa referència al poc coneixement de què és la discapacitat visual i les seves causes, què implica per als infants/adolescents en cadascun dels estadis i àrees del seu desenvolupament, i de quina manera el desconeixement general afecta l'exercici de cuidatge per part dels pares i endureix la seva cursa d'obstacles.

Els propis pares admetien la seva ignorància inicial, no només pel fet de no haver sentit mai a parlar de la condició mèdica (comprensible en tractar-se de malalties minoritàries), sinó reflectida en el no reconeixement d'indícis que a nivell visual alguna cosa no va bé:

[Participant 2] La mestra de P3 ens va dir que (fill@) potser no hi veia bé..., nosaltres no havíem notat res.
 [Participant 4] Jo veia que no parava atenció als estímuls, però vaig pensar que era auditiu. [Participant 6] De cop ens adonem que no hi veu. Vam anar al metge i ens van dir que tenia un tumor...Per què no me'n vaig adonar abans?
 [Participant 7] A l'estiu (fill@) ens va dir que no hi veia, vaig pensar que era miopia i vam anar a una revisió rutinària i... ens ho van dir (el diagnòstic).

També, en alguns casos, el desconeixement es reflectia en la manca de consciència o la minimització de la situació, i de les seves repercussions per al desenvolupament global de l'infant.

[Participant 1] Desde pequeño@ tenía la costumbre de mirar la tele como de lado...sabías que tenía un problema, pero no hasta qué punto tenía esta gravedad. [Participant 5] 'Ahora' te das cuenta de cómo un sentido termina influyendo en el resto...La parte visual yo la había abandonado un poco de mi cabeza. Tenía

que priorizar mis preocupaciones (infant amb trastorn del neuro-desenvolupament) ... y en algún momento del desarrollo nos dimos cuenta de que la parte visual estaba afectando mucho a su desarrollo en general.

Tractant-se de malalties minoritàries, tenir el diagnòstic va ser relativament ràpid en alguns casos. Tenir un nom per al que està passant, a pesar que el diagnòstic sigui dolent, és, en certa manera, un alleujament per als pares; en els casos on es prolonga l'espera per al diagnòstic o encara no hi ha diagnòstic, la gestió de la situació és més complicada per la incertesa i inquietud que genera. En els següent fragments s'il·lustra això, reflectint també quines implicacions pot tenir que per part dels professionals de la salut no hi hagi prou coneixement o no s'estigui prou alerta als indicis:

[Participant 2] Vaig demanar que em fessin la derivació a Sant Joan de Déu, i l'oftalmòleg em va dir que no ho necessitava. La pediatra em va fer dues peticions i les van denegar. Sense diagnòstic... què es pot fer?

[Participant 5] Tenía un estrabismo, hasta los 8 meses dijeron que podía ser normal y no se iba a estudiar.

[Participant 8] En una òptica ens van dir que semblava simulador@ i que potser era una manifestació de gelos perquè tenia un@ germanet@ petit@. Al cap d'un temps, en una altra òptica ens van dir que podia haver-hi una cosa de retina i ens van derivar a l'especialista d'oftalmologia..., vam tenir el diagnòstic més o menys al cap d'un any. [Participant 9] L'especialista ens va dir que no tenia res... Portava un parell d'anys de seguiment i va veure que l'agudeses visual anava disminuint, però com que havia coincidit amb el naixement d'un@ germanet@ es va etiquetar com a simulador@, i... van passar 6 anys! Quan arribes al diagnòstic és com un alliberament, malgrat el daltabaix que tens.

Alguns pares van manifestar manca de comprensió de la complexitat de la discapacitat visual per part de mestres i professors, en forma d'incredulitat i/o passivitat envers el cas:

[Participant 5] La maestra me decía: 'yo hay veces no noto que tiene baja visión, ve cosas tan pequeñas... una suciedad negra en una mesa blanca e intenta sacarla...'. Hasta que este año, al volver de colonias dijo: 'es la primera vez que veo que realmente no ve nada; se me ha caído mil veces, se me chocaba con todo'.

[Participant 8] A l'escola deia que no veia la pissarra i no s'ho creien, pensaven que els prenia el pèl o es volia fer notar; renyaven i castigaven, però no feien res...

En tots els relats va quedar constància que per al públic general (i, com s'ha vist, a vegades també per als professionals de la salut visual i l'educació), la discapacitat visual és quelcom molt desconegut i difícil d'entendre; sovint es simplifica la situació: una persona 'hi veu' o 'no hi veu', i no es contempen els possibles matisos (p.e. bona agudeses visual central però camp visual limitat, escotoma central però visió perifèrica, capacitat per distingir formes però no detalls, que amb ulleres no es solucioni la situació, etc.):

[Participant 1] (referint-se a la família) Les ha costado de entender... 'De verdad va a estar perdiendo visión?' No lo entendían. [Participant 5] La baja visión es algo tan desconocido... La ceguera todo el mundo la conoce ¿no? Realmente a la gente le cuesta mucho... '¿Cómo que se ve distinto?' Siempre es lo mismo: 'por qué no le pones gafas?'

[Participant 7] A nivell de societat en general la gent no entén què és la baixa visió; la societat no està conscienciada... És com 'pobrets que agafin el bastó, i que facin el que puguin...'

[Participant 9] La gent no sap si acostar-se o no, si dir o no... per desconeixement de la situació; cal un canvi de mentalitat social, perquè... 'ah és que no hi veu...' doncs res..., el descartes?...com que el descartes?

a.2) Tenir el suport necessari

En aquest subtema es plantegen les relacions dels pares amb altres persones (o institucions) que potencialment són fonts de suport, i que, en funció de si el suport es proporciona o s'eludeix, els obstacles es perceben com a normals en l'exercici de cuidatge, o com a excessius.

En totes les entrevistes es va manifestar la cruesa de rebre el diagnòstic, sovint amb massa poca sensibilitat per part del personal sanitari, el desemparament immediat, i la percepció de poc suport:

[Participant 1] Nos dijeron: 'mira, pasa esto, no hay solución, no podéis hacer nada', nos dio la información (l'especialista d'oftalmologia) y nos aconsejó que llamáramos a la ONCE, sobre todo para el tema escolar.

[Participant 2] A l'hospital ens van dir que el canvi de graduació depèn de l'estat d'ànim (infant sense diagnòstic visual, amb sospites de trastorn del neuro-desenvolupament). El problema d'enfoc el plantegen com un problema

psicològic. No tenim un metge com a referent. [Participant 4] Portaven el cas dues oftalmòlogues de dues institucions diferents, van començar a xocar una oftalmòloga amb l'altra, i... a qui havíem de fer cas? De fet, el diagnòstic de visió encara no hi és! [Participant 6] Ens van dir: 'després de treure el tumor, es quedarà cec/g@', així mateix! A l'hospital quan donen l'alta passes per la treballadora social de l'hospital que et diu 'hauries de fer tal o qual' ...et diu què has de fer, però no com ho has de fer. [Participant 7] Va entrar (l'especialista d'oftalmologia), va mirar-l@, i va marxar. Va ser una visita molt desagradable. Només ens van remetre a les associacions de malalts. [Participant 8] Feia un any havíem passat per la mateix situació, i ens van dir simplement: 'ja sabeu de què va'. No vam poder articular una paraula. Vam marxar. [Participant 9] I llavors, quan li vaig preguntar (a l'especialista) 'com van aquestes malalties?' em va dir: 'disfruta mentre hi vegi, i quan no hi vegi, a l'ONCE'. Això per telèfon, eh!... el pitjor és la manca d'empatia i comunicació.

Un parell de participants van manifestar que abans d'arribar al diagnòstic van passar pel tràngol que se'ls desacredités per les seves preocupacions envers l'infant; en els dos casos eren professionals de la salut:

[Participant 5] *Creo que fue la parte más dura, cuando tú ves algo y el resto no, nadie, y... 'estás loc@' ¿no? No es que lo sintiera, es que me decían que estaba loc@... Costó mucho esta parte, y no sólo con la familia, también con los profesionales: la médica del CAP me decía: 'esto es porque eres médic@, y ves cosas que no son'. [Participant 9] (etiqueta d'infant simulador) Ens van enviar a ell@ al psicòleg i a mi al psiquiatre, eh? L'oftalmòleg em va enviar al psiquiatre perquè jo tenia imaginacions!*

En altres moments de la interacció amb els professionals d'oftalmologia, es parlava de 'correcció' però es continuava valorant que el suport rebut era insuficient, poc ajustat a les necessitats i expectatives que tenien. Les persones entrevistades no posaven en dubte la professionalitat a nivell clínic però coincidien en què les mostres d'empatia eren escasses. Per exemple, sobre l'interès que els professionals els orientessin en la cerca d'informació a Internet els comentaris van ser unànimes:

[Participant 8] *Seria molt interessant que els professionals suggerissin enllaços útils, perquè voldria dir que algú expert els ha donat per bons; no seria anar 'topant' amb tot tipus d'informació. Estaria bé que aquest aspecte estigués contemplat i cuidat. [Participant 9] Que els professionals suggereixin enllaços o ens guiïn per cercar informació és una manera de mostrar receptivitat i interès envers els pacients o les famílies.*

En pràcticament tots els casos es va plantejar l'opció de suport a través de tractament psiquiàtric o psicològic, des dels serveis d'Atenció Primària, de l'ONCE, o per iniciativa pròpia; la majoria de persones que hi van recórrer opinaven que havia estat una ajuda important per començar a sortir del pou en què havien caigut en rebre el diagnòstic. Les famílies que van recórrer a l'ONCE van rebre l'oferta de suport psicològic individual o formar part de grups de suport de pares (... 'arran de les trobades amb famílies de l'ONCE vam aprendre a veure la importància d'adaptar: com i quan'); en el present cap participant formava part d'un grup de pares, i els que n'havien format part posaven en valor haver rebut aquest suport al principi, si bé trobaven que amb el temps els allunyava de la normalitat que cercaven. Com s'ha comentat més amunt, es va constatar que en l'entorn mèdic l'acompanyament als pares va ser molt fred ('... si un especialista coneix el diagnòstic i sap el cop que podem rebre, aquí d'entrada ja s'hauria d'activar un protocol... en fi, la qualitat humana que vaig trobar, va ser nul·la; m'hauria agradat un acompanyament més humà per part dels especialistes...es podrien fer les coses diferent').

D'altra banda, la família i els amics més propers es van identificar com una font de suport rebut molt valuosa; en el moment inicial solia haver-hi un recolliment voluntari o una reformulació de les relacions perquè les persones de l'entorn no acabaven de saber com relacionar-se 'amb normalitat'.

[Participant 1] *La médico de cabecera al principio me dijo que fuera al psicólogo, pero... me fui a lo que tenía 'ya'... (familia i amics) ... me ayudaron mucho, son de mucho apoyo. [Participant 4] Amb els amics els primers anys la relació va ser un desvincular-se perquè has d'anar a moltes cites, ...tenia l'agenda plena fins dalt! [Participant 6] Aquest fet va significar trencar relacions amb una banda de la família però va enfortir els llaços amb una altra banda de la família. Al principi va frenar les relacions amb els altres, més endavant, ja no. [Participant 7] (referint-se a la família més propera) Va ser un 'com que no sabem com ajudar-lo, ja ho superarà'....Per part d'amics i d'alguns pares de l'escola sí que tenim un suport força proper. [Participant 9]*

A nivell emocional la família t'intenta donar un cop de mà... el que passa és que la gent no té recursos, moltes vegades no saben..., la gent fa el que pot.

En alguns casos, en la conversa es va manifestar que amb qui no es solia poder comptar com a font de suport era amb les persones de l'entorn laboral. Si bé d'entrada la majoria de gent sembla que és capaç de mostrar certa comprensió de la situació, com que es tracta de condicions cròniques el suport sostingut s'esvaeix. Per aquest motiu es valora molt tenir certa flexibilitat horària a la feina:

[Participant 4] Quan t'absentes dius '...es médico del@ niñ@...' però les absències són continuades, i primer pot ser una reacció de pena, però després sents com si pensessin 'con el cuento del@ niñ@...' [Participant 5] Fueron años muy duros a nivel de compañeros, fue muy difícil. Y bueno, hay gente que no lo entiende, al principio 'vale', pero al final..., 'el día que tu no vienes tengo yo que hacer tu trabajo...'

En relació amb l'àmbit escolar, es van recopilar nombrosos comentaris en què es manifestava que la transmissió de la informació relativa a la discapacitat de l'infant/adolescent d'un curs al següent no era fluïda, que tenir en compte les limitacions dels infants/adolescents a l'aula estava a mercè de la bona voluntat del professorat, i que quan no hi havia aquesta voluntat el curs transcorria amb moltes incidències i un sobre-esforç tant per l'infant/adolescent com pels pares, dins i fora de l'escola. De comentaris positius n'hi va haver, però es posava més èmfasi en els negatius:

[Participant 1] En el colegio fue una respuesta muy rápida (en conèixer el diagnòstic), y mucho vuelco de los profesores. [Participant 3] Si no hi ha un informe que digui 'aquest@ nen@ té aquest problema', ningú t'ho farà (adaptacions a l'aula) encara que ho demanis (infant sense diagnòstic). Tenim una pissarra a casa i hi vam penjar les lletres i els números grans perquè els identifiqués, no els coneixia! [Participant 4] Al cole et diuen 'per poder-li adaptar, necesito un diagnòstic', però jo no tinc cap diagnòstic! Si no ha repetit és perquè li hem fet tot a casa: ha après a llegir, i a sumar i a restar, per nosaltres. [Participant 6] L'escola no va ser una font de problemes afegits, però l'institut sí... Alguns professors han ignorat totalment que sigui una persona cega. [Participant 8] A l'escola et trobes amb molts obstacles que serien fàcils de resoldre, adaptar alguns materials no és complicat, però si ningú s'hi arremanga...

Finalment, i pel que fa a les funcions de l'Administració i l'ONCE i la coordinació entre ambdues i els centres escolars, en les converses hi havia comentaris positius, però s'accentuava els negatius; els últims feien referència a la descoordinació/manca de col·laboració entre el personal dels EAP¹⁵ o CREDV-ONCE¹⁶ i el professorat, a la burocràcia lligada a tràmits administratius, o a la poca actualització en tecnologia d'assistència. D'alguna manera els pares expressaven que les fonts de suport en les que havien de confiar no actuaven com a tals.

[Participant 2] La persona de l'EAP va donar unes ordres clares a la mestra: 'el que apuntis a la pissarra, li poses en un paper al costat, evita-li copiar', i això no s'ha fet. [Participant 3] A la classe l'han posat a la fila del darrere de tot, quan hauria d'estar davant! [Participant 6] Hi ha recursos, però estan molt poc estructurats. És difícil trobar-los. Penso que és un viacrucis. Jo vaig demanar que li fessin la revisió de discapacitat i... vam estar dos anys que (l'infant) no hi veia però no hi havia resolució.

Quan es complien els requeriments i es rebia suport escolar per part del CREDV, els comentaris pel que fa al seguiment eren globalment bons. Actualment el llinar superior d'agudesesa visual per proporcionar suport a l'escola a través del CREDV és 0,2; els infants/adolescents amb un grau de dèficit visual lleu, moderat (baixa visió), o no especificat solen quedar deseparats administrativament. Per les famílies que viuen aquesta situació això és incomprendible i desolador. En força casos en què s'havia accedit als serveis de l'ONCE, tot i admetre que era pràcticament el primer (i únic) salvavides que havien trobat, els pares opinaven que el tractament de la discapacitat es planteja amb un enfoc massa paternalista, i no tant inclusiu com els agradaria.

[Participant 4] A l'escola esperes que estiguin preparats per l'aula inclusiva i... és decebedor; ... i va arribar un moment que vaig dir 'quiero llevar@ con niños ordinarios, porque al final l@ estamos excluyendo haciéndole jugar sólo con niños con discapacidad.' [Participant 5] Al principio recibimos el apoyo de la

¹⁵ Equips d'Assessorament i orientació Psicopedagògica.

¹⁶ Centre de Recursos Educatius per a Discapacitats Visuals.

ONCE, con el 25% aceptaron hacer el primer año de escolarización, en P3. Nos ayudaron, pero fueron sólo 3 meses, porque pasó al 30% en un ojo; luego entras en el 'círculo ridículo': si la agudeza visual es 'demasiada' la ONCE no te hace el seguimiento, por lo tanto, no puede hablar con el colegio, pero el colegio no quiere que hable otra persona que no sea la ONCE... no le importa a nadie la baja visión; el cole siempre se pone en la tesitura de 'no podemos hacer todo lo que nos piden los padres.' [Participant 8] Les ajudes que ens va proporcionar l'ONCE eren arcaiques... encara que, en el fons, són els únics que proporcionen alguna ajuda. [Participant 9] Inicialment, l'ordinador es va proporcionar des de l'escola però era tan vell que quan s'obria ja havia acabat la classe, després, des del Departament en va arribar un altre que no anava ni a tiros, finalment nosaltres li vam comprar un iPad.

a.3) Condicions de contorn

El tercer subtema en la cursa d'obstacles fa referència a les condicions de contorn, enteses com les circumstàncies personals que envolten les persones entrevistades que possiblement influeixen en el cuidatge i la QdV de la persona que l'exerceix: l'afectació de la discapacitat visual dels fills en les rutines i relacions familiars, el repartiment de rols en la família nuclear, les qüestions lligades al treball/ocupació, així com les pròpies característiques del dèficit visual poden actuar com a impediments afegits, o no ser-ho.

Entre la mostra d'infants/adolescents hi havia varietat d'edats (de 6 a 18 anys), de causes de la discapacitat (manca de visió central, manca de visió perifèrica, fluctuacions en l'enfoc i la fixació), de graus de dèficit (de lleu a ceguesa total), o de progressió del dèficit (de lenta a brusca). De les entrevistes no es pot extreure que algun d'aquests factors es pugui considerar com de més pes en la cursa d'obstacles; en un cas on la ceguesa derivava d'un tumor l'impacte va ser extrem, però en paraules de la persona entrevistada *'pel risc vital que suposava'*.

Gairebé totes les persones entrevistades opinaven que la discapacitat visual de l'infant/adolescent afectava poc les rutines familiars i les relacions entre germans, i que feien una vida pràcticament igual que la resta de famílies: *[Participant 7] En altres circumstàncies no haguéssim fet més coses; potser alguna sí, però pràcticament haguéssim fet el mateix. [Participant 8] Anem d'excursió, al parc, en bici... [Participant 9] Sempre hem intentat viatjar, visitar coses,... crec que no hem canviat gran cosa, potser si ha canviat alguna cosa és de cara a 'fer més coses'. D'anar més junts i d'anar a veure més coses junts.*

En dos casos es va remarcar que no es podia parlar de normalitat en comparació amb les famílies amb fills sense cap discapacitat: algunes activitats es descartaven per la dificultat que l'infant les dugués a terme, per la dificultat de trobar-les adaptades, o pel cost que implicava fer activitats adaptades; en ambdós casos els infants tenien també un trastorn del neuro-desenvolupament, i els propis pares no estaven segurs que el que dificultés principalment dur a terme les activitats fos la discapacitat visual.

(Extraescolars) Lo más normal es que te digan: 'ah, pero si tiene "ésto" no podemos tenerlo'... pero..., pero..., pero..., la excusa que sea. Entonces dices: ¡un poco de buena voluntad! En verano por fin encontré un casal inclusivo de verdad, todos están formados, trabajan con gente con discapacidad, y los aceptan.

Sobre el repartiment de rols entre els pares, en tres casos on es va acceptar obertament que era la mare qui s'ocupava principalment de l'atenció a l'infant/adolescent amb discapacitat visual, mentre que en la resta es deia que mare i pare repartien la responsabilitat per igual tot i afegir sempre l'incís que realment n'assumia més la mare; els relats ho corroboraven: la cerca d'informació, les visites mèdiques, els tràmits administratius, el reforç escolar si era necessari, etc., eren tasques que principalment assumien les mares. Amb aquest aspecte hi està relacionat el de l'ocupació: en el moment de les entrevistes, i fent el còmput per famílies, tres mares treballaven a temps parcial, una mare treballava a temps complert però havia estat uns quants anys amb reducció de jornada, una mare estava no ocupada, dues mares treballaven a temps complert amb flexibilitat d'horaris laborals, i una mare que treballava a temps complert havia arribat a perdre tres feines per no poder flexibilitzar els seus horaris; el motiu tant en l'elecció d'estar no ocupada o de treballar a temps parcial com per flexibilitzar la jornada laboral, era, en tots els casos, poder tenir més disponibilitat per al cuidatge de l'infant/adolescent amb discapacitat visual.

Entre els pares el panorama era uniforme: tots treballaven a temps complet i cap havia reduït la seva jornada laboral prèviament; un pare havia canviat de feina per evitar desplaçaments i involucrar-se més en el cuidatge.

D'altra banda, totes les mares entrevistades van manifestar que en el nucli familiar es sentien força identificades amb alguns estereotips de gènere: la mare adoptava una perspectiva de la discapacitat més multifactorial i sensible, i el pare enfocava la discapacitat més pragmàticament. En les converses es plantejava més com una constatació de fets que com un retret, sense lligar-ho necessàriament a manca de sintonia o de confiança mútua. Només un dels pares entrevistats va comentar aquest aspecte, i en tenia la mateixa percepció.

En el terreny de la relació de parella, un comentari recurrent va ser que la gestió de la situació és una font de tensions, perquè s'accentuen les diferències de punts de vista en haver-hi un component emocional molt fort. Malgrat tot, la majoria de les persones entrevistades van aclarir que es complementaven bé, que el suport mutu era clau, i que consideraven que l'experiència els feia créixer i estar més units com a parella; en dos casos es va explicar que la diferència de plantejaments i maneres d'afrontar la situació havia anat distanciant la parella fins a un punt on no tenien clar si hi hauria retorn.

b) Subtemes de *l'impacte emocional*

b.1) Pla físic i psicològic

Aquest subtema reflecteix de quina manera la situació de cuidatge per la discapacitat visual repercuteix en la salut física i mental dels pares.

Totes les persones entrevistades van manifestar haver tingut un gran patiment psicològic durant els primers anys, una tristesa profunda, i por.

[Participant 1] La situación fue muy dura...y de llorar y llorar, ... ya no sabías ni cómo llorar. Y... 'que no se quede en la oscuridad'... eso es un miedo que... que lo llevaba por dentro. No estás preparad@ para una cosa así. [Participant 7] Se'm va ensorrar tota la vida. Vaig anticipar tot el que ens venia a sobre. [Participant 9] Va haver-hi uns anys que va ser horrorós. Estàs en un pou i no trobes la sortida. Vaig plorar molt. Estava superada per les circumstàncies.

En el pla físic això va repercutir en problemes de son i descans, tensió i dolors musculars, i cansament continuat. En un parell de casos es va arribar a la depressió clínica, i va caler tractament psicoterapèutic i farmacològic. Altres formes amb què s'expressava el patiment inicial eren: desesperació, desemparament, soledat, impotència, indefensió, manca de control, angoixa, obsessió amb el tema, i pensaments recurrents de culpa; culpa per no haver detectat abans el problema, per sentir-se responsable de la malaltia (*'per què a ell@?' 'què hem fet malament?' 'Ho ha heretat de mi...'*), culpa per sentir que en alguns moments s'havia deixat altres fills en segon terme, o culpa per no haver pogut compatibilitzar millor feina i cuidatge.

La llosa per la manca de possibilitats de tractament i de control de l'evolució de la malaltia oprimeix els pares de manera permanent, no obstant això, dels relats es desprèn que amb el temps la intensitat del patiment minva sense desaparèixer del tot (*'és una cosa que sempre està allà, estàs sempre pensant-hi'...*), i també els símptomes físics. Diferents participants van manifestar que si no hagués disminuït el patiment inicial no haguessin estat capaços de parlar de la seva experiència en una entrevista. En el moment de fer les entrevistes tres persones van valorar que el seu estat de salut general era 'bo'. Totes les persones que donaven una valoració de 'bo' o 'regular' van fer l'incís que uns anys abans haguessin dit 'dolent'.

En les entrevistes es va identificar altres elements estressors, més lligats al dia a dia: estar alerta permanentment per temes escolars que, sobre el paper, el propi marc escolar hauria de garantir (p.e. adaptacions, assetjament escolar), la frustració de les visites mèdiques on no s'entreu cap bri d'esperança, no rebre el suport esperat, la mala comunicació amb professionals de l'educació o de la salut, el malestar per sentir-se qüestionat (en l'àmbit

mèdic, en l'àmbit escolar, en l'àmbit laboral), o la càrrega derivada de rols assumits. També hi va haver pares que manifestaven que sobretot estaven 'enfadats:'

[Participant 3] ... tot són problemes, tot és negatiu, mai ens diuen res positiu. [Participant 8] ... sento molta ràbia perquè ens trobem amb molts obstacles absurds, ens plantegen problemes que no ho són, que tindrien fàcil solució i no es resolen.

Pel que fa a preocupacions, els pares, en conjunt, van manifestar que si bé en certa manera els preocupava el futur dels infants/adolescents en el sentit d'oportunitats d'estudis, laborals o de relacions, essencialment es centraven en el present. Tots van dir que estaven pendents de l'estat emocional de llurs fills i, excepte en un cas on s'havia patit un assetjament escolar molt accentuat, no era motiu de preocupació; la percepció era que els infants/adolescents vivien la seva discapacitat visual amb naturalitat, i admetien que potser com a pares magnificaven més l'impacte emocional en els fills que els propis fills. Dues persones amb fills adolescents van explicar que estaven a punt de començar una psicoteràpia perquè ells mateixos els ho havien sol·licitat. Ho explicaven com un alleujament, doncs creien que fins llavors hi havia hagut força patiment, encobert per la màscara de la suficiència que caracteritza sovint la conducta adolescent.

b.2) Exercici de control

En aquest subtema s'identifiquen les circumstàncies que duen a l'exercici del control intern o del control extern. La qüestió és si s'assumeix el control extern en les circumstàncies que objectivament no depenen d'un mateix, i si s'assumeix el control intern en les circumstàncies on l'actuació de la persona pot afavorir l'ajust a la situació. És un subtema molt relacionat amb el següent, les estratègies d'afrontament, doncs n'és el desencadenant o el retardador.

Els relats reflectien que l'assumpció del control extern sobre l'evolució de la malaltia com a responsabilitat individual no és una qüestió immediata ni evident, que fer-ho afavoreix una relació de confiança amb els professionals de la salut, i que no fer-ho condueix a una gran frustració perquè, objectivament, el control directe sobre l'evolució de la malaltia s'escapa de les mans dels pares. Altres circumstàncies frustrants per als pares també es relacionen amb la voluntat de voler exercir el control intern quan objectivament és poc factible (p.e. tenir decisió sobre tot el que es fa a l'escola en relació amb l'infant/adolescent).

Les respostes emocionals intenses i negatives que tots els pares van narrar haver viscut són comunes en les circumstàncies extremes. La capacitat d'exercir un control intern sobre aquestes respostes sol ser molt limitada, fet que es va reflectir en les entrevistes, sobretot quan es feia referència al passat més llunyà (p.e. pensaments recurrents de culpa); en referència al moment present hi havia alguna expressió d'elusió del control intern, però aquests comentaris ser escassos (*'m'agradaria tenir una limitació mental que no em permetés mirar més enllà de demà, m'antipo massa a tot'*). La modulació del patiment inicial transcorre paral·lelament a la capacitat d'anar assumint el control intern de les pròpies accions i/o pensaments:

[Participant 7] Vaig estar amb ajuda terapèutica i poc a poc ho vaig assumir, de la millor manera possible.

[Participant 8] Sortir-ne... no hi ha més remei, o es tira endavant, o et quedes encallad@ i perdud@!

En les moltes ocasions en les que es pot exercir el control intern del cuidatge i les seves implicacions, els pares entrevistats l'exerceixen a través de les estratègies d'afrontament que es detallen en el següent apartat.

b.3) Estratègies d'afrontament

Aquest subtema fa referència a les estratègies cognitives i/o conductuals que els pares duen a terme per fer front al cuidatge de llurs fills amb discapacitat visual (en el seu sentit més ampli): com afronten el desconeixement o la necessitat de suport? com ajusten les condicions de contorn? com gestionen les seves emocions? En definitiva, de quina manera les habilitats i estratègies emprades afecten l'impacte emocional i, en conseqüència, alleugen el pes sobre les espatlles o no?

En les entrevistes van sorgir moltes estratègies que havien emprat o encara empraven els pares. Alguns exemples d'estratègies que els ajudaven a rebaixar el malestar de les emocions negatives i l'estrès percebut són: centrar-se en el present (evitar conscientment el patiment per coses del futur), fer activitat física, permetre's temps de respir ('donar-se permís' per cuidar-se un mateix o cuidar la relació de parella), o cercar informació i suport a través de diversos canals (TIC i xarxes, quedar amb amics, cercar ajuda professional, participar en grups de pares, contactar amb associacions, etc.). També, durant el procés que havien seguit s'identificava diversos exemples de re-avaluació cognitiva: re-avaluació de la culpa (deixar de sentir-se responsable de la discapacitat), re-avaluació del significat de la situació global (allunyant-se del plantejament únic d'amenaça o pèrdua) o re-avaluar la pròpia percepció sobre l'infant/adolescent no centrant-se només en la discapacitat sinó en la persona, valorant i confiant en les seves capacitats i potenciant l'autonomia:

[Participant 1] No consigues nada tampoco estando así (referint-se a l'angoixa i el patiment inicial). Entonces yo me di cuenta de que, de que no estaba ni ayudando a mi hij@, ni a la familia, ni a nadie, ni a mí mism@ siquiera. [Participant 5] Llegué a la conclusión de que era bueno tener 'mi' tiempo. Pero de esto hace sólo un año y medio... [Participant 6] Per mi el secret és pensar en 'el que pot ser'. No pensar en 'com seria si no...'. I em va costar, eh? Em va costar molt... Ara es comença a parlar de capacitat diversa,... és acceptar aquesta diversitat.

També es va recopilar un extens repertori d'accions centrades en problemes concrets: modificar algunes condicions de contorn (reduir la jornada laboral, demanar flexibilitat a la feina, canviar de feina, demanar activament la implicació de la resta de la família), demanar ajuda terapèutica admetent la dificultat de sortir-se'n sol ('voler' sortir-se'n), millorar el coneixement propi sobre la discapacitat visual en general o la malaltia particular (essencialment a través de pàgines web, grups de Facebook i Twitter), implicar-se activament en la creació de coneixement i la millora dels protocols d'atenció a la discapacitat visual col·laborant amb professionals de la salut i associacions d'afectats, implicar-se en la millora de qüestions que des del marc escolar no es resolen (p.e. a casa dedicar un temps a l'acompanyament de l'infant/adolescent, participar activament en la digitalització d'aules o en l'accessibilitat del material escolar), o dur a terme l'acreditació de discapacitat, entre altres. Algunes persones van demostrar ser molt actives en termes d'incrementar la sensibilització social sobre el tema i vetllar per la inclusió real fugint d'etiquetes (prioritzant la igualtat per sobre de la diferència). A pesar que sovint aquest tipus d'estratègies implicaven molt esforç, els pares no dubtaven a dir que valia la pena i que ho seguirien fent.

En els relats també es va identificar la utilització d'estratègies d'afrontament amb conseqüències i valoració no tant positives. Es relacionaven més amb el període inicial però no només, i es basaven en la confrontació (amb professionals de la salut i l'educació) i l'evitació (aïllament social, passivitat, defugir de l'obtenció d'un diagnòstic, obviar la realitat). Emprar-les comportava molt estrès i frustració. En els primers anys molts pares es centraven en les diferències (respecte la no discapacitat), i en el que no podien fer i el que podia passar en el futur, amb el patiment conseqüent; com s'ha vist més amunt, amb el temps eren capaços de fer una re-avaluació cognitiva.

b.4) Expressió positiva

Amb l'últim subtema de l'impacte emocional es destaca el canvi de perspectiva que els pares han pogut adoptar amb el pas del temps, en forma d'expressions positives i d'acceptació; presumiblement això és possible gràcies a l'equilibri entre l'exercici del control intern i extern, i la posada en pràctica d'estratègies d'afrontament adaptatives:

[Participant 1] Ahora estoy tranquilo@, bastante bien, si (l'infant) se hubiese hundido..., si se lo hubiera tomado de otra manera, uf,... pero l@ ves que entra y sale... por lo menos a mí, es lo que me ha dado la fuerza: no haberl@ visto hundid@. [Participant 3] Amb el canvi d'escola ara tots estem millor, hi veus un interès, i que (l'infant) té un altre brillo. [Participant 4] Ara estem molt més tranquils perquè veiem que l'agudesa visual li permet fer molt més del que fa dos anys creiem que podia. [Participant 5] El tiempo va pasando y hoy puedo hablarlo, y afrontarlo, y... no te puedo decir que 'disfrutarlo', pero encontrar ciertos momentos de felicidad y de satisfacción también se puede. [Participant 7] Ara estic més tranquil@ perquè veig que (l'infant) fa una vida pràcticament normal i és feliç. Això m'ha ajudat, sí.

6.2 Resultats – Objectiu general 2

6.2.1 Prova pilot centrada en pàgines web genèriques sobre discapacitat visual

A continuació es resumeixen els resultats de la prova pilot per avaluar objectivament la confiabilitat i la llegibilitat de les pàgines web en espanyol amb informació genèrica sobre discapacitat visual, publicats al *25 Congreso Internacional de Optometría, Contactología y Óptica Oftálmica OPTOM 2018* (Lupón et al. 2018b), i a la revista *Atención Primaria* (Lupón et al., 2019). Les publicacions íntegres es poden trobar en l'*Annex I*.

La finalitat principal del treball va ser l'avaluació objectiva de la qualitat de les pàgines web amb informació genèrica sobre discapacitat visual, i conèixer quin tipus d'informació es proporciona, i qui la proporciona. L'avaluació de qualitat es va fer considerant la presència o absència de 8 criteris objectius de confiabilitat web triats després d'una documentació acurada sobre el tema; la puntuació màxima de qualitat podia ser de 8 punts, 1 punt per cada criteri. Posteriorment, es va fer una avaluació del contingut de les pàgines web seleccionades amb el programari INFLESZ¹⁷, que permet mesurar objectivament la llegibilitat lingüística de textos en espanyol.

De les 100 primeres entrades obtingudes en introduir al cercador de Google l'equació de cerca ("baja visión OR ceguera OR déficit visual OR discapacidad visual"), aplicant els criteris d'inclusió i exclusió especificats en l'apartat de Mètodes se'n va seleccionar 31. La mitjana de puntuacions en qualitat va ser $3,97 \pm 1,22$ sobre els 8 punts possibles, i la màxima puntuació en qualitat va ser de 6 punts, que van assolir 4 llocs web; el 42% de les pàgines web van tenir una puntuació inferior als 4 punts (figura 6.2). La identificació dels autors de la informació publicada, la data de publicació, i la citació de fonts van ser els criteris amb menor compliment.

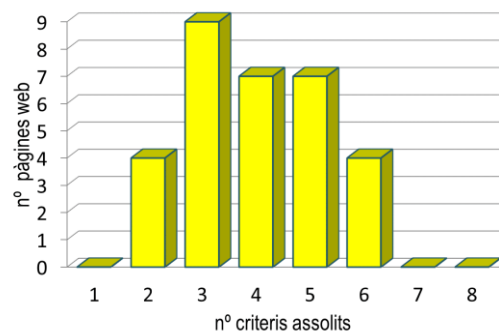


Figura 6.2 Distribució de puntuacions de la mostra (nombre de criteris assolits)

La majoria de proveïdors d'informació van ser institucions mèdiques i no mèdiques, i subministradors de serveis d'òptica, optometria i baixa visió, que essencialment proporcionaven informació descriptiva de símptomes, tractaments i ajudes, i consells generals. Un terç de les pàgines web tenia un segell de confiança o estava avalat per un organisme governamental o col·legial, i la diferència entre les puntuacions de les pàgines amb segell o aval i la resta va ser significativa ($p=0,003$). A pesar que el tema que tractaven les pàgines web era la discapacitat visual, menys d'una tercera part posava a l'abast de l'usuari opcions d'accessibilitat.

Pel que fa a la llegibilitat lingüística, la mitjana de puntuacions va permetre classificar els textos de les pàgines web analitzades amb l'INFLESZ en un grau entre 'normal' i 'una mica difícil' ($56,98 \pm 5,76$). El 69% de les pàgines es van categoritzar en els nivells 'normal' (índex F-S de 55 a 65) i 'bastant fàcil' (índex F-S de 65 a 80), i la resta en el grau 'una mica difícil' (índex F-S de 40 a 55).

En conclusió, i coincidint amb els resultats d'altres estudis on s'analitza la qualitat de les pàgines web amb informació sanitària, es va trobar que la qualitat de les pàgines que tracten la discapacitat visual no és massa bona en termes de confiança, i millorable en termes de llegibilitat.

¹⁷ Explicat al capítol 1, punt 3.4.2

6.2.2 Qualitat de les pàgines web en espanyol amb informació sobre discapacitat visual infanto-juvenil

En la cerca de pàgines web amb informació sobre 9 condicions oculars que causen discapacitat visual infanto-juvenil es va considerar registrar els 30 primers resultats per cada paraula clau¹⁸; potencialment es treballava amb una mostra de 270 entrades (consultables en *Annex III. Pàgines web*). Aplicant els criteris d'inclusió i exclusió especificats en l'apartat de Mètodes, la mostra final la van configurar 133 pàgines web (figura 6.3).

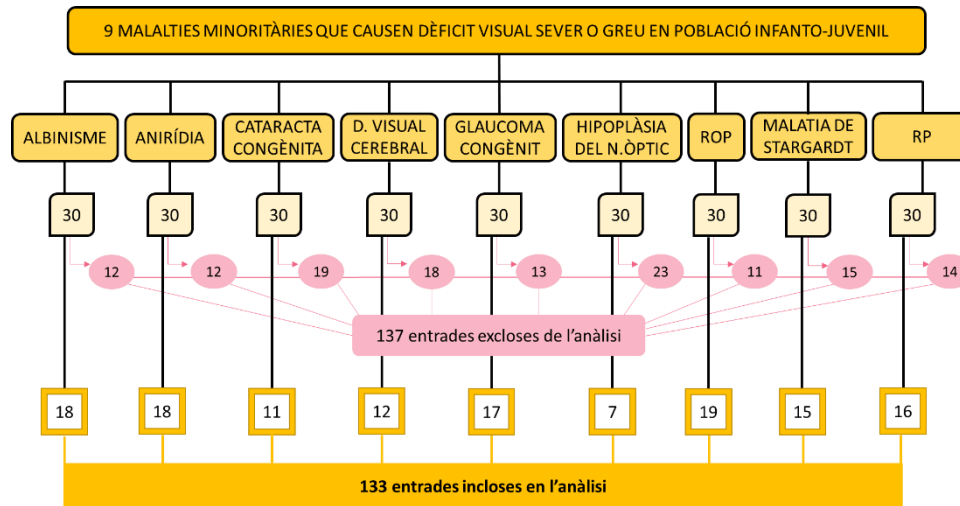


Figura 6.3 Procés de selecció de la mostra de pàgines web incloses en l'anàlisi

Es va constatar que les pàgines web obtingudes seguint el procediment de cerca derivaven d'un total de 90 llocs web, és a dir, algunes pàgines de diferents malalties estaven allotjades en un mateix lloc web. El lloc web de l'*American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus, AAPOS*, va ser el que va allotjar un major nombre de pàgines de la mostra (n=6), seguit pels del *Centre d'Oftalmologia Barraquer* (n=4), l'*Institut de Microcirurgia Ocular, IMO* (n=4), el servei d'informació en línia de la Biblioteca Nacional de Medicina dels Estats Units *Medlineplus* (n=4), i el portal sobre malalties minoritàries *Orphanet* (n=4).

6.2.2.1 Descriptius generals

En el cas de les variables categòriques, es va fer una anàlisi de freqüències: es va recomptar la freqüència de pàgines tenint en compte la malaltia ocular, el país d'origen, l'any de registre, el rang en la cerca, la presència o absència de cada indicador de confiabilitat, de llegibilitat, i de tipus d'informació, i la presència o absència de segells i/o avals de confiança i segells i/o opcions d'accessibilitat.

Per les variables quantitatives primer es va confirmar la normalitat de la seva distribució aplicant la prova de Ryan-Joiner ($p > 0,10$ en tots els casos). Després, es va determinar els valors de la mitjana (\bar{X}), la desviació estàndard (DS), la mediana (Md), i altres descriptius com el rang inter-quartílic (IQR), l'asimetria i la curtosi per l'índex Flesch-Szigriszt (F-S), la confiabilitat (CONF), la llegibilitat total (LET), i l'índex sintètic de qualitat (ISQ).

6.2.2.1.1 Variables categòriques

- Malaltia ocular

L'estratègia de cerca va portar a no incloure el mateix nombre de pàgines web per cada malaltia (hipotèticament 30). Les més freqüents van les pàgines web d'albinisme, anirídia i retinopatia del prematur (ROP), mentre que la

¹⁸ "albinismo ocular", "aniridia", "catarata congénita", "(ceguera cortical OR discapacidad visual cerebral OR discapacidad visual cortical) AND niños", "glaucoma congénito", "hipoplasia del nervio óptico OR displasia septo-óptica", "retinopatía del prematuro", "retinosis pigmentaria OR retinitis pigmentosa", i "enfermedad de Stargardt".

hipoplàsia del nervi òptic (HNO) va ser la condició amb menys nombre de pàgines de la mostra (taula 6.3). Entre el 50% i el 60% de les entrades d'albinisme, anirídia, glaucoma congènit, retinosi pigmentària (RP) i malaltia d'Stargardt complien els criteris d'inclusió de la cerca, i per la ROP es va sobrepassar el 60%; per les cataractes congènites, la discapacitat visual cortical (DVC) i la hipoplàsia del nervi òptic (HNO) se'n va haver d'excloure el 60% o més; en aquest cas concret, el motiu majoritari de no inclusió va ser que les pàgines conduïen a articles científics.

Taula 6.3 Freqüència de pàgines web segons la malaltia ocular

	n	%TOTAL
Malaltia ocular		
Albinisme ocular	18	13,5
Aniridia	18	13,5
Cataracta congènita	11	8,3
Discapacitat visual cortical	12	9,0
Glaucoma congènit	17	12,8
Hipoplàsia del nervi òptic	7	5,3
Retinopatia del prematur	19	14,3
Malaltia d'Stargardt	15	11,3
Retinosi pigmentària	16	12,0

- País d'origen de la pàgina web

De les 133 pàgines web incloses en l'anàlisi, 77 eren espanyoles (58%). De les 56 restants, la majoria eren dels Estats Units (n=40). De Llatinoamèrica se'n van incloure 8 (4 d'Argentina, i 1 de Mèxic, Brasil, Xile i Colòmbia), i les altres eren provinents de països europeus (4 de França, 3 de Suïssa, i 1 de Noruega). Recordem que en tots els casos l'idioma dels textos era l'espanyol, doncs s'havia imposat en la configuració del motor de cerca.

- Any de registre i rang

La majoria de pàgines web estaven registrades en el tram temporal més recent (de 2014 a 2018), i una mica més de la meitat (52%) estaven situades entre les 10 primeres entrades (taula 6.4). En la segona i la tercera pàgina de cerca el nombre de registres inclosos disminuïa progressivament.

Taula 6.4 Freqüència de pàgines web segons l'any de registre i el rang

Any del registre	n	%	Rang	n	%
2014 a 2018	87	65,4	Primera pàgina (entrades 1-10)	69	51,9
2008 a 2013	46	34,6	Segona pàgina (entrades 11-20)	38	28,6
			Tercera pàgina (entrades 21-30)	26	19,5

- Població diana

Majoritàriament les pàgines de la mostra estaven orientades al públic general (n= 104; 78,2%) però també n'hi havia d'adreçades específicament a pacients/familiars (n=23; 17,3%) i a professionals de la salut (n=6; 4,5%). Encara que la informació que contenien era relativa a la discapacitat visual infanto-juvenil, cap de les 133 pàgines de la mostra es dirigia expressament a aquest públic.

- Indicadors de confiança

En relació amb els indicadors relacionats amb la confiabilitat es va trobar que gairebé sempre es proporcionaven dades de contacte, i que en la majoria de casos també es feia constar qui era el responsable del lloc web (titularitat) i com s'aplicava la política de privacitat (taula 6.5). En canvi, en més del 40% de les pàgines web no es proporcionaven dades de l'actualitat de la informació, doncs no hi constava cap data de publicació o d'actualització. En la major part de les pàgines no es feia constar l'autoria de la informació publicada ni hi havia referències bibliogràfiques (60%), ni es declarava explícitament l'absència de conflicte d'interès o no es podia descartar cap tipus de relació comercial, de publicitat o d'esponsorització (62%).

Taula 6.5 Freqüència dels indicadors de les variables de confiabilitat web, i presència de segells o avals

	n		%	
	Sí	No	Sí	No
Confiabilitat web				
Titularitat	106	25	79,7	20,3
Autoria	53	80	39,8	60,1
Actualització	77	56	57,9	42,1
Citació de fonts	53	80	39,8	60,1
Política de privacitat	104	29	78,2	21,8
Contacte	128	5	96,2	3,8
Absència de conflicte d'interès	51	82	38,3	61,6
Segells				
De confiança web	32	101	24,1	75,9
D'accessibilitat web	3	130	2,3	97,7
Avals de confiança				
Hi ha algun tipus d'aval	45	88	33,8	66,2
Organismes governamentals	6		4,5	
Entitats de prestigi	26		19,5	
Altres entitats	13		9,8	

La presència de segells de confiança web va ser escassa (24%), i la de segells d'accessibilitat, pràcticament nul·la. De les 32 pàgines web amb segell de confiança web, 19 tenien el segell WMA del Col·legi de Metges de Barcelona, i 16 el segell HON de la Health On the Net Foundation. Algunes pàgines web comptaven amb els dos segells. En canvi, l'únic lloc web amb segell d'accessibilitat va ser el de *Familyconnect*, amb tres pàgines incloses en l'anàlisi.

Un terç del total de pàgines de la mostra estaven ubicades en llocs web avalats per algun organisme governamental (p.e. National Institutes of Health, NIH, dels Estats Units), i entitats amb prestigi investigador (p.e. Sociedad Española de Oftalmología), o amb les que hi col·laboren organismes governamentals (p.e. Orphanet).

- Proveïdors

Pel que fa als tipus de proveïdor d'informació, es va trobar que seguint l'estratègia de cerca gairebé la meitat de les pàgines incloses en la mostra van ser d'institucions mèdiques i associacions professionals o entitats públiques; en una proporció força menor van ser organitzacions de pacients/familiars d'afectats per malalties que condueixen a la discapacitat visual (15%). La representació de les pàgines personals i de les relatives a proves genètiques va ser molt escassa (taula 6.6).

Taula 6.6 Freqüència de categories de la variable proveïdor

	n	%
Proveïdor		
Web/Blog personal	7	5,3
Organització de pacients/familiars	20	15,0
Institucions mèdiques	40	30,1
Associacions/Col·legis professionals, entitats públiques	24	18,0
Webs de divulgació de temes de salut en general	29	21,8
Enciclopèdies Online	10	7,5
Webs sobre proves genètiques	3	2,3

- Tipus d'informació

En la figura 6.4 s'il·lustra la freqüència de cadascun dels tipus d'informació en el conjunt de pàgines de la mostra. Pràcticament en totes les pàgines de la mostra es proporcionava una descripció de la malaltia i algun tipus d'informació sobre els símptomes, les causes i el diagnòstic. Els tipus d'informació amb menys presència van ser la relacionada amb la investigació, i el consell o l'orientació psicossocial.

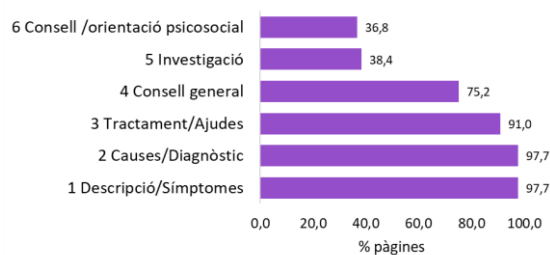


Figura 6.4. Tipus d'informació en el conjunt de la mostra (una pàgina pot tenir diferents tipus d'informació)

▪ Indicadors de llegibilitat

El 57% de les pàgines web es van classificar en un grau INFLESZ de llegibilitat lingüística 'normal' o 'bastant fàcil', i en cap cas l'avaluació de la llegibilitat va qualificar-se en els nivells 'molt difícil' ni 'molt fàcil' (taula 6.7). Es va constatar que una mica més de la meitat de pàgines incorporaven algun element gràfic il·lustratiu del text que en podia facilitar la comprensió, però en canvi en la majoria de casos no es brindaven opcions d'accessibilitat (p.e. canviar contrast lletra-fons, augmentar la mida de lletra o l'interlineat, o accedir a l'àudio de la informació).

Taula 6.7. Freqüència dels indicadors de les variables llegibilitat lingüística, elements gràfics, i opcions d'accessibilitat

Llegibilitat lingüística	n	%	Elements gràfics	n	%	Opcions d'accessibilitat	n	%
0 Molt difícil	0	0,0	Sí	72	54,1	Sí	38	28,6
1 Una mica difícil	57	42,9	No	61	45,9	No	95	71,4
2 Normal	72	54,1						
3 Bastant fàcil	4	3,0						
4 Molt fàcil	0	0,0						

6.2.2.1.2 Variables quantitatives

En la taula 6.8 es mostren els estadístics descriptius de les variables quantitatives: l'índex Flesch-Szigris (F-S), la confiabilitat web (CONF), la llegibilitat total (LET), i l'índex sintètic de qualitat (ISQ).

Taula 6.8 Descriptiva de les variables quantitatives

Variable	Rang	\bar{X}	DS	Mín.	Màx.	Md	Q1	Q3	IQR	Asimetria	Curtosi
F-S	0 a 100	56,01	5,09	42,01	73,21	55,95	52,77	59,45	6,68	0,03	0,60
CONF	0 a 7	4,30	1,45	0,00	7,00	4,00	3,00	5,00	2,00	-0,04	-0,11
LET	0 a 6	2,43	0,84	1,00	5,00	2,00	2,00	3,00	1,00	0,23	-0,10
ISQ	0 a 13	6,73	1,68	3,00	11,00	7,00	5,50	8,00	2,50	0,00	-0,47

Per l'índex F-S, el valor de la mitjana de la mostra de pàgines web explorades es situa en un grau INFLESZ de dificultat entre 'normal' i 'una mica difícil' (puntuació de tall, 55). El 57% de les pàgines va obtenir una puntuació major de 55. En la figura 6.5 s'il·lustra la distribució de les puntuacions tenint en compte la classificació de l'escala descriptiva del grau INFLESZ.

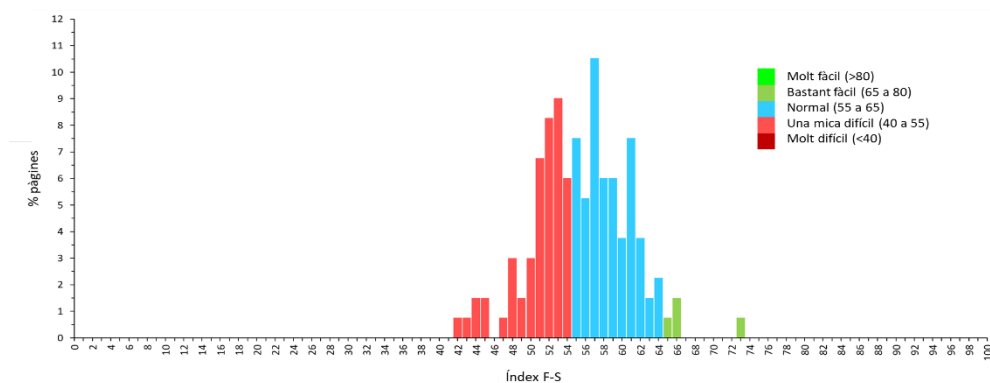


Figura 6.5 Llegibilitat lingüística: Índex F-S. Percentatge de pàgines per cada valor de puntuació (de 0 a 100)

Pel que fa a la confiabilitat web, el 32% de les pàgines va obtenir una puntuació inferior a 4, i el 20% van obtenir una puntuació de 6 punts o més. Recordem que la puntuació CONF és la suma algebraica resultant de considerar la presència (1) o absència (0) de cadascun dels 7 indicadors de confiabilitat. Els indicadors amb menys presència van ser l'autoria, la citació de fonts i la declaració d'absència de conflicte d'interès. En la figura 6.6 s'il·lustra la distribució de les puntuacions CONF.

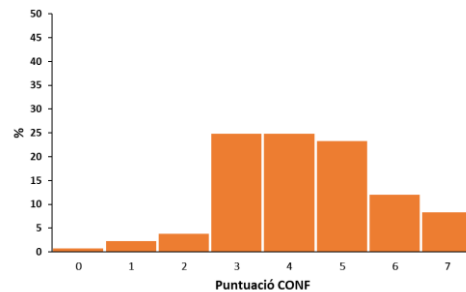


Figura 6.6 Confiabilitat web. Percentatge de pàgines per cada puntuació CONF (0: cap indicador; 7: tots els indicadors)

La puntuació LET té en compte les puntuacions en llegibilitat lingüística (de 0 a 4), i la presència d'il·lustracions aclaridores del text (0 o 1) i d'opcions d'accessibilitat (0 o 1); en la mostra analitzada, el 55% de les pàgines no va arribar a una puntuació de 3. En la figura 6.7 es presenta la distribució de les puntuacions LET.

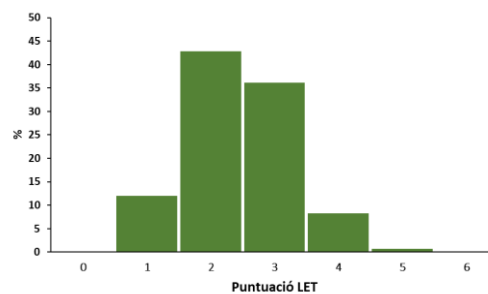


Figura 6.7 Llegibilitat total. Percentatge de pàgines per cada puntuació LET (de 0 a 6)

Finalment, s'ha trobat que en conjunt, la qualitat de les pàgines web de la mostra és baixa ($\bar{X} < 7$). L'ISQ s'obté de la suma aritmètica de les puntuacions CONF i LET, i es va estipular que la puntuació de tall per separar el nivell descriptiu de qualitat (NDQ) 'baix' de la resta era $ISQ < 7$. Una pàgina es classificava en el nivell 'alt' quan es complia que $ISQ \geq 7$ i que les puntuacions CONF i LET eren com a mínim 4 i 3, respectivament, i es situava en el nivell 'moderat' quan $ISQ \geq 7$, sense cap requeriment per CONF i LET.

En la figura 6.8 s'il·lustren les distribucions de les puntuacions de l'ISQ i de les categories NDQ.

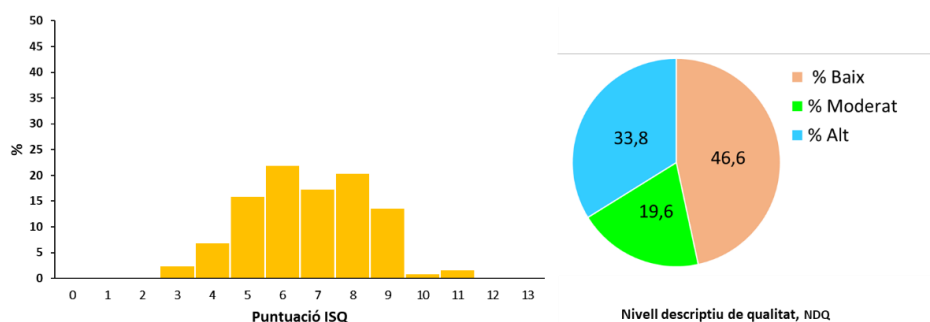


Figura 6.8 Distribució de puntuacions en l'ISQ, i nivells descriptius (% de pàgines)

Per conèixer l'adequació d'emprar l'ISQ, es va avaluar totes les pàgines amb el qüestionari validat de Bermúdez: el valor de la puntuació mitjana de les pàgines web de la mostra va ser de $36,2 \pm 5,9$ sobre 54 punts (equivalent a

una qualitat moderada). El 47% de les pàgines analitzades es van classificar en el nivell de qualitat 'moderada', i el 25% es van classificar en els nivells de qualitat 'bona' i 'excel·lent'. En calcular el coeficient de correlació de Pearson entre ambdues mesures es va constatar que hi ha una relació moderada-alta entre els dos instruments d'avaluació ($r=0,676$; $p<0,001$), essent l'ús de l'ISQ força més senzill.

6.2.2.2 Descriptius segmentats

Com que totes les variables quantitatives es van distribuir normalment, per a l'anàlisi segmentada d'aquestes variables es van emprar proves paramètriques (t d'Student i ANOVA). En la segmentació de variables categòriques es van emprar les proves no paramètriques equivalents (Mann-Whitney i Kruskal-Wallis), o la prova de Fisher.

▪ Anàlisi de variables en funció del tipus de malaltia

Mitjançant l'anàlisi de la variància es va analitzar si hi havia diferències significatives en l'índex Flesch-Szigriszt (F-S), la confiabilitat (CONF), la llegibilitat total (LET) i l'índex sintètic de qualitat (ISQ) en funció del tipus de malaltia. Els resultats van indicar que hi havia diferències significatives en les puntuacions mitjanes de les variables F-S ($F=2,83$; $p=0,006$), i ISQ ($F=2,53$; $p=0,014$), però no entre les variables CONF ($F=1,75$; $p=0,094$) i LET ($F=1,06$; $p=0,399$).

En el cas de l'índex F-S, les diferències significatives van ser entre les pàgines d'albinisme i les de discapacitat visual cortical, DVC, ($p=0,014$), malaltia d'Stargardt ($p=0,001$), i retinosi pigmentària, RP, ($p=0,027$), i entre les de retinopatia de la prematuritat (ROP) i la malaltia d'Stargardt ($p=0,025$). Les mitjanes de les pàgines de RP, DVC i malaltia d'Stargardt van tenir valors inferiors a 55, que és el punt de tall 'normal' per F-S (figura 6.9).

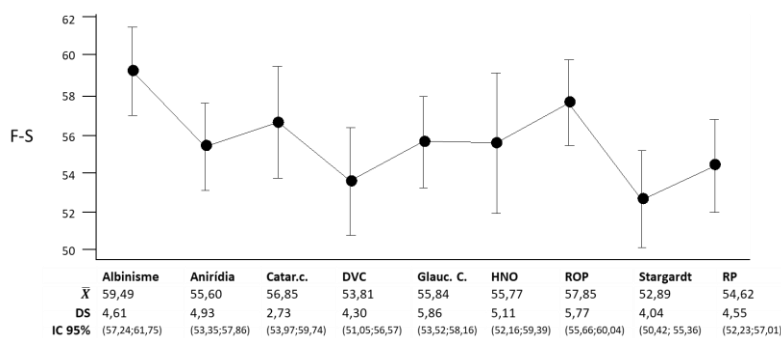


Figura 6.9 Índex F-S per malaltia. Valors de mitjana i IC 95%

Respecte l'ISQ, les diferències significatives van ser entre les puntuacions de les pàgines sobre discapacitat visual cortical i les d'albinisme ($p=0,042$), cataracta congènita ($p=0,035$) i retinopatia de la prematuritat ($p=0,043$), i entre les d'aniridia i cataracta congènita ($p=0,045$) (figura 6.10). No ha estat possible determinar-ne els motius.

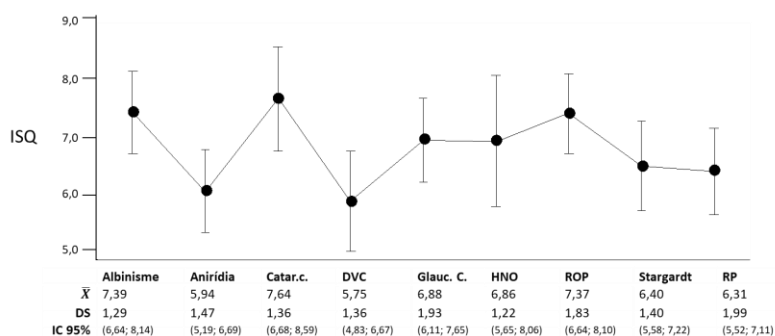


Figura 6.10 Índex ISQ per malaltia. Valors de mitjana i IC 95%

Descriptivament, només es va poder classificar en els nivells ‘moderat’ i ‘alt’ el conjunt de pàgines destinades a l’albinisme ocular, les cataractes congènites, i la retinopatia de la prematuritat (ISQ \geq 7); per a la resta, el nivell va ser ‘baix’. En les tres malalties amb ISQ \geq 7 el percentatge de pàgines classificades en el nivell ‘alt’ va ser aproximadament el doble que en el nivell ‘moderat’ (figura 6.11).

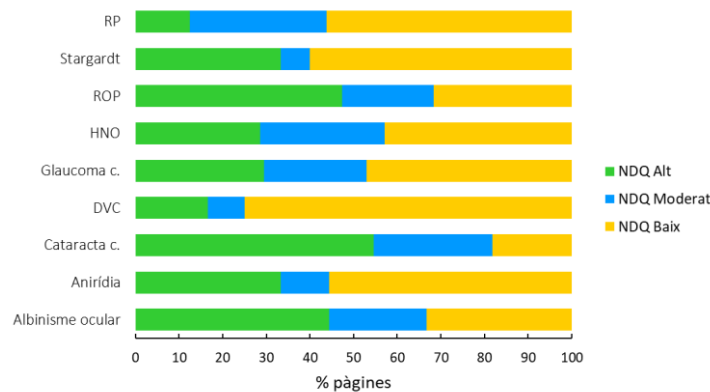


Figura 6.11 Distribució dels nivells NDQ per malalties

La figura 6.12 il·lustra la comparació entre les proporcions dels nivells descriptius de qualitat ‘baix’ vs ‘moderat/alt’ de la mostra. Les proporcions van ser significativament diferents en les pàgines sobre cataracta congènita, a favor del nivell ‘moderat/alt’ ($p=0,009$), i DVC, a favor del nivell ‘baix’ ($p=0,039$).

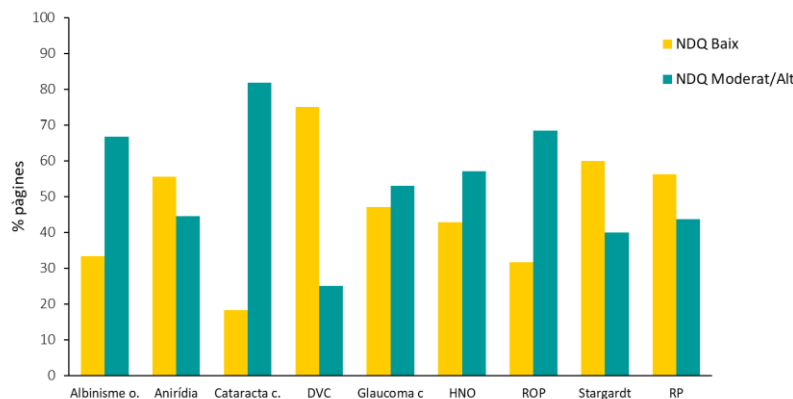


Figura 6.12 Percentatge de pàgines de cada malaltia, segons el NDQ (baix vs moderat/alt)

Per conèixer si segons la condició ocular el tipus d’informació que es proporcionava era diferent, es va fer la prova de Kruskal-Wallis. Només es va trobar diferències entre malalties en les categories ‘investigació’ ($p=0,003$) i ‘consell/orientació psicosocial’ ($p=0,010$). On més sovint es va trobar informació sobre investigació va ser en les pàgines de retinosi pigmentària (en tenien un 75% de les pàgines), amb diferències significatives respecte les d’albinisme (28%; $p=0,015$), anirídia (39%; $p=0,045$), discapacitat visual cortical (8%; $p=0,001$), glaucoma congènit (35%; $p=0,037$) i retinopatia de la prematuritat (18%; $p=0,001$). Les pàgines amb més informació relacionada amb el consell i l’orientació psicosocial van ser les d’hipoplàsia del nervi òptic (86%), amb diferències significatives respecte les d’anirídia (22%; $p=0,007$), cataracta congènita (9%; $p=0,002$), glaucoma congènit (18%; $p=0,004$) i retinopatia de la prematuritat (32%; $p=0,026$). No ha estat possible esbrinar-ne els motius.

- Anàlisi de variables en funció del país d’origen de les pàgines web

Es va analitzar si hi havia diferències en l’índex Flesch-Szigriszt (F-S), la confiabilitat (CONF), la llegibilitat total (LET) i l’índex sintètic de qualitat (ISQ) en funció de si el país d’origen de les pàgines web era Espanya o no, amb la prova t d’Student. Es va trobar puntuacions significativament més altes per les variables F-S, CONF, i ISQ quan el país d’origen de la pàgina no era Espanya (taula 6.9); amb les puntuacions del qüestionari de Bermúdez els resultats van anar en la mateixa direcció ($p=0,002$).

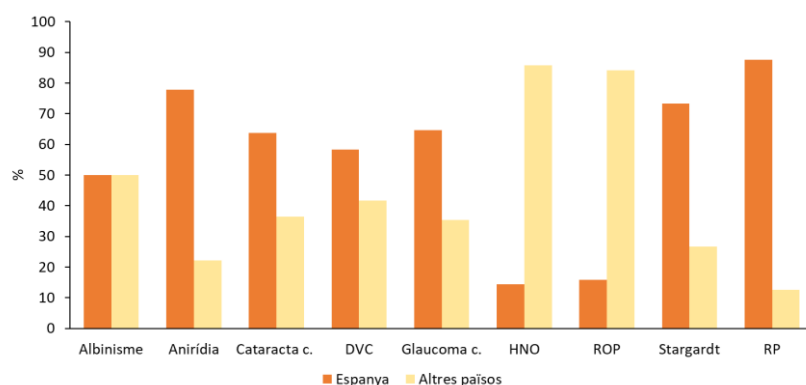
Taula 6.9 Descriptius F-S, CONF, LET i ISQ segmentats per país d'origen de les pàgines web

País	n	F-S		CONF		LET		ISQ	
		\bar{X}	DS	\bar{X}	DS	\bar{X}	DS	\bar{X}	DS
Espanya	77	54,8	4,7	3,8	1,3	2,3	0,8	6,2	1,5
Altres països	56	57,7	5,2	4,9	1,4	2,5	0,9	7,5	1,6
	t (p)	3,30; (0,001)*		4,76; (<0,001)*		1,23; (0,222)		4,71; (<0,001)*	

La proporció de pàgines categoritzades amb una llegibilitat lingüística 'normal' o 'bastant fàcil' (F-S>55) va ser significativament més gran quan el país d'origen del lloc web no era Espanya (70%) que quan sí que ho era (48%, $p=0,014$); una explicació a aquest fet pot ser la tendència a un major ús de frases subordinades quan s'empra la llengua del país d'origen (comptabilitzat amb l'INFLEZ com un major nombre de paraules/frase). A pesar d'això, que per la variable LET les diferències segons el país no siguin significatives s'hauria d'atribuir a la major presència dels altres indicadors que contribueixen a la puntuació en llegibilitat total. Concretament, entre les pàgines que tenen elements gràfics il·lustratius, el 65% són d'Espanya i el 35% d'altres països, mentre que entre les pàgines amb opcions d'accessibilitat la proporció és equilibrada. Ara bé, com es pot comprovar en la taula 6.9, la llegibilitat total és pobre independentment de la variable país (recordem que es va estipular $LET \geq 3$ com a llindar per considerar la possibilitat de no qualificar les pàgines en el nivell de qualitat 'baix').

En confiabilitat, les pàgines espanyoles no assoleixen la puntuació de tall ($CONF \geq 4$), i per a l'ISQ la mitjana de puntuacions de les pàgines espanyoles també queda per sota la puntuació de tall que separa el nivell 'baix' dels altres nivells ($ISQ \geq 7$). Tenint en compte el nivell descriptiu de qualitat, les ràtios Espanya-altres països van ser 2:1 pel nivell 'baix', 1:2 pel nivell 'moderat', i 3:5 pel nivell 'alt', amb diferències significatives per al nivell 'baix' ($p < 0,001$) i 'alt' ($p = 0,028$). En funció del país d'origen no es van trobar diferències significatives ni respecte la presència de segells confiança ($p = 0,545$) ni respecte la població diana ($p = 0,400$).

Analitzant la relació de pàgines web segons el tipus de malaltia i el país d'origen de la pàgina, l'estratègia de cerca va portar a seleccionar una proporció significativament més gran de pàgines originàries d'Espanya relacionades amb l'anirídia ($p = 0,020$), la malaltia d'Stardardt ($p = 0,027$) i la retinosi pigmentària ($p < 0,001$) en comparació amb les pàgines d'altres països, i va ocórrer a l'inrevés per les pàgines amb informació sobre la hipoplàsia del nervi òptic ($p = 0,029$) i la retinopatia de la prematuritat ($p < 0,001$) (figura 6.13). La retinosi pigmentària (RP) ocupa el primer lloc entre les pàgines espanyoles i l'últim en la resta de pàgines (7:1), i ocorre el contrari en el cas de la hipoplàsia del nervi òptic (HNO 1:6). No se n'ha pogut discernir les causes.

**Figura 6.13** Percentatge de pàgines web de cada malaltia, en funció del país d'origen de les pàgines

En el conjunt de pàgines analitzades els principals proveïdors són les institucions mèdiques (30%), els llocs de divulgació de temes de salut en general (22%) i les associacions o col·legis professionals i entitats públiques (18%), però en l'anàlisi comparativa segons el país d'origen s'observen unes diferències destacables (figura 6.14): en les pàgines espanyoles el proveïdor més freqüent van ser les institucions mèdiques mentre que en les de la resta de països van ser les associacions o col·legis professionals i entitats públiques. La ràtio Espanya-altres països de pàgines d'organitzacions de pacients/familiars va ser 3:1 ($p = 0,004$) i la d'institucions mèdiques 4:1 ($p < 0,001$); en

canvi, per les pàgines d'associacions, col·legis professionals i entitats públiques va ser 1:5 ($p < 0,001$), amb una presència important de pàgines de l'Acadèmia Americana d'Oftalmologia i l'Associació Americana d'Oftalmologia pediàtrica i estrabismes.

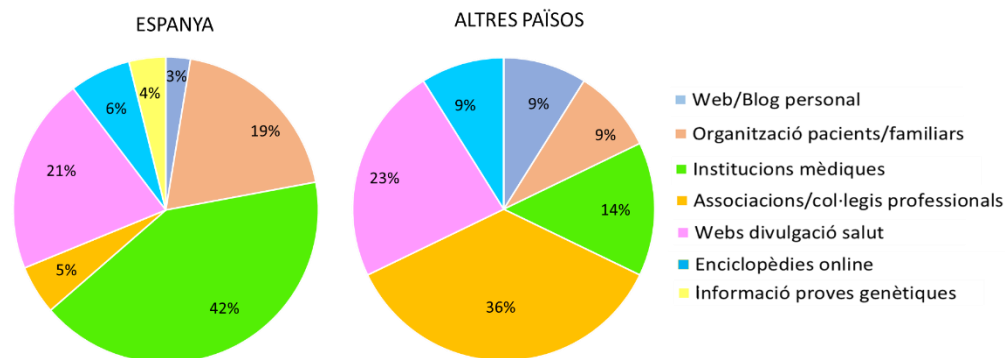


Figura 6.14 Proveïdors d'informació segons si l'origen de les pàgines web és Espanya o altres països

- Anàlisi de variables en funció l'any de registre de la pàgina i el rang

La qualitat total de les pàgines web mesurada amb l'ISQ no va variar en funció de l'any de registre ($t = -1,39$; $p = 0,168$; $IC_{95\%} [-1,013; 0,179]$) ni el rang en la cerca ($F = 0,43$; $p = 0,651$). En el rang 1 (10 primers resultats de la cerca) majoritàriament hi havia pàgines del tram temporal més recent (proporció 3:1). L'associació rang-any va ser significativa ($p = 0,032$) quan el rang es dicotomitzava (rang 1 vs altres rangs).

En comparar les pàgines amb segell de confiança en funció de l'any del registre es va trobar diferències significatives ($p < 0,001$); la relació entre les pàgines amb segell de confiança registrades en el tram 2014-2018 respecte les del tram 2008-2013 va ser 7:1. També es va observar que més de la meitat de les pàgines amb segell de confiança estaven situades en el rang 1 ($n = 18, 56\%$), mentre que en el rang 3 només n'hi va haver 5 (16%).

- Anàlisi de variables en funció de la població diana

Es va analitzar si hi havia diferències significatives en l'índex Flesch-Szigriszt (F-S), la confiabilitat (CONF), la llegibilitat total (LET) i l'índex sintètic de qualitat (ISQ) en funció de la població a la qual estaven destinades les pàgines web. Els resultats de l'anàlisi de la variància van indicar que hi havia diferències significatives en l'índex F-S ($F = 3,71$; $p = 0,027$) i la variable CONF ($F = 4,02$; $p = 0,020$), però no en les variables LET ($F = 1,61$; $p = 0,204$) i ISQ ($F = 1,81$; $p = 0,681$). En la taula 6.10 es pot observar que, en conjunt, només les pàgines adreçades al públic en general sobrepassen la puntuació de tall de 55 punts per considerar que el nivell de llegibilitat lingüística és 'normal', i que les pàgines adreçades a pacients/familiars no assoleixen la puntuació de tall en CONF (≥ 4).

Taula 6.10 Descriptius F-S, INFO, i CONF segmentats per població diana

Població diana	F-S			CONF		
	\bar{X}	DS	IC 95%	\bar{X}	DS	IC 95%
Públic general (n=104)	56,58	4,89	(55,62; 57,55)	4,36	1,45	(4,08; 4,63)
Pacients/familiars (n=23)	54,42	5,40	(52,36; 56,48)	3,74	1,18	(3,15; 4,32)
Professionals salut (n=6)	52,09	5,26	(48,06; 56,12)	5,50	1,64	(4,35; 6,65)

També es va estudiar si depenent de la població diana a la que estaven adreçades, les pàgines diferien en les categories d'informació que proporcionaven. Comparant les proporcions de pàgines adreçades al públic general i a pacients/familiars, es va trobar que les pàgines adreçades a pacients/familiars tenien més informació sobre 'investigació' i 'consell/orientació psicossocial' que les dirigides al públic general ($p = 0,032$ i $p = 0,008$, respectivament). En comparar les pàgines adreçades específicament a professionals de la salut amb la resta, es va trobar diferències significatives en les categories 'descripció/síntomes' ($p = 0,005$), 'tractament/ajudes'

($p=0,010$), ‘consell general’ ($p=0,033$) i ‘investigació’ ($p=0,031$); en les pàgines per a professionals de la salut s’hi inclouïa menys informació de les tres primeres categories, i més informació sobre ‘investigació’.

Pel que fa a la presència de segells de confiança, en conjunt no hi va haver diferències significatives segons la població diana; comparant només les pàgines adreçades al públic en general i les dirigides a pacients/familiars, la proporció de pàgines amb segell de confiança web va ser significativament més gran entre primeres ($p=0,004$). Respecte les opcions d’accessibilitat, es va trobar que no n’hi havia en cap pàgina web adreçada específicament als professionals de la salut ni en el 79% de les pàgines destinades al públic en general, però en canvi el 70% de les pàgines per a pacients/familiars sí que en proporcionaven ($p<0,001$).

- Anàlisi de variables en funció de la presència de segells o avals de confiança

Es va analitzar si hi havia diferències significatives en l’índex Flesch-Szigriszt (F-S), la confiabilitat (CONF), la llegibilitat total (LET), i l’índex sintètic de qualitat (ISQ) segons la presència de segells de confiança web. Els resultats de la prova de t van indicar no n’hi havia entre els valors de les mitjanes de l’índex F-S ($t=0,86$; $p=0,396$; $IC_{95\%}[-1,22;3,04]$), però sí que n’hi havia per les variables CONF, LET i ISQ (taula 6.11).

Taula 6.11 Descriptius F-S, CONF, LET i ISQ segmentats segons la presència o absència de segells de confiança web

Segell	n	CONF		LET		ISQ	
		\bar{X}	DS	\bar{X}	DS	\bar{X}	DS
No	101	4,07	1,38	2,34	0,82	6,41	1,64
Sí	32	5,03	1,45	2,72	0,85	7,75	1,37
	t (p)	-3,31 (0,002)		-2,23 (0,030)		-4,60 (<0,001)	

Tenint en compte la qualitat segons la variable descriptiva NDQ, les ràtios presència/absència de segells van ser 1:2 pel nivell ‘baix’, 4:3 pel nivell ‘moderat’, i 3:2 pel nivell ‘alt’. Quan només es discriminava entre el nivell ‘baix’ i la resta, l’associació va ser significativa ($p=0,016$).

També es va constatar que l’ISQ de les pàgines amb algun aval de confiança (organismes governamentals, societats mèdiques i hospitals on es fa docència post-grau/recerca, o entitats que compten amb el suport d’organismes governamentals) era significativament més elevat que la resta de pàgines web ($7,16\pm 1,69$ vs $6,51\pm 1,64$; $t=2,10$; $p=0,039$; $IC_{95\%}[-1,254; -0,034]$).

- Anàlisi de variables en funció de la categoria de proveïdor

Es va analitzar si hi havia diferències significatives en l’índex Flesch-Szigriszt (F-S), la confiabilitat (CONF), la llegibilitat total (LET) i l’índex sintètic de qualitat (ISQ) segons el proveïdor de les pàgines web. Els resultats de l’ANOVA van indicar que hi havia diferències significatives entre els valors de les mitjanes de l’índex F-S segons el proveïdor ($F=2,34$; $p=0,036$), i també en les de les variables CONF ($F=8,93$; $p<0,001$) i ISQ ($F=6,05$; $p<0,001$). No es van trobar diferències significatives en la variable LET, assolint valors molt baixos en tots els casos ($LET<3$).

En el cas de l’índex F-S, les diferències significatives van ser només entre les pàgines d’enciclopèdies online i les de proves genètiques ($p=0,049$). Les puntuacions mitjanes de les pàgines d’associacions de pacients/familiars i de proves genètiques van tenir valors inferiors a 55, que és el punt de tall per un grau de llegibilitat lingüística ‘normal’ (figura 6.15).

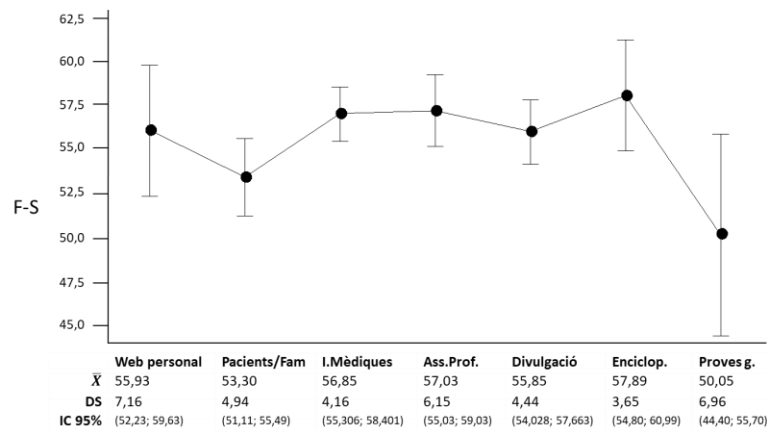


Figura 6.15 Índex F-S per proveïdor. Valors de mitjana i IC 95%

Comparant la ràtio entre els graus INFLESZ 'normal-bastant fàcil' i 'una mica difícil', es van trobar diferències significatives en les pàgines d'institucions mèdiques ($p=0,003$) i d'enciclopèdies online ($p=0,023$), amb major proporció de pàgines amb llegibilitat 'normal-bastant fàcil' que 'difícil' (relació 2:1 i 4:1, respectivament). En les pàgines d'institucions d'associacions i col·legis professionals, entitats públiques, i de divulgació de temes de salut la proporció de pàgines de grau 'difícil' també va ser menor, però no significativa. Pels altres proveïdors la relació s'invertia però no era significativa, i en el cas particular dels webs sobre proves genètiques en el 100% de les pàgines el grau INFLESZ va ser 'una mica difícil'.

Les puntuacions de confiabilitat més elevades van ser per les pàgines d'enciclopèdies online i de proves genètiques (figura 6.16). Les pàgines d'associacions professionals i col·legials i entitats públiques i d'enciclopèdies online van tenir puntuacions CONF significativament més grans que les personals, de pacients/familiars, d'institucions mèdiques, i de divulgació de temes de salut ($p \leq 0,001$ en tots els casos). Les pàgines web personals i de pacients/familiars van tenir una puntuació CONF significativament menor que les de proves genètiques ($p=0,010$ i $p=0,029$, respectivament).

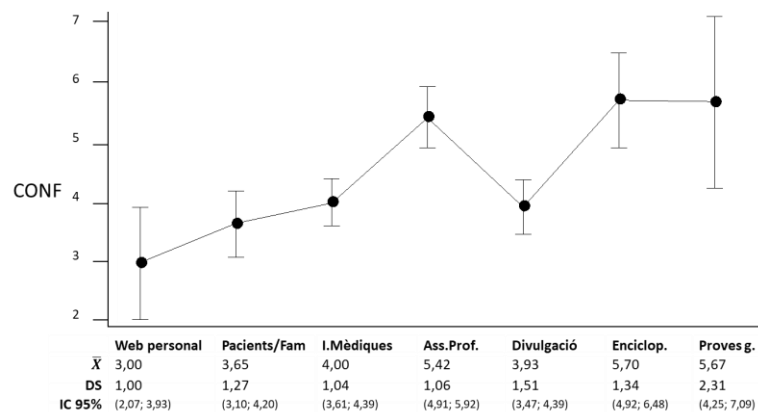


Figura 6.16 Puntuació CONF per proveïdor. Valors de mitjana i IC 95%

En comparar les puntuacions de qualitat total (ISQ) per categoria de proveïdor (figura 6.17), els que proporcionaven pàgines de millor qualitat van ser les associacions professionals i col·legials i entitats públiques, amb diferències significatives respecte els web/blogs particulars, les associacions de pacients/familiars, les institucions mèdiques i les pàgines de divulgació de temes de salut ($p \leq 0,005$). Les puntuacions de les associacions de pacients/familiars i de les pàgines de divulgació de temes de salut també van ser significativament més baixes que les provinents d'enciclopèdies online ($p=0,013$ i $p=0,031$, respectivament).

6. Resultats i discussió

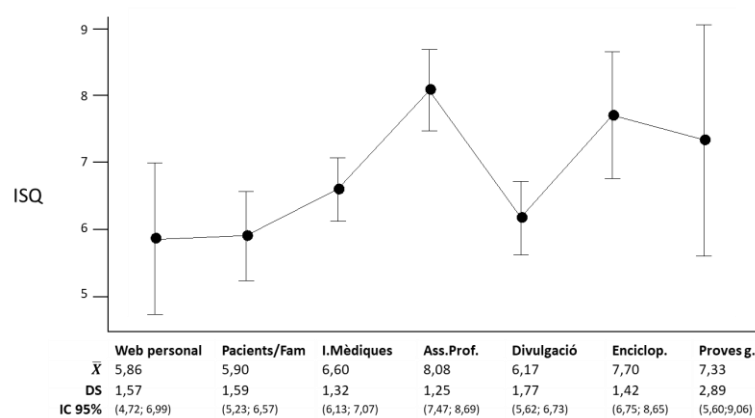


Figura 6.17 Puntuació ISQ per proveïdor. Valors de mitjana i IC 95%

Descriptivament, només es va poder classificar en els nivells 'alt' i 'moderat' les pàgines de les associacions professionals o col·legials i entitats públiques, les d'enciclopèdies online, i les de proves genètiques ($ISQ \geq 7$); per a la resta, el nivell va ser 'baix'. En la figura 6.18 es representa el percentatge de pàgines de cada proveïdor en cada nivell.

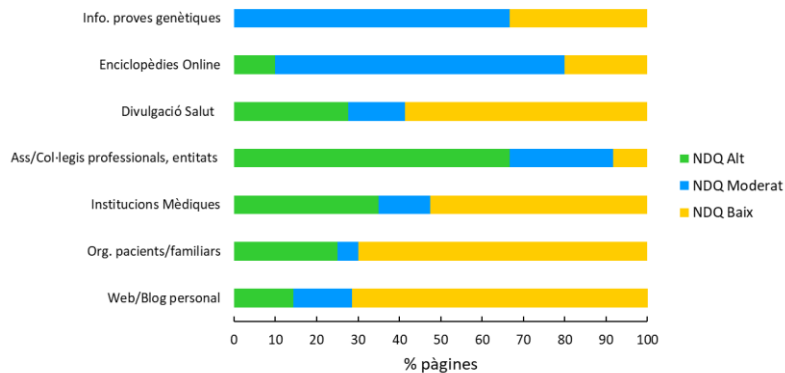


Figura 6.18 Distribució dels nivells NDQ per proveïdor

En relació amb el tipus d'informació, no es van trobar diferències significatives entre proveïdors en analitzar la freqüència amb què proporcionaven informació sobre símptomes, causes i diagnòstic de les malalties; en canvi, la informació sobre tractaments i dispositius d'ajuda va ser significativament menys freqüent en les pàgines web de proves genètiques que en les d'institucions mèdiques ($p=0,032$), d'associacions professionals, col·legials i entitats públiques ($p=0,009$), i de divulgació de temes de salut ($p=0,035$). D'informació sobre consells generals en proporcionaven tots els proveïdors excepte les pàgines web de proves genètiques ($p<0,045$). Totes les pàgines sobre proves genètiques de la mostra proporcionaven informació sobre investigació i en el 65% de les pàgines d'organitzacions de pacients/familiars també n'hi havia, però en la resta de proveïdors la freqüència va ser molt menor. Pel que fa al consell o orientació psicossocial, en les pàgines d'institucions mèdiques la presència era significativament menor que en les pàgines/blogs personals ($p=0,012$), d'organitzacions de pacients/familiars ($p<0,001$), i d'associacions professionals o col·legials i entitats públiques (0,024). En el 70% de les pàgines/blogs personals i d'organitzacions de pacients/familiars hi havia aquest tipus d'informació, i en les pàgines d'associacions professionals o col·legials i entitats públiques la freqüència baixava al 50%, mentre que per la resta de proveïdors la freqüència no arribava al 30%.

Com era previsible, els proveïdors de les pàgines que comptaven amb algun segell de confiança web van ser majoritàriament institucions mèdiques (47%) i associacions o col·legis professionals i entitats públiques (31%), i no n'hi havia en cap web/blog personal ni en cap pàgina web d'organitzacions de pacients/familiars.

- Anàlisi de variables en funció del tipus d'informació

Es va analitzar si hi havia diferències significatives en l'índex Flesch-Szigriszt (F-S), la confiabilitat (CONF), la llegibilitat total (LET) i l'índex sintètic de qualitat (ISQ) segons el tipus d'informació que contenen les pàgines web. Els resultats de l'ANOVA van indicar que no hi havia diferències significatives entre els valors de les mitjanes per les variables CONF (F=0,06; p=0,998), LET (F=0,37; p=0,870), i ISQ (F=0,16; p=0,978). Per l'índex F-S es van trobar diferències significatives entre les categories 'investigació' i 'consell general' (p=0,013); els valors de les puntuacions van ser 54,20±5,28 i 56,73±5,06, respectivament.

6.2.3 Model explicatiu de la qualitat de les pàgines web

Com a punt final de l'avaluació de la qualitat de les pàgines web, es va fer una anàlisi exploratòria per conèixer si algunes variables podien explicar uns millors o pitjors resultats en l'ISQ mitjançant un model de regressió logística. En el model es van tenir en compte les variables país, rang, any, població diana, segell i proveïdor, i els resultats van mostrar una relació significativa per algunes variables (F=6,48; p<0,001). Les variables que afectaven significativament l'ISQ van ser, per ordre de contribució: un 22,4% el proveïdor (p=0,004), un 8% el país (p<0,001), un 7% la presència de segells (p=0,002), i un 1,7% l'any (p=0,036).

El fet que els proveïdors de pàgines web siguin associacions professionals, associacions col·legials, entitats públiques, o enciclopèdies online, que les pàgines tinguin un segell de confiança web, i que siguin temporalment més recents afecta de forma significativa i positiva la puntuació ISQ, mentre que si el país d'origen de les pàgines és Espanya afecta significativament i negativa l'ISQ (taula 6.12). El model explica un 35% de la variabilitat (R²ajustat).

Taula 6.12 Paràmetres del model segons les variables incloses

Terme	Coefficient	EE coeficient	t	p
Constant	5,811	0,607	9,57	<0,001*
PROVEÏDOR				
2 Organitzacions de pacients/familiars	0,424	0,686	0,62	0,538
3 Institucions mèdiques	0,843	0,628	1,34	0,182
4 Associacions professionals, col·legials i entitats públiques	1,623	0,654	2,48	0,014*
5 Divulgació de temes de salut	0,154	0,626	0,25	0,806
6 Enciclopèdies online	1,915	0,713	2,69	0,008*
7 Proves genètiques	0,63	1,13	0,56	0,578
PAÍS				
0 Altres (no Espanya)	1,271	0,277	4,58	<0,001*
SEGELL				
1 Sí	0,971	0,312	3,11	0,002*
ANY				
1 [2014 a 2018]	0,578	0,273	2,12	0,036*
RANG				
1 1ª pàgina (entrades 1 a 10)	-0,211	0,341	-0,62	0,537
2 2ª pàgina (entrades 11 a 20)	0,290	0,374	0,77	0,440
DIANA				
1 Població general	-0,946	0,665	-1,42	0,157
2 Pacients/familiars	-0,870	0,825	-1,05	0,294

L'equació de regressió resultant és la següent:

$$[\text{ISQ} = 5,697 + 1,623 \text{ proveïdor}_4 + 1,915 \text{ proveïdor}_6 + 1,271 \text{ país}_0 + 0,971 \text{ segell}_1 + 0,578 \text{ any}_1]$$

6.3 Discussió

La primera pregunta de recerca plantejada en la Memòria és: ‘De quina manera el fet de tenir una filla o un fill amb discapacitat visual afecta la qualitat de vida dels seus pares?’ Per respondre-la, primer es va fer una revisió de la literatura sobre el tema, i després es va dur a terme un treball de camp observacional de metodologia qualitativa per investigar la qüestió sobre el terreny.

Amb la prudència que exigeix la diversitat tant de mètodes de recopilació i anàlisi de dades emprats en les publicacions de la revisió de la literatura, com de les mostres (procedència, edat, severitat del dèficit visual, comorbiditat, context socio-econòmic, etc.), la conclusió general va ser que el cuidatge de fills amb discapacitat visual impacta en major o menor mesura en la salut física, l'estat psicològic, les relacions socials, i l'entorn dels pares, és a dir, afecta tots els dominis de qualitat de vida descrits per l'OMS. El treball de camp desenvolupat es va centrar en l'àmbit de Catalunya, plantejant la hipòtesis que la discapacitat visual dels infants/adolescents que viuen a Catalunya també afecta la qualitat de vida de llurs pares en tots els seus dominis. A partir del coneixement adquirit en la revisió de literatura prèvia, es va decidir dur a terme un estudi observacional mitjançant entrevistes obertes, on eren les persones entrevistades les que triaven els temes dels quals volien parlar.

Fruit de l'anàlisi temàtica de les transcripcions textuais de les entrevistes s'ha determinat un tema central, ‘el pes sobre les espatlles’, definit per la responsabilitat permanent i intensa que perceben els pares associada a la condició de discapacitat visual de les seves filles i fills, que va més enllà de l'acompliment del rol de pares. Dos temes principals influeixen en la magnitud de la responsabilitat percebuda: ‘la cursa d'obstacles’ (en la que hi contribueixen el coneixement de la discapacitat visual, el suport rebut, i les condicions de contorn), i ‘l'impacte emocional’ (mediat per les repercussions en pla físic i psicològic, l'exercici de control, l'adopció d'estratègies d'afrontament, i la capacitat d'expressió positiva). Els elements de la ‘cursa d'obstacles’ poden influir en ‘l'impacte emocional’ i viceversa: per exemple, no tenir el suport esperat en el marc escolar pot suposar haver d'estar constantment pendent de si es fan adaptacions, haver d'assumir un esforç en temps i diners en reforç escolar, deteriorar les relacions amb el personal de l'escola o l'institut, augmentar la sensació de manca de control de la situació, i augmentar l'estrès i la percepció de càrrega; en canvi, actuar de forma pro-activa (p.e. participar en trobades de pares que es troben en les mateixes circumstàncies) pot contribuir a millorar el coneixement de la discapacitat visual, a cercar el suport necessari i, en últim terme, a alleujar el ‘pes sobre les espatlles’.

Un dels resultats destacats de l'anàlisi és que el desconeixement de la discapacitat visual, de les seves causes i formes, i de les repercussions en el desenvolupament dels infants/adolescents i en la qualitat de vida de les persones que n'exerceixen el cuidatge és generalitzat i que realment és un obstacle molt dur de salvar. Els pares parlen del desconeixement propi (en els inicis), i del de la resta de la gent, incloent-hi sovint els professionals de l'educació i de la salut. Bregar amb la manca de comprensió generalitzada de què és la discapacitat visual i la manca de sensibilitat pel que implica es viu com un fet molt estressant per part dels pares i afecta molt negativament la seva percepció de qualitat de vida. Si no hi ha el coneixement, la comprensió, i la sensibilitat necessàries, difícilment s'acompleixen les expectatives de suport, i el nivell de frustració és molt elevat. En l'àmbit de les malalties minoritàries, això és un fet comú, per exemple, Baumbusch et al. (2019) després d'entrevistar 16 pares d'infants amb malalties minoritàries, resumeixen les experiències com ‘estar sols en la multitud’, i els pares entrevistats per Currie i Szabo (2018) es lamenten que la condició minoritària afegida a la discapacitat accentua molt la càrrega familiar i, en la interpretació fenomenològica de les entrevistes, les autores empren descriptors tan eloqüents com ‘navegant sense mapa’ o ‘tot en construcció’.

En un estudi observacional on es va investigar el coneixement popular dels conceptes ‘baixa visió’ i ‘ceguesa’, més de la meitat d'una mostra de 188 participants no havia sentit a parlar mai de la baixa visió; tampoc la relacionaven amb condicions sistèmiques com la diabetis tipus II, ni sabien que és més freqüent que la ceguesa (en el nostre entorn); tot i que gairebé tothom havia sentit a parlar de la ceguesa, menys d'un terç de la mostra va dir encertadament que l'afirmació ‘les persones cegues no veuen res’ és falsa (Lupón et al., 2021a; Lupón et al., 2021b; Contribucions 5 i 6. Publicacions íntegres consultables a l'Annex I). El coneixement popular sobre la

baixa visió i la ceguesa no depenia de factors com el nivell acadèmic o l'edat, així doncs, en consonància amb els comentaris dels pares entrevistats, va demostrar ser molt escàs i generalitzat. Està clar que entre les accions per tenir cura, preservar i millorar la salut visual de la població, els professionals de l'Òptica-Optometria i l'Oftalmologia haurien de planificar estratègies dirigides a millorar el nivell d'alfabetització per a la salut visual de la població general, amb la finalitat última d'empoderar-la per poder prendre decisions relatives a la seva salut visual; amb això es recull la idea de les definicions més recents de l'alfabetització per a la salut, on es fa referència al fet que la competència en alfabetització per a la salut no és assumpte només de qui cerca recursos informatius sinó també de qui els proporciona, i de com es proporciona la informació (Pleasant et al., 2016; Rudd, 2015).

Per millorar el propi coneixement i anar una mica més enllà de la poca informació que perceben rebre per part dels especialistes, els pares de la mostra han recorregut a Internet i s'han trobat amb els inconvenients d'invertir-hi molt temps i no tenir les habilitats per trobar informació comprensible, útil, i fiable; això mateix ocorre als pares d'infants ingressats en hospitals (Benedicta et al., 2020) o amb necessitats continuades d'atenció sanitària (Jackson et al., 2007), i a adults o pares d'infants supervivents d'un retinoblastoma (Moses et al., 2020), per posar-ne alguns dels molts exemples que es poden trobar en la literatura. En els treballs de Baumbusch et al. (2019) i Currie i Szabo (2019) citats més amunt, els pares dels infants amb malalties minoritàries reclamen que els especialistes els guiïn en les seves cerques a Internet; tots els pares d'infants/adolescents amb discapacitat visual entrevistats han manifestat que valorarien molt positivament que hi hagués aquest guiatge, tant pel fet d'anar directament a les fonts apropiades, com pel fet de rebre'l com una mostra de receptivitat i suport. Nicholl et al. (2017) diuen que "... l'interès dels pares per recopilar i compartir informació inclou el desig de diàleg compartit amb professionals de la salut...", en la mostra entrevistada sembla que aquest diàleg no és una prioritat per als professionals, i que des del col·lectiu mèdic les incursions dels pares a Internet es miren amb cert escepticisme i/o reticència.

Dels relats s'infereix que els pares esperen rebre suport explícit principalment dels professionals de la salut i de l'educació, i de la família i els amics. Quan no obtenen el suport esperat (i cal fer l'incís que la percepció de suport és quelcom subjectiu), la cursa d'obstacles s'endureix. La majoria de persones entrevistades consideren que l'atenció rebuda per part dels especialistes sanitaris és 'correcta' si es té en compte el vessant mèdic-professional, però desoladorament mancada d'empatia; troben a faltar que en l'entorn mèdic no hi hagi protocols d'atenció immediata a les famílies quan reben el diagnòstic, i alguns han mostrat perplexitat per les formes amb què l'han rebut (p.e. per telèfon, en una visita brevíssima, etc.). En els casos on encara no hi ha un diagnòstic clar o s'ha endarrerit molt, la valoració professional dels especialistes és més negativa en tots els sentits. Tant en treballs on s'ha investigat sobre el cuidatge d'infants amb discapacitat visual (Jackel et al, 2010; Ek, 2000) com d'infants amb altres condicions cròniques (Courtney et al., 2018; Jackson et al., 2007; Ryerson Espino et al., 2018) es recullen aquest tipus de comentaris. En una publicació recent d'Enoch et al. (2021) es fa una revisió d'estudis on s'ha explorat les necessitats de suport dels cuidadors informals de persones amb discapacitat visual, les formes de suport que reben, i els resultats que en deriven. Constaten que les persones cuidadores solen expressar una necessitat continuada de suport informatiu sobre la condició que porta a la discapacitat visual i les seves conseqüències, i que tant les iniciatives d'incorporar una figura de suport i orientació al sistema de salut com el fet de participar en grups de pares amb infants amb característiques similars als seus fills són percebudes com formes eficaces de cobrir aquestes necessitats. Segons les autores, la informació més que considerar-se un suport en si mateixa ho és quan es pot traslladar a cada cas particular. Reconeixent el valor que tenen els serveis d'orientació i suport emocional de l'ONCE (qualificats pels pares que s'hi van adreçar com una ajuda important en els temps més propers a la rebuda del diagnòstic), i sense qüestionar-ne la seva funció, sembla urgent que al sistema de salut català es protocol·litzi el suport i l'orientació a les famílies en el moment del diagnòstic, tal com van reclamar diversos pares.

Una particularitat de centrar l'estudi a Catalunya és que a nivell d'escolarització es preveu l'actuació dels EAP del Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya que vetllen per la inclusió de l'estudiantat amb necessitats específiques de suport educatiu, actuant de forma coordinada amb el Centre de Recursos Educatius

per a Discapacitats Visuals de l'ONCE (CREDV). Dels relats es desprèn que en els casos de discapacitat visual severa i ceguesa hi ha un suport proper vehiculat des del CREDV, en forma de tutoria de professorat itinerant (del propi CREDV o del Departament d'Educació) i dispositius d'ajuda; la valoració del suport rebut per part del professorat itinerant és molt bona, mentre que respecte la tecnologia d'assistència que es proporciona la percepció és que a vegades és poc actual o ajustada a l'entorn escolar particular o les necessitats reals de cada infant/adolescent. Sense menystenir aquest tipus d'ajuda, la crítica que se'n fa des d'una perspectiva que contempla el pas del temps, és la d'un enfoc una mica massa paternalista i més d'integració que d'inclusió. Els pares aspiren a que la inclusió sigui plena... En els casos de discapacitat visual de grau moderat (baixa visió), lleu, o no especificat, o no es rep cap tipus de suport, o el suport rebut es valora positivament però insuficient per poc intensiu, en paraules de les persones entrevistades. De les converses també ha sorgit la qüestió que el llindar de deficiència visual a partir de la qual es posa en marxa el suport del CREDV ha anat essent cada cop més restrictiu. Actualment cal que l'AV sigui com a màxim 0,2 en el millor ull, amb la millor compensació òptica possible; es pot il·lustrar la situació de forma molt simple: perquè un estudiant amb agudesa visual $AV=0,3$ tingui el mateix nivell d'exigència visual que un estudiant amb $AV=1$ situat al fons de la classe (a 5m de la pissarra), hauria d'estar situat a 1,5m de la pissarra, si $AV=0,2$ hauria d'estar a 1m, i si $AV=0,05$, hauria d'estar a 25cm. Es desconeixen els motius pels quals l'exigència per rebre suport institucional ha anat augmentant, però és obvi que amb aquesta decisió hi ha alumnat que queda als llimbs. Tampoc s'ha d'oblidar que la deficiència visual no només s'ha de contemplar en termes d'AV, sinó també en termes de camp visual, d'enlluernament, de capacitat de fixació o d'estabilitat d'enfoc, i que a les aules factors com la llum ambient, les finestres, i els tipus de pissarra i estris que es fan servir per escriure-hi són elements que poden augmentar l'estrès visual de tot l'alumnat, i particularment de l'alumnat amb discapacitat visual. Negiloni et al. (2018) reflexionen sobre aquestes qüestions i, a partir d'un treball experimental, fan una sèrie de recomanacions respecte la mida dels caràcters o les distàncies de treball, per tenir en compte en les aules amb estudiantat amb discapacitat visual. En qualsevol cas, a banda de l'actuació de l'EAP i el CREDV cal la implicació del professorat i el centre escolar; malauradament, no hi és sempre ni sembla que hi hagi mecanismes de control suficients com per garantir-la. Quan ocorre això, pels pares és una font d'estrès i patiment, tant per repercussions en el rendiment escolar de llurs fills com per les males relacions que es generen en el marc escolar.

Pel que fa a la repercussió de les condicions de contorn, de les entrevistes no es desprèn clarament que un grau de dèficit més sever o que la naturalesa del dèficit afectin de forma particular la cursa d'obstacles. Si bé és cert que en els casos d'infants amb trastorns del neuro-desenvolupament quedava clar que la cursa s'enduria, per als pares el motiu principal no n'era la discapacitat visual tot i admetre que hi jugava un paper molt més important del que li havien donat. En la literatura es troben resultats contradictoris: a Rahi et al. (2005) on es valorava el nivell de satisfacció dels pares segons la severitat del dèficit visual o la presència de condicions co-mòrbides, es va trobar majors puntuacions en satisfacció quan la severitat del dèficit era menor i quan no hi havia co-morbidity, i a Sola-Carmona et al. (2016) en el cas de condicions co-mòrbides els pares tenien pitjor autoestima; en canvi, a Lee et al. (2014) les necessitats dels pares no diferien ni en funció de la severitat del dèficit ni de la presència de condicions co-mòrbides, encara que els nivells d'estrès en general eren més alts en el grup de pares de fills amb discapacitat visual que en el grup de pares de fills sense discapacitat visual; a Tröster (2001) es va trobar que els nivells d'estrès de les mares era més elevat quan els infants tenien baixa visió que quan eren totalment cecs, argumentant que potser no eren prou conscients de les limitacions de llurs fills i en tenien falses expectatives, i a Sola-Carmona et al. (2016) els pares d'infants cecs tenien unes puntuacions en autoestima més elevades que els d'infants amb un dèficit visual menys sever. En la mostra entrevistada, els pares d'infants/adolescents amb graus de discapacitat moderat, lleu o no especificat eren els que es trobaven amb més obstacles en el marc escolar, doncs, tal com s'ha dit en el paràgraf anterior, l'atenció envers les seves necessitats particulars no sempre es contempla com a immediata ni necessària. En aquest cas no sembla que els pares tinguin falses expectatives envers els infants/adolescents, sinó que des del marc escolar (professorat i Administració) es fa unes atribucions errònies de les repercussions del dèficit visual en el seu funcionament a l'aula o en l'entorn de l'escola o l'institut, i és això el que suposa un obstacle per als pares. A ulls dels pares no es compleixen les seves expectatives perquè es minimitzen les necessitats de l'infant/adolescent i la família. S'ha

constatat que en la categorització que l'Administració fa de les necessitats educatives especials hi algunes discapacitats per les quals se'n contempen diferents graus (p.e. lleugera, moderada, severa i profunda, per la discapacitat auditiva o intel·lectual), però que en el cas de la discapacitat visual no ocorre el mateix (només hi ha un nivell), per tant, només s'apliquen mesures especials en casos molt extrems. Ateses les explicacions i demandes de les famílies entrevistades, caldria replantejar els barems a partir dels quals en el marc escolar es contempli un suport específic adreçat a l'estudiantat amb diferents graus de discapacitat visual; seria un primer pas per millorar la inclusió de l'alumnat, i suavitzar la cursa d'obstacles per als pares.

D'altra banda, encara que la discapacitat visual de l'infant/adolescent generi algunes despeses directes (p.e. compra de filtres per l'enlluernament) els pares no han expressat tenir despeses afegides difícils d'assumir, com sí que ocorre amb altres tipus de discapacitat (p.e. en infants amb paràlisi cerebral, tractament continuat de rehabilitació). Tampoc sembla que la presència de la discapacitat visual alteri excessivament les rutines i relacions familiars, llevat del principi; en canvi, sí que s'ha observat una accentuació del rol de gènere en les mares: quan es preguntava de forma concreta si el cuidatge era equilibrat entre la mare i el pare, en la majoria d'entrevistes la resposta era afirmativa però els relats no ho corroboraven. Activitats com les visites mèdiques, la cerca d'informació, relacionar-se amb l'Administració o l'escola, l'ajuda en les tasques escolars, etc., les feien principalment les mares, i eren elles les que optaven per flexibilitzar o reduir la jornada laboral, amb les repercussions a nivell de promoció laboral, salari i autorealització corresponents. Llavors, la qüestió és: incòmoda o sap greu admetre obertament que el repartiment de papers no és equilibrat? En certa manera, s'assumeix que és 'el que ha de ser' o 'el que s'espera' que sigui...? Jiménez i Moya (2018), en un estudi d'enfoc qualitatiu a la Regió de Múrcia on van entrevistar persones cuidadores d'adults amb condicions cròniques, parlen del cuidatge exercit per les dones entès com 'quelcom natural' i una 'obligació moral', i que l'ajuda a la persona cuidadora s'entén com una responsabilitat 'femenina'. La conclusió de l'estudi és que el fet que la responsabilitat com a persona cuidadora recaigui principalment en les dones és el resultat d'un fals consens, i que quan els homes col·laboren en tasques tradicionalment associades al rol de dona (en la mesura que sigui), hi ha un biaix interpretatiu del repartiment de rols: s'interpreta com a igualitari, justament perquè socialment no són tasques que s'esperarien d'un home. També, com en molts dels treballs on s'ha investigat sobre la qualitat de vida de les persones cuidadores d'infants/adolescents amb discapacitat visual, són 'elles' les que estan més disposades a participar en un estudi observacional com aquest (Castañeda et al., 2016; Correa-Torres i Zebehazy, 2014; Dada et al., 2013; Fathizadeh et al., 2012; Neofotistou et al., 2014).

No hi ha dubte que el cuidatge de fills amb discapacitat visual impacta emocionalment els pares. Associat al temps fins arribar al diagnòstic i a un període posterior relativament extens, les persones entrevistades han manifestat un gran patiment i molta por, fruit de la incertesa del pronòstic, la manca de control, el desconeixement, i l'ensorrament d'expectatives, entre altres; les repercussions físiques, són en forma de cansament continuat, tensió i dolor muscular, i problemes de son i descans. Diversos pares també han manifestat sentiments de ràbia i de culpa, però així com a Sapp (2001), Lappin (2004) i Fathizadeh et al. (2012) el sentiment de culpa del que parlaven els pares era per la seva manca d'habilitats per relacionar-se amb els infants i establir-hi vincles afectius per la pèrdua de comunicació a nivell visual, en les entrevistes als pares de la mostra la culpa s'associava, irracionalment, a una responsabilitat interna: haver transmès la malaltia, no haver-se adonat de símptomes, no poder dedicar el temps que es voldria a la resta de la família, o no poder permetre's reduir la jornada laboral o deixar de treballar. En els treballs de Cardinali et al. (2019) i Gómez-Zúñiga et al. (2019), centrats en entrevistes a pares d'infants amb malalties minoritàries a Itàlia i Espanya, respectivament, els pares també parlen d'aquestes emocions, sentiments i pensaments.

Les fonts d'estrès i preocupacions relacionades amb l'activitat diària més enllà dels moment inicials estan relacionades sobretot amb la valoració de suport extern insuficient, que condueix a destinar temps i esforç personal per pal·liar-ne els efectes (p.e. cercar més informació sobre la malaltia, o complementar la jornada escolar a casa). Les expectatives dels pares respecte les funcions i formes de comunicar-se amb els professionals de la salut i de l'educació, i l'Administració, no sempre es compleixen, tal com s'ha anat comentant anteriorment. En les experiències recollides per Gómez-Zúñiga et al. (2019) entrevistant a pares d'infants amb malalties

minoritàries es constata que als pares els costa creure i acceptar que la investigació en l'àmbit mèdic no pugui donar resposta a tots els dubtes que tenen sobre la malaltia, i que no puguin canviar-ne el curs i el pronòstic. També parlen de 'l'ajustament de la confiança mútua' com el pal de paller de la comunicació entre els professionals de la salut i els pares, descrivint les actituds i conductes dels metges que els pares interpreten com a mostres de sumar esforços en el camí d'ajudar els seus fills, i que els inspiren confiança: humanitat, sensibilitat, empatia, obertura a la comunicació, foment de la pro-activitat (dels pares), i disponibilitat. Dels comentaris dels pares d'infants/adolescents amb discapacitat visual entrevistats s'extreu que el que troben a faltar dels professionals són, precisament, aquests atributs.

Com que el format de les entrevistes era obert, això va permetre que les pròpies persones entrevistades reconeguessin les diferències d'afectació tant en el pla físic com en el psicològic amb el pas del temps; en el moment present la majoria reconeixien una millora, tot i puntualitzar que l'estat d'alerta i cert patiment no acaba de desaparèixer mai. Això, en boca dels propis pares, és el resultat d'un major coneixement tant de la malaltia que porta a la discapacitat visual com de la discapacitat visual en si mateixa i tot el que comporta, i de la percepció de més control intern en el cuidatge a partir de posar en pràctica una gran diversitat d'estratègies d'afrontament com, per exemple, la cerca d'informació a través de la xarxa, o la re-avaluació cognitiva de la situació: d'una forma o altra tots han arribat a la conclusió que la condició visual de les seves filles i fills no és reversible, però que el desànim sí, i són pro-actius a pesar de tot.

Que els pares cerquin informació a Internet per augmentar el seu coneixement sobre la condició ocular dels seus fills, i que sigui essencialment sense cap guiatge per part dels especialistes condueix a qüestionar-se 'quina qualitat tenen les pàgines web on s'aborda la discapacitat visual infanto-juvenil?', que és la segona pregunta de recerca plantejada en la Memòria, i a reflexionar sobre si amb aquest format es pot contribuir a l'alfabetització de les famílies proporcionant informació fiable, comprensible i útil.

Per valorar objectivament la qualitat total de les pàgines web es proposa l'índex sintètic de qualitat (ISQ), que pot assolir una puntuació màxima de 13 punts, i té en compte la confiabilitat web (CONF, 7 punts), i la llegibilitat total (LET, 6 punts). Amb la finalitat d'interpretar l'ISQ de forma senzilla també es proposa un barem qualitatiu, el nivell descriptiu de qualitat (NDQ), on es contempen tres nivells de qualitat: 'alt', 'moderat', i 'baix'. La puntuació de tall per separar els dos primers nivells del nivell 'baix' és $ISQ \geq 7$. Per discriminar el nivell 'alt' del nivell 'moderat', en el primer s'imposen dues condicions més: cal que $CONF \geq 4$ i que $LET \geq 3$.

Emprant l'ISQ, s'ha trobat que en conjunt la qualitat de les pàgines web analitzades és de nivell 'baix' a 'moderat'. La mostra també s'ha avaluat amb el qüestionari validat de Bermúdez, i el coeficient de correlació de Pearson entre ambdues mesures denota una relació moderada-alta i significativa. Obtenir i interpretar l'ISQ pot ser, comparativament, molt més simple, ràpid i fàcil.

La literatura científica relativa a la confiabilitat de les pàgines web fa patent la diversitat en l'ús d'instruments de mesura i en la tria d'indicadors de confiança. Tot i que eines com els criteris JAMA o el DISCERN es van idear per ser emprades tant pels professionals o experts en la matèria com pel gran públic, examinar el compliment de criteris no és una tasca simple i és fàcil que s'escapi de les habilitats de les persones que fan l'avaluació. Als ulls de l'autora d'aquesta Memòria, fins i tot el qüestionari de Bermúdez, basat en els criteris de qualitat consensuats en el marc del Consell Europeu és massa complicat d'emprar i interpretar, i encara més si es pensa que l'usuari comú d'Internet està poc disposat a dedicar temps i esforç a fer aquest tipus de verificacions i interpretacions. Per aquest motiu en aquest treball es planteja valorar objectivament la confiabilitat (CONF) tenint en compte simplement la presència o l'absència de 7 indicadors. Si bé la titularitat del lloc web, la possibilitat de contacte i les informació de la política de privacitat són indicadors de compliment majoritari, el compliment pel que fa a la data de publicació o actualització, l'autoria, les fonts documentals, i la declaració d'absència de conflicte d'interès, ho són força menys. Malauradament tant en àmbits aliens a la salut visual, com en el de la salut visual s'obtenen resultats similars: a Oloidi et al. (2020) es va analitzar la informació de llocs web amb informació sobre una família de medicaments per tractar la hipertensió arterial, i només en un 21% dels llocs web analitzats estava clar quines fonts s'havien emprat per proporcionar la informació del web, a Kloosterboer et al. (2019) en el 55%

de les pàgines web adreçades a pacients amb retinopatia diabètica analitzades no es proporcionaven dades dels autors ni d'actualització, només en el 18% es proporcionaven les fonts d'informació, i en cap cas quedava clara l'absència de conflicte d'interès, i a Tran i Tsui (2020) menys del 20% dels webs amb material educatiu sobre medicaments per tractar la uveïtis especificaven l'absència de conflicte d'interès, i s'informava de l'autoria i de les fonts d'informació en menys del 35% dels casos; en la literatura se'n poden trobar molts més exemples.

L'estratègia de cerca emprada ha conduït majoritàriament a pàgines web orientades al públic en general (78%), i de forma menys freqüent a pàgines adreçades específicament a pacients/familiars (17%), sense diferències significatives en l'ISQ en funció de la població diana. És molt sorprenent que a pesar que les pàgines de la mostra contenen informació relacionada amb la discapacitat visual infanto-juvenil, en cap cas estan adreçades especialment a aquesta franja de població. Si bé és lògic pensar que els infants més petits no cercaran informació sobre la seva condició visual a Internet, també és lògic pensar que sí que ho faran al voltant dels 10 o 12 anys, quan ja entren de ple en l'ús de la xarxa i van consolidant-se les habilitats cognitives necessàries que els permeten no només cercar informació sobre salut perquè els sorgeixen dubtes o es comparen més amb els seus congèneres, sinó entendre aquesta informació, tenir una cura més responsable de la pròpia salut, etc. Això es constata en l'anàlisi que Franck et al. (2008) van dur a terme sobre les consultes rebudes en un lloc web del Servei Nacional de Salut del Regne Unit amb informació sanitària adreçada a infants i adolescents. Entre el grup d'adolescents les consultes van ser molt més abundants (36% vs 64%). D'altra banda, Park i Kwon (2018) en una revisió sistemàtica sobre l'ús d'Internet relacionat amb la salut en infants i adolescents van trobar que en un 53% dels estudis analitzats els participants havien emprat Internet per consultes relacionades amb la salut, tot i que la variabilitat entre estudis era gran; per exemple, en un grup d'infants/adolescents amb artritis més del 90% es connectaven a Internet cada dia per consultar temes de salut, manifestaven la necessitat de llocs web adreçats només a població de la seva edat, i preferien fer sessions grupals online enlloc de presencials, i en un grup d'adolescents del col·lectiu LGTBI el 75% havia fet consultes a Internet sobre salut sexual, que només el 8% d'un grup d'infants/adolescents en tractament d'ortodòncia haguessin fet consultes a Internet sobre el tractament es pot atribuir al fet que els tractaments d'ortodòncia són molt freqüents, i que els mateixos especialistes proporcionen prou informació.

Una altra dada que sorprèn negativament és que en més del 70% de les pàgines analitzades no es contemplen opcions d'accessibilitat. En cas que siguin els infants/adolescents amb discapacitat visual que accedeixin a les pàgines, aquest serà un altre obstacle amb què es trobaran. En un estudi on es valorava l'accessibilitat de llocs web amb informació sobre salut posant el focus en els usuaris amb discapacitat visual, el percentatge de llocs web que no eren completament accessibles s'elevava al 80% (Lüchtenberg et al., 2008). La regulació de la garantia d'accessibilitat dels llocs web i aplicacions mòbils a Espanya actualment es regeix pel Real Decreto 1112/2018(BOE, 2018; RD 1112/2018)¹⁹, d'aplicació als llocs web i Apps d'organismes del sector públic i entitats privades relacionades amb l'Administració que presten serveis públics o finançades amb fons públics; en el document s'especifiquen requeriments com que la mida del text sigui suficientment gran com per ser llegit sense dificultat per persones amb dèficit visual, que hi hagi subtítols als vídeos i text equivalent alternatiu a imatges i gràfics, etc. Les entitats responsables dels webs i Apps tenen l'obligació de proporcionar una declaració sobre la conformitat al que disposa el RD esmentat en un apartat denominat "Accessibilitat" des de setembre de 2018 en el cas dels llocs web, i des de juny de 2021 en el cas de les App. Aquest fet és una bona notícia, però en qualsevol altre àmbit que no sigui l'Administració o hi estigui relacionat, l'usuari de la xarxa queda desprotegit de la discriminació per raó de discapacitat. Justament amb l'entrada de l'obligatorietat de compliment del RD 1112/2018 en les Apps, una notícia recent de TV3 es feia ressò que "...més d'un 90% [de pàgines web] tenen errors d'accessibilitat que dificulten el dia a dia de les persones amb discapacitat, segons els experts. Els més comuns són imatges sense descripció, colors difícils de llegir o enllaços que no porten enlloc" (Rom, 2021).

¹⁹ En el RD s'especifica que s'entén per accessibilitat el conjunt de principis i tècniques que cal respectar en dissenyar, construir mantenir i actualitzar els llocs web i les Apps per a dispositius mòbils per garantir la igualtat i la no discriminació en l'accés de les persones usuàries, en particular de les persones amb discapacitat i de les persones grans.

Tot i emprar el motor Google España i configurar l'idioma com a 'espanyol' una bona part de les pàgines a les quals es va accedir provenien de fora d'Espanya (42%); entre aquestes, les més abundants eren originàries dels Estats Units d'Amèrica on degut al gruix de població d'origen llatí és comú trobar material escrit tant en anglès com en espanyol, doncs hi ha una especial sensibilitat per l'adaptació cultural dels continguts. En analitzar si el país d'origen de les pàgines web influïa en la qualitat de les pàgines, s'ha trobat que les pàgines amb origen a Espanya obtenen una puntuació ISQ significativament menor que les del conjunt dels altres països (6,2 vs 7,5). Per trobar-ne el motiu s'ha analitzat la confiabilitat (CONF) i la llegibilitat total (LET), i els seus indicadors. S'ha trobat que, en conjunt, la puntuació CONF de les pàgines d'Espanya és significativament menor que la de la resta de pàgines (3,8 vs 4,9), i que hi ha diferències en els indicadors 'autoria', 'data d'actualització', 'fonts', i 'declaració d'absència de conflicte d'interès', amb una presència significativament més elevada en les pàgines l'origen de les quals no és Espanya. En canvi, no s'ha trobat diferències significatives entre les puntuacions de llegibilitat total segons el país d'origen, essent molt pobra en qualsevol cas ($LET < 3$). A pesar d'això, sí que s'ha trobat diferències en la puntuació de llegibilitat lingüística amb l'índex Flesch-Szigriszt, significativament més alt en les pàgines on l'origen no és Espanya (54,8 vs 57,7). L'explicació s'ha obtingut comparant les mitjanes de la relació paraules/frase, que denota un ús de frases subordinades molt més freqüent en espanyol 'nadiu': per les pàgines originàries d'Espanya els valors són significativament més grans que els de la resta de països, i la variabilitat també ($17,4 \pm 11,8$ vs $13,2 \pm 2,9$; $t = -2,98$; $p = 0,004$).

L'índex Flesch-Szigriszt (F-S) informa objectivament de l'adequació de la llegibilitat lingüística de la informació de les pàgines web al nivell lector de les persones que en són receptors. S'ha trobat que en el conjunt de la mostra de pàgines web analitzades el grau de llegibilitat lingüística és de 'normal' a 'una mica difícil' ($\overline{FS} = 56,01 \pm 5,09$). La puntuació de tall és 55, que s'equipara a la llegibilitat dels llibres d'ESO, i la premsa esportiva i general. On s'ha trobat major freqüència de textos de llegibilitat lingüística 'una mica difícil' ha estat en les pàgines d'associacions de pacients/familiars i en les de proves genètiques (en aquestes, el 100%). Que poc menys de la meitat de les pàgines es categoritzi en un grau 'una mica difícil' (nivell dels textos de batxillerat i premsa especialitzada), induïx a pensar que caldria millorar aquest aspecte; alguns dels pares d'infants/adolescents amb discapacitat visual entrevistats han fet comentaris en aquest sentit. En la prova pilot que es va fer en el marc d'aquest mateix treball i on s'analitzava la llegibilitat lingüística de pàgines web amb informació genèrica sobre discapacitat visual també es va trobar que el grau INFLEZS era de 'normal' a 'una mica difícil' ($\overline{FS} = 56,98 \pm 5,76$), encara que en aquest cas la proporció de pàgines categoritzades en el nivell 'una mica difícil' va ser menor que quan la informació cercada era específica d'una malaltia ocular (31% vs 43%). Sovint, en publicacions on s'analitza la informació en línia sobre diferents temes de salut, s'arriba a la mateixa conclusió (Ayoub et al., 2019; Bea-Muñoz et al., 2016; Dobbs et al., 2017; John et al., 2015; Kloosterboer et al., 2019; Williams, 2016). Si la informació que contenen les pàgines web no està escrita d'acord amb el nivell lector del públic al que està destinada, difícilment tingui la utilitat per la qual ha estat elaborada, i pot suposar una font de discriminació o inequitat. Tenint en compte que la llegibilitat total dels textos ha assolit valors massa baixos, a l'hora de crear continguts web en text, caldria escollir un estil de redacció amb frases simples i breus, considerar l'adequació d'incorporar elements que il·lustrin el text, i dissenyar tenint en compte la garantia d'accessibilitat.

Una quarta part de les pàgines web de la mostra comptava amb algun tipus de segell de confiança web (principalment institucions mèdiques i associacions o col·legis professionals i entitats públiques); tot i ser un valor baix, és similar al que reporten Weymann et al. (2015) en fer una anàlisi de qualitat de llocs web sobre diabetis tipus II (23%), i molt superior al que van trobar Pauer et al. (2017) en analitzar la qualitat de llocs web sobre malalties minoritàries (6%). S'ha trobat que les pàgines amb segell de confiança tenen un valor d'ISQ significativament més gran que les que no en tenen (7,75 vs 6,41), i és lògic perquè per l'adjudicació de segells de confiança i en l'ISQ hi ha alguns indicadors que coincideixen. Ara bé, seria massa agosarat establir una relació directa entre una pobra qualitat de les pàgines web i l'escassa presència de segells, doncs s'ha de tenir en compte que la sol·licitud d'aquest tipus d'acreditacions és voluntària, i que el procés té un cost econòmic. A més, cal tenir en compte que en els processos d'acreditació de confiança web no es contempla avaluar el contingut informatiu

de les pàgines, de manera que tampoc es pot establir una relació entre el rigor de la informació que allotgen i la presència de segells (Padilla-Garrido et al., 2016).

Considerant la temàtica de les pàgines analitzades era esperable que la majoria proporcionessin informació sobre la descripció de la malaltia, els símptomes, les causes, el diagnòstic, i el tractament i/o ajudes, i així ha estat (>90%). Aquest tipus d'informació és el que han manifestat cercar a Internet els pares d'infants/adolescents amb discapacitat visual entrevistats, a més d'informació relacionada amb la investigació. Per tant, aparentment els proveïdors d'informació aborden els aspectes que interessin als pares, encara que potser no amb la profunditat o l'especificitat que els pares desitjarien. Paral·lelament, s'ha trobat que poc més d'un terç de les pàgines proporcionen consell o orientació psicosocial; com en el treball de Pauer et al. (2017) citat més amunt, les pàgines d'organitzacions de pacients/familiars són les que en faciliten amb més freqüència (70%), fet que respon a la pròpia raó de ser d'aquest tipus d'organitzacions. De les entrevistes també es desprèn la necessitat d'orientació i consell psicosocial, però en aquest cas no es cerca la informació ni s'espera rebre aquest tipus d'ajuda a través d'Internet, sinó que els pares esperen cobrir aquestes necessitats a través de la interacció amb els agents del sistema de salut i dels serveis socials. En publicacions on s'analitzen les necessitats de les famílies amb infants amb discapacitat visual aquest és un tema recurrent (AlQurashi et al. 2019; Correa-Torres i Zebehazy, 2014; Enoch et al., 2021).

Pel que fa a la naturalesa dels proveïdors d'informació, només les pàgines d'associacions professionals o col·legials i entitats públiques, les de les enciclopèdies online i les de proves genètiques s'han pogut classificar en els nivells de qualitat 'alt' o 'moderat'. Seria desitjable que almenys les pàgines de les institucions mèdiques també assolissin aquest nivell, ja que per la majoria del públic són un referent. Analitzant aquest cas particular, s'ha detectat que els punts més febles i susceptibles de millora pel que fa a la confiabilitat són la declaració explícita de conflicte d'interès (absent en el 98% de les pàgines), la citació de fonts documentals (absent en el 78% de les pàgines), l'especificació de l'autoria (absent en el 71% de les pàgines), i la manca d'opcions d'accessibilitat (presentes en només el 20% de les pàgines). L'altre aspecte a millorar és la llegibilitat total, que, com per la resta de proveïdors, és massa pobre.

6.4 Fortaleses i limitacions del treball

No hi ha constància que a Catalunya (i al conjunt de l'estat espanyol) s'hagi plantejat cap treball de camp centrat en investigar de quina manera el cuidatge d'infants/adolescents amb discapacitat visual afecta la qualitat de vida dels seus pares, a partir d'entrevistes en profunditat. Aquest enfocament ha permès analitzar la confluència de temes i traslladar-los a dominis de qualitat de vida afectats pel cuidatge, tenir en compte els canvis amb el pas del temps, i elaborar una proposta d'accions per tal de pal·liar-ne l'impacte negatiu.

S'ha triat dur a terme una anàlisi temàtica de les entrevistes adoptant un enfoc més ecològic que generalista, per poder determinar si es repetien certs patrons en els relats de les persones entrevistades, i esbrinar si hi havia un o diversos temes centrals que poguessin abraçar els temes i subtemes del conjunt de dades recopilades i fer-ne una interpretació. Això ha estat possible, seguint de manera estricta les directrius de Braun i Clarke (2006).

Tenint en compte que la discapacitat visual infanto-juvenil és una condició de prevalença baixa, el mostreig ha estat intencional i per tant amb certes limitacions implícites. S'ha comptat amb la col·laboració de 6 mares i 3 pares: com sol ocórrer en estudis amb aquesta orientació, la mostra no és massa nombrosa ni estrictament paritària. Cal tenir en compte altres limitacions: en tots els casos l'estructura familiar va ser de família nuclear, i totes les persones entrevistades tenien com a mínim estudis secundaris i estaven ocupades; es fa difícil preveure si hi hagués hagut un viratge de temes o subtemes si s'haguessin pogut tenir en compte les vivències de persones amb nivells inferiors d'estudis i/o desocupades, i de casos de famílies monoparentals, enllaçades o altres opcions.

Hi ha altres aspectes que no es consideren estrictament una limitació però que cal no obviar: en la mostra no hi havia mares o pares d'infants menors de 6 anys, i en pràcticament tots els casos feia 5 anys o més que es coneixia el diagnòstic. A pesar de no haver entrevistat pares just en el moment del diagnòstic, tots van poder detallar com

havia estat, i fins i tot alguns van verbalitzar que llavors no haguessin accedit a participar en un estudi com el plantejat. La perspectiva del temps és, a ulls de l'autora de la Memòria, una fortalesa, més que una limitació.

També és la primera vegada que s'avalua sistemàticament i objectiva la qualitat de les pàgines web amb informació sobre condicions que porten a la discapacitat visual infanto-juvenil, en termes de confiabilitat i llegibilitat. L'anàlisi dels resultats ha permès identificar les febleses d'aquest recurs i fer una proposta de millora per tal que sigui realment útil per a l'alfabetització de les persones que les consulten.

Un dels propòsits d'idear i emprar una nova eina per avaluar la qualitat de les pàgines web va ser que, a diferència de les ja existents, la verificació d'indicadors fos simple i la interpretació dels resultats, fàcil. Tot i que l'elecció dels indicadors de confiabilitat i de llegibilitat està basada en la investigació sobre el tema, no està exempta de certa arbitrarietat, i hi ha el risc que la voluntat de síntesi hagi portat a una simplificació excessiva; ambdós factors poden ser limitacions a considerar. Ara bé, el fet que la correlació entre els valors de qualitat obtinguts amb l'Índex Sintètic de Qualitat i amb el qüestionari validat de Bermúdez sigui moderada-alta fa pensar que l'ISQ aconsegueix amb la seva funció. D'altra banda, cenyir-se a l'avaluació de la qualitat de les pàgines web tenint en compte la confiabilitat i la llegibilitat no inclou considerar l'avaluació de la qualitat de la informació que contenen. Si en el cas de malalties comunes això es pot fer en base a guies mèdiques o llistes de comprovació, la pròpia condició de malalties minoritàries fa que es descarti aquest plantejament i això es pot interpretar també com una limitació. També cal tenir en compte que només s'ha seleccionat pàgines web amb continguts en espanyol i emprant unes paraules clau concretes, per tant no es pot assegurar que aplicant el mateix mètode emprant altres paraules clau o altres idiomes s'arribi als mateixos resultats.

Tenint en compte que a la xarxa la renovació i el canvi són permanents, dur a terme un treball amb les característiques del que s'ha presentat implica assumir que difícilment podrà repetir-se al cent per cent. No obstant això, havent tingut la precaució d'explorar les 30 primeres entrades per cada paraula clau s'ha pogut obtenir una mostra final de més de 130 pàgines web per ser analitzades, i s'estima que les conclusions a les que s'ha arribat continuaran essent vàlides en un altre moment temporal no molt allunyat. Si aquest treball o altres treballs similars serveixen justament perquè d'aquí a uns anys la valoració de la qualitat de les pàgines web sigui més bona perquè se n'ha esmenat les carències, la no validesa de les conclusions tindrà un significat positiu.

IV. CONCLUSIONS

7.	CONCLUSIONS	101
7.1.	Conclusions del treball	101
7.2.	Recomanacions per a la millora de l'atenció a la discapacitat visual infanto-juvenil a Catalunya	103

7. CONCLUSIONS

7.1 Conclusions del treball

A continuació s'exposen les conclusions del treball, responent als objectius generals i específics formulats en el Capítol 4.

El primer objectiu general del treball va ser proporcionar un enfoc qualitatiu sobre l'experiència de cuidatge informal d'infants/adolescents amb discapacitat visual a Catalunya; amb els objectius específics es formulava el propòsit de determinar quins són els dominis de QdV sobre els que té impacte el cuidatge informal que exerceixen els pares tant en un context genèric com en el context concret de Catalunya i, en aquest cas, identificar els elements que dificulten o afavoreixen el cuidatge actuant com a barreres o facilitadors de la QdV dels pares.

- Tant en un context genèric com en el context concret de Catalunya, el cuidatge informal exercit pels pares d'infants/adolescents amb discapacitat visual té un impacte en tots els dominis de la QdV, afectant-la negativament. Els dominis més afectats són *l'estat psicològic*, *les relacions socials*, i *l'entorn*.
- De la revisió de la literatura es conclou que l'afectació és principalment en el domini de *l'estat psicològic* (increment d'estrès, d'ansietat, i de preocupacions tant per qüestions del cuidatge en si mateix com per la càrrega afegida al rol en la família), el de les *relacions socials* (necessitat de més suport informal per gestionar la situació; rol de gènere), i el domini de *l'entorn* (necessitat de més suport formal per gestionar la situació incloent-hi la comunicació amb metges i professorat, dificultats per compatibilitzar cuidatge i ocupació), i, en menor mesura, en el domini la *salut física* (increment de fatiga).
- De l'anàlisi temàtica de les entrevistes es conclou que l'afectació sembla més gran i persistent en els dominis de *l'estat psicològic*, i *l'entorn*, però també s'ha detectat indicadors de pitjor QdV en la resta de dominis:
 - afecta el domini de la *salut física* especialment mentre dura el procés d'obtenció del diagnòstic i durant un temps posterior (alteració del son i el descans, manca d'energia, fatiga accentuada, dolors múscul-esquelètics).
 - afecta el domini de *l'estat psicològic* provocant un nivell d'estrès permanent. Inicialment la resposta emocional és molt intensa i associada al diagnòstic en si mateix per tractar-se d'una condició minoritària, crònica, i de pronòstic incert. La intensitat emocional i la presència de sentiments negatius dels primers anys (desconsol, ansietat, tristesa, culpa) sol disminuir amb el pas del temps. Perdura un estrès basal continuat en forma d'angoixa i tristesa, que es manté principalment com a resultat de la percepció de manca de coneixement i sensibilitat general envers la situació, la manca d'ajust entre les expectatives i necessitats de suport dels pares i el suport que perceben rebre (principalment des dels àmbits sanitari i escolar, i l'Administració), i la manca de control sobre el curs de la malaltia que condueix a la discapacitat visual, per l'absència de tractaments.
 - afecta el domini de les *relacions socials* principalment en l'àmbit de la parella, en accentuar-se les diferències en la identificació de problemes i en el plantejament de solucions; el rol de gènere hi és present però sembla que se'l deixi en un segon terme.
 - afecta el domini de *l'entorn* en incidir en les oportunitats i relacions laborals, les oportunitats de formació i de realització personal, en particular de la persona que exerceix el paper de cuidadora principal, i també en les oportunitats de lleure. Quan la persona que exerceix aquest paper no vol/pot fer renúncies en aquests aspectes, s'incrementa la repercussió negativa en la resta de dominis. L'afectació de la QdV en aquest domini també és conseqüència d'una atenció als infants/adolescents i les famílies no prou completa: hi ha dificultat per trobar les vies adients de comunicació amb els professionals de la salut i l'educació (comunicació insuficient/inadequada, poc guiatge en temes mèdics, expectatives d'atenció més personalitzada i d'un enfoc més inclusiu en el marc escolar), i amb l'Administració pública (accés als serveis que en deriven: acreditació de la discapacitat, ajudes econòmiques, etc.).

- L'anàlisi temàtica de les entrevistes ha permès identificar diversos elements que dificulten el cuidatge i afecten negativament la QdV dels pares, en el context de Catalunya:
 - el desconeixement i la manca de comprensió generalitzada de la discapacitat visual infanto-juvenil.
 - la dificultat per obtenir el diagnòstic, o l'absència de diagnòstic.
 - la manca d'empatia i suport percebut en l'àmbit mèdic, especialment en el moment del diagnòstic.
 - el suport formal insuficient (àmbit mèdic, marc escolar, Administració).
 - l'atenció a l'estudiantat amb discapacitat visual des d'una perspectiva massa simplista i no prou inclusiva per part de l'Administració, amb un llindar excessivament restrictiu.
 - el suport material insuficient/inapropiat en el marc escolar.
 - la comunicació poc fluïda amb professionals de la salut i/o l'educació, o entre professionals de l'educació i l'Administració.
 - les diferències marcades en el repartiment de rols en la parella.
 - la dificultat per compatibilitzar la jornada laboral amb el cuidatge (especialment les mares).
 - emprar un estil comunicatiu de confrontació amb les fonts de suport.
 - afrontar la situació amb conductes d'evitació: no acceptar el diagnòstic (voler exercir el control intern), aïllament social (tancament en un mateix), passivitat (desestimar ajuda).
 - centrar-se en el que és diferent (i pitjor) respecte els altres infants/adolescents o les altres famílies.
 - assumir una responsabilitat excessiva (culpar-se de la malaltia, voler tenir-ho tot sota control).
 - comptar amb escasses fonts de suport informal (inclosa la parella).
- L'anàlisi temàtica de les entrevistes ha permès identificar diversos elements que faciliten el cuidatge i afecten positivament la QdV dels pares, en el context de Catalunya:
 - ampliar el coneixement propi sobre la discapacitat visual i les seves repercussions.
 - assumir el diagnòstic (i la impossibilitat de control intern sobre la malaltia).
 - cercar suport formal activament des de la col·laboració i la confiança (no des de la confrontació).
 - rebre mostres de receptivitat i implicació per part del professorat.
 - rebre suport de personal tècnic o professorat itinerant amb formació sobre discapacitat visual.
 - comptar amb diferents fonts de suport informal per compartir experiències, inquietuds, preocupacions, lleure, o en qui confiar per tenir respirs.
 - tenir cura de la pròpia salut.
 - normalitzar la discapacitat en el nucli familiar (mantenir rutines, planificar el lleure, etc.).
 - percebre que el fill viu amb normalitat la seva discapacitat (té amics, es mostra feliç, etc.).
 - sentir que a nivell de parella es forma un equip.
 - tenir flexibilitat laboral (horaris adaptables/reducció de jornada).
 - centrar-se en el present.
 - tenir oportunitat de respirs.
 - ser capaç de fer una re-avaluació cognitiva de la situació.

El segon objectiu general del treball va ser proporcionar dades objectives sobre la qualitat de les pàgines web en espanyol amb informació relacionada amb la discapacitat visual infanto-juvenil, en termes de confiança i de llegibilitat; els objectius específics plantejaven l'avaluació objectiva de la confiabilitat i la llegibilitat lingüística de les pàgines web en espanyol amb informació sobre discapacitat visual (genèrica, o centrada en discapacitat visual infanto-juvenil), la formulació d'un índex de qualitat web basat en criteris de confiança i llegibilitat objectius, fàcils d'identificar i quantificables, i, finalment, la valoració de la qualitat de les pàgines web en espanyol sobre discapacitat visual infanto-juvenil amb l'índex de qualitat proposat.

- La qualitat de les pàgines web en espanyol amb informació genèrica sobre discapacitat visual o amb informació específica sobre discapacitat visual infanto-juvenil no es pot qualificar de bona, ni en termes de confiança ni en termes de llegibilitat. Així doncs, tot i que potencialment són un element d'alfabetització de les famílies, els resultats fan pensar que caldria introduir algunes millores quan s'opta per aquest format.

- Els criteris de confiança amb menor compliment són la identificació dels autors de la informació publicada, la citació de les fonts documentals, la data de publicació o d'actualització de la informació, i la declaració explícita d'absència de conflicte d'interès.
- En termes de llegibilitat lingüística la majoria de pàgines web amb informació genèrica sobre discapacitat visual es poden categoritzar en els nivells 'normal' i 'bastant fàcil' (69%), i la xifra és menor en el cas de les pàgines web amb informació específica sobre discapacitat visual infanto-juvenil (57%). S'ha detectat que en les pàgines originàries d'Espanya l'ús de frases subordinades és molt més freqüent que en les d'altres països, cosa que repercuteix negativament en la llegibilitat lingüística.
- El treball ha conduït a formular un índex de qualitat web, l'ISQ, basat en criteris de confiança i llegibilitat quantificables, objectius, i fàcils d'identificar en les pàgines web; s'ha estimat que és un índex fiable prenent de referència el qüestionari validat de Bermúdez, i que tant pel que fa a l'obtenció de la mesura com per la interpretació dels resultats és, comparativament, força més simple.
- La qualitat de les pàgines web en espanyol sobre discapacitat visual infanto-juvenil avaluada amb l'ISQ és, en conjunt, baixa. El 32% de les pàgines no assoleix la puntuació mínima en confiabilitat per classificar-se en el nivell de qualitat moderada, i en llegibilitat total, la proporció augmenta fins al 55%. Només s'ha classificat en un nivell descriptiu de qualitat alt un terç de les pàgines web.
- Es constata l'escassa presència de pàgines web accessibles, i la nul·la presència de pàgines web adreçades específicament a la població infanto-juvenil.
- El model obtingut en l'anàlisi exploratòria explica el 35% de la variabilitat de l'ISQ, per tant cal ser prudents al considerar les variables objectives que l'influeixen: el tipus de proveïdor (pàgines web d'associacions professionals/col·legials o d'entitats públiques, i enciclopèdies online), la presència de segells de confiança web, o l'any de registre (tram temporal més recent) afecten significativament i positiva l'ISQ, mentre que el fet que el país d'origen de les pàgines sigui Espanya l'afecta significativament i negativa degut a la poca presència d'indicadors de confiabilitat (particularment, l'autoria, la data d'actualització, les fonts, i la declaració d'absència de conflicte d'interès).

7.2 Recomanacions per a la millora de l'atenció a la discapacitat visual infanto-juvenil a Catalunya

Com a cloenda, i considerant les conclusions a les que s'ha arribat, es proposen les següents recomanacions per tal de millorar l'atenció a la discapacitat visual infanto-juvenil a Catalunya i la QdV dels pares dels infants/adolescents amb discapacitat visual (per tenir en compte particularment els professionals de la salut visual, els administradors web, i l'Administració):

- Seria convenient que des de l'àmbit col·legial i individual, els professionals de la salut visual emprenguessin accions dirigides a tota la població, per millorar tant el coneixement com la sensibilització envers la discapacitat visual (p.e. tallers dirigits al públic general o específics per a professionals de la salut i de l'educació, material escrit en format paper o per difondre a la xarxa, etc.). Per bé que des de l'ONCE es duen a terme actuacions amb una orientació similar, la participació del col·lectiu de professionals de la salut visual en podria ampliar la perspectiva i l'impacte.
- Sembla urgent que al sistema de salut català es protocol·litzi el suport i l'orientació i atenció a les famílies, si més no en el moment del diagnòstic i el període immediatament posterior, i que els professionals encarregats de donar el diagnòstic posin en pràctica una comunicació més empàtica.

7. Conclusions

- Caldria replantejar els barems a partir dels quals en el marc escolar es contempla el suport específic adreçat a l'estudiantat amb discapacitat visual, doncs els criteris vigents són molt estrictes i part de l'alumnat amb discapacitat visual queda desatès.
- Tenint en compte que la qualitat de les pàgines web amb informació sobre discapacitat visual analitzades no és bona, els proveïdors podrien millorar-la vetllant per incloure-hi indicadors de confiança com l'autoria, la citació de fonts, l'actualització, i la declaració d'absència de conflicte d'interès, optar per emprar frases més simples, incorporar imatges, gràfics o dibuixos que il·lustrin el text, i dissenyar tenint en compte la garantia d'accessibilitat. Es considera especialment important que les institucions mèdiques segueixin aquestes recomanacions ja que d'una banda són el principal proveïdor d'informació sobre discapacitat visual infanto-juvenil en format de pàgina web, i d'altra banda són considerades un referent per la majoria del públic, però en canvi, en conjunt, s'han classificat en un nivell descriptiu de qualitat baix.

REFERÈNCIES

- ACSA (2014). Manual de estándares. Páginas web sanitarias. Sevilla: ACSA, Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. Recuperat de: <https://www.sspa.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/archivo/me-8-1-03-manual-de-estandares-paginas-web-sanitarias.pdf>
- Alfabetització. (n.d.). Al DIEC 2 en línia - Diccionari de la llengua catalana de l'Institut d'Estudis Catalans. Recuperat de: <https://dlc.iec.cat/results.asp>
- Alfabetització. (2011). Al TermCAT, Centre de terminologia. Diccionari d'educació en línia. Recuperat de: <https://www.termcat.cat/oc/diccionaris-en-linia/132/fitxa/MTUxNDc0NA%3D%3D>
- Alfabetización. (n.d.). A UNESCO, Organització de les Nacions Unides per a l'Educació, la Ciència i la Cultura. Recuperat de <https://es.unesco.org/themes/alfabetizacion-todos>
- Al-Jefri, M., Evans, R., Uchyigit, G., i Ghezzi, P. (2018). What Is Health Information Quality? Ethical Dimension and Perception by Users. *Frontiers in medicine*, 5, 260.
- AlQurashi, M., Mocan, M. C., AlDarrab, A., Al Thiabi, S., Khandekar, R., Ahmad, K., i Edward, D. P. (2019). Quality of Life of Caregivers of Children With Glaucoma in an Arab Population. *Journal of Glaucoma*, 28(11), 965–968.
- Alvarez-Galvez, J., Salinas-Perez, J. A., Montagni, I., i Salvador-Carulla, L. (2020). The persistence of digital divides in the use of health information: a comparative study in 28 European countries. *International Journal of Public Health* 65(3), 325–333.
- Amirul Islam, F. M., Kawasaki, R., i Finger, R. P. (2018). Factors associated with participation in a diabetic retinopathy screening program in a rural district in Bangladesh. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 144, 111-117.
- Aymé, S., Kole, A., i Groft, S. (2008). Empowerment of patients: lessons from the rare diseases community. *The Lancet*, 371(9629), 2048–2051.
- Ayoub, S., Tsui, E., Mohammed, T., i Tseng, J. (2019). Readability Assessment of Online Uveitis Patient Education Materials. *Ocular immunology and inflammation*, 27(3), 399–403.
- Babac, A., Frank, M., Pauer, F., Litzkendorf, S., Rosenfeldt, D., Lührs, V., Biehl, L., Hartz, T., Storf, H., Schauer, F., Wagner, T., i Graf von der Schulenburg, J. M. (2018). Telephone health services in the field of rare diseases: a qualitative interview study examining the needs of patients, relatives, and health care professionals in Germany. *BMC Health Services Research*, 18(1), 99.
- Badiu, C., Bonomi, M., Borshchevsky, I., Cools, M., Craen, M., Ghervan, C., Hauschild, M., Hershkovitz, E., Hrabovszky, E., Juul, A., Kim, S. H., Kumanov, P., Lecumberri, B., Lemos, M. C., Neocleous, V., Niedziela, M., Djurdjevic, S. P., Persani, L., Phan-Hug, F., ..., i Dwyer, A. A. (2017). Developing and evaluating rare disease educational materials co-created by expert clinicians and patients: the paradigm of congenital hypogonadotropic hypogonadism. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 12(1), 57.
- Baker, D.W., Williams, M.V., Parker, R.M., Gazmararian, J.A., i Nurss, J. (1999). Development of a brief test to measure functional health literacy. *Patient education and counseling*, 38(1), 33-42.
- Baker, S. C., i Watson, B. M. (2020). Investigating the association between Internet health information use and patient willingness to communicate with health care providers. *Health Communication*, 35(6), 716-725.
- Banasiak, N. C., i Meadows-Oliver, M. (2017). Evaluating asthma websites using the brief DISCERN instrument. *Journal of Asthma and Allergy*, 10, 191-196.
- Barlow, J.H., i Ellard, D.R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 32(1), 19-31.
- Barrio, I.M. (2007). *Legibilidad y salud: los métodos de medición de la legibilidad y su aplicación al diseño de folletos educativos sobre salud*. [Tesi doctoral, Universidad Autónoma de Madrid]. <http://hdl.handle.net/10486/2488>
- Bas, P., Fernández, M., Poza, M., i Pelicano, N. (2015). Propuesta de evaluación de la alfabetización en salud. *Psychologia Latina*, 6(1), 1-11.
- Basagoiti I. (2012). Alfabetización en salud. De la información a la acción [pdf]. Valencia: ITACA/TSB; 2012. ISBN: 978-84-695-5267-4. Recuperat de: <http://www.salupedia.org/alfabetizacion/>

- Bass, P. F., Wilson, J. F., i Griffith, C. H. (2003). A shortened instrument for literacy screening. *Journal of General Internal Medicine*, 18(12), 1036–1038.
- Batista, M. J., Lawrence, H. P., i Rosário de Sousa, M.L. (2017). Oral health literacy and oral health outcomes in an adult population in Brazil. *BMC Public Health*, 18(1), 60.
- Baumbusch, J., Mayer, S., i Sloan-Yip, I. (2019). Alone in a Crowd? Parents of Children with Rare Diseases' Experiences of Navigating the Healthcare System. *Journal of genetic counseling* 28(1), 80-90.
- Bautista, J.R. (2015). From solving a health problem to achieving quality of life: redefining eHealth literacy. *Journal of Literacy and Technology*, 16(2), 33-54.
- Bea-Muñoz, M., Medina-Sánchez, M., i Flórez-García, M. T. (2016). Quality of websites with patient information about spinal cord injury in Spanish. *Spinal cord*, 54(7), 540–545.
- Benedicta, B., Caldwell, P. H., i Scott, K. M. (2020). How parents use, search for and appraise online health information on their child's medical condition: A pilot study. *Journal of paediatrics and child health*, 56(2), 252–258.
- Berkman, N. D., Davis, T. C., i McCormack, L. (2010). Health Literacy: What Is It? *Journal of Health Communication*, 15(sup2), 9–19.
- Bermúdez-Tamayo, C., Jiménez-Pernett, J., García Gutiérrez, J. F., Azpilicueta Cengotitobengoa, I., Milena Silva-Castro, M., Babio, G., i Plazaola Castaño, J. (2006). Cuestionario para evaluar sitios web sanitarios según criterios europeos. *Atención Primaria*, 38(5), 268–274.
- Bernard, A., Langille, M., Hughes, S., Rose, C., Leddin, D., i Veldhuyzen van Zanten, S. (2007). A systematic review of patient inflammatory bowel disease information resources on the World Wide Web. *The American Journal of Gastroenterology*, 102(9), 2070–2077.
- Bernstam, E. V., Shelton, D. M., Walji, M., i Meric-Bernstam, F. (2005). Instruments to assess the quality of health information on the World Wide Web: what can our patients actually use? *International Journal of Medical informatics*, 74(1), 13–19.
- BOE, Agencia Estatal del Boletín Oficial del Estado (2013). Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre. Recuperat de: <https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1>
- BOE, Agencia Estatal del Boletín Oficial del Estado (2018). [Real Decreto 1112/2018, de 7 de septiembre, sobre accesibilidad de los sitios web y aplicaciones para dispositivos móviles del sector público](#). Recuperat de: <https://www.boe.es/boe/dias/2018/09/19/pdfs/BOE-A-2018-12699.pdf>
- Bodie, G. D., i Dutta, M. J. (2008). Understanding Health Literacy for Strategic Health Marketing: eHealth Literacy, Health Disparities, and the Digital Divide. *Health Marketing Quarterly*, 25(1-2), 175–203
- Bora, K., Das, D., Barman, B., i Borah, P. (2018). Are internet videos useful sources of information during global public health emergencies? A case study of YouTube videos during the 2015-16 Zika virus pandemic. *Pathogens and Global Health*, 112(6), 320–328.
- Boyer, C., Selby, M., Scherrer, J.R., i Appel, R.D. (1998). The Health On the Net Code of Conduct for medical and health Websites. *Computers in Biology and Medicine*, 28(5), 603-610.
- Braun, V., i Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32(7), 513–531.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723–742.
- Brown, J., Bowling, A., i Flynn, T. (2004, May). Models of quality of life: A taxonomy, overview and systematic review of the literature. European Forum on Population Ageing Research.
- Burgmüller, M., Cakmak, N., Weingessel, B., Vécsei, C., i Vécsei-Marlovits, P. V. (2016). Patient knowledge concerning age-related macular degeneration: an AMD questionnaire. *Wiener Klinische Wochenschrift*, 129(9-10), 345–350.
- Cardinali, P., Migliorini, L., i Rania, N. (2019). The Caregiving Experiences of Fathers and Mothers of Children With Rare Diseases in Italy: Challenges and Social Support Perceptions. *Frontiers in psychology*, 10, 1780.

- Castañeda, Y. S., Cheng-Patel, C. S., Leske, D. A., Wernimont, S. M., Hatt, S. R., Liebermann, L., Birch, E. E., i Holmes, J. M. (2016). Quality of life and functional vision concerns of children with cataracts and their parents. *Eye (London, England)*, 30(9), 1251–1259.
- Charnock, D. (2004). Learning to DISCERN online: applying an appraisal tool to health websites in a workshop setting. *Health Education Research*, 19(4), 440–446.
- Charnock, D., Shepperd, S., Needham, G., i Gann, R. (1999). DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 53(2), 105–111.
- Checa, J., Díaz, P., i Pallero, R. (Coords.). (2003). *Psicología y ceguera. Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la deficiencia visual*. Madrid: ONCE.
- Commission of the European Communities, Brussels. (2002). eEurope 2002: Quality Criteria for Health Related Websites. *Journal of Medical Internet Research*, 4(3):e15.
- Conesa-Fuentes, M.C., Aguinaga-Ontoso, E., i Hernandez-Morante, J.J. (2010). Evaluación de la calidad de las páginas web sanitarias mediante un cuestionario validado. *Atención Primaria*, 43(1), 33-40.
- Correa-Torres, S.M., i Zebehazy, K.T. (2014). Lessons learned from Hispanic mothers in the United States: Recommendations for personnel preparation and research in visual impairment. *British Journal of Visual Impairment*, 32(3), 191-199.
- Courtney, E., Kiernan, G., Guerin, S., Ryan, K., i McQuillan, R. (2018). Mothers' perspectives of the experience and impact of caring for their child with a life-limiting neurodevelopmental disability. *Child: care, health and development*, 44(5), 704–710.
- CREDEV, Centre de recursos per a deficients visuals. (n.d.). Passos a seguir en el procés de detecció d'alumnat amb dèficit visual. Recuperat de: https://educaciodigital.cat/credv/moodle/pluginfile.php/15421/mod_resource/content/0/Passos%20a%20seguir%202.pdf
- Crowe, A. L., McKnight, A. J., i McAneney, H. (2019). Communication needs for individuals with rare diseases within and around the healthcare system of Northern Ireland. *Frontiers in Public Health*, 7, 236.
- Currie, G., i Szabo, J. (2018). 'It is like a jungle gym, and everything is under construction': The parent's perspective of caring for a child with a rare disease. *Child: Care, Health and Development*, 45(1), 95-103.
- Currie, G., i Szabo, J. (2019). 'It would be much easier if we were just quiet and disappeared': Parents silenced in the experience of caring for children with rare diseases. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 22(6), 1251–1259.
- Dada, T., Aggarwal, A., Bali, S.J., Wadhvani, M., Tinwala, S., i Sagar, R. (2013). Caregiver burden assessment in primary congenital glaucoma. *European Journal of Ophthalmology*, 23(3), 324-328.
- Dalmer N. K. (2017). Questioning reliability assessments of health information on social media. *Journal of the Medical Library Association: JMLA*, 105(1), 61–68.
- Davies, W. (2016). Insights into rare diseases from social media surveys. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 11(1), 151.
- Davis, T. C., Crouch, M. A., Long, S. W., Jackson, R. H., Bates, P., George, R. B., i Bairnsfather, L. E. (1991). Rapid assessment of literacy levels of adult primary care patients. *Family medicine*, 23(6), 433–435.
- Davis, T. C., Wolf, M. S., Arnold, C. L., Byrd, R. S., Long, S. W., Springer, T., Kennen, E., i Bocchini, J. A. (2006). Development and validation of the Rapid Estimate of Adolescent Literacy in Medicine (REALM-Teen): a tool to screen adolescents for below-grade reading in health care settings. *Pediatrics*, 118(6), e1707–e1714.
- DeCarlo, D.K., McGwin, G.Jr., Bixler, M.L., Wallander, J., i Owsley, C. (2012). Impact of pediatric vision impairment on daily life: results of focus groups. *Optometry and Vision Science*, 89(9), 1409-1416.
- Della Mea, V. (2001). What is e-Health (2): The death of telemedicine? *Journal of Medical Internet Research*, 3(2):e22.
- DISCERN. (n.d.). Quality criteria for consumer health information. Recuperat de: <http://www.discern.org.uk/index.php>
- Dobbs, T., Neal, G., Hutchings H.A., Whitaker, I.S., i Milton J. (2017). The readability of online patient resources for skin cancer treatment. *Oncology and Therapy*, 5, 149-160.

Referències

- Edmunds, M. R., Barry, R. J., i Denniston, A. K. (2013). Readability assessment of online ophthalmic patient information. *JAMA ophthalmology*, 131(12), 1610–1616.
- Ek, U. (2000). Emotional reactions in parents and children after diagnosis and treatment of a malignant tumour in the eye. *Child: Care, Health and Development*, 26(5), 415-428.
- Elliott, D.B. (2015). Internet-based information about eye conditions for patients could be improved and used more. *Ophthalmic & Physiological optics*, 35(5), 463-464.
- Eneriz-Wiemer, M., Liu, S.D., Chu, M.C.Y., Uribe-Leitz, T., Rajani, K., Sankar, M., Robbins, S.L., Lee, H.C., Woodard, C., i Wang, C.J. (2018). Parents' Knowledge and Education of Retinopathy of Prematurity in Four California Neonatal Intensive Care Units. *American Journal of Ophthalmology*, 191, 7-13.
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.
- Enoch, J., Dickinson, C., i Subramanian, A. (2021). What support is beneficial for caregivers of individuals with vision impairment? *Clinical and Experimental Optometry*, 104(4), 455-470.
- European Commission (2012). eHealth Action Plan 2012-2020 - Innovative healthcare for the 21st century. Recuperat de: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ehealth/docs/com_2012_736_en.pdf
- Eurostat. Oficina Estadística de la Unió Europea (2020a). *Internet use by individuals*. Recuperat de: <https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/tin00028/default/line?lang=en>
- Eurostat. Oficina Estadística de la Unió Europea (2020b). *Individuals using the internet for seeking health-related information*. Recuperat de: <https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-datasets/-/tin00101>
- Everhart, R.S., Fiese, B.H., i Smyth, J.M. (2008). A cumulative risk model predicting caregiver quality of life in pediatric asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(8), 809-818.
- Eysenbach, G. (2001). What is e-health? *Journal of Medical Internet Research*, 3(2):e20.
- Fabjani, S., Richter-Müksch, S., Cakmak, N., Markstaller, M., Weingessel, B., i Vécsei-Marlovits, V. P. (2015). Level of knowledge about glaucoma in Vienna. *Wiener Klinische Wochenschrift*, 127(15-16), 612–618.
- Falcón, M., i Basagoiti, I. (2012). El paciente y la alfabetización en salud, a Basagoiti I. Alfabetización en salud. De la información a la acción [pdf]. Valencia: ITACA/TSB; 2012. ISBN: 978-84-695-5267-4 Recuperat de: <http://www.salupedia.org/alfabetizacion/>
- Falcón, M., i Luna, A. (2012). Alfabetización en salud: concepto y dimensiones. Proyecto europeo de alfabetización en salud. *Revista de Comunicación y Salud*, 2(2), 91-98.
- Fathizadeh, N., Takfallah, L., Badrali, N., Shiran, E., Esfahani, M. S., i Akhavan, H. (2012). Experiences of blind children caregivers. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 17(2 Supp1), S143–S149.
- Fernández-Silva, M. J., Alonso-González, A., González-Pérez, E., Gestal-Otero, J. J., i Díaz-Grávalos, G. J. (2019). Alfabetización en salud en pacientes con diabetes tipo 2: un estudio transversal con el cuestionario HLS-EU-Q47. *Medicina de Familia. SEMERGEN*, 45, 30-36.
- Ferrando-Belart, V. (2004). La legibilidad: un factor fundamental para comprender un texto. *Atención Primaria*, 34(3), 143–146.
- Finbråten, H. S., Wilde-Larsson, B., Nordström, G., Pettersen, K. S., Trollvik, A., i Guttersrud, Ø. (2018). Establishing the HLS-Q12 short version of the European Health Literacy Survey Questionnaire: latent trait analyses applying Rasch modelling and confirmatory factor analysis. *BMC Health Services Research*, 18(1), 506.
- Flanagan, N.M., Jackson, A.J., i Hill, A.E. (2003). Visual impairment in childhood: insights from a community-based survey. *Child: Care, Health and Development*, 29(6), 493–499.
- Franck, L., Noble, G., i McEvoy, M. (2008). Enquiring minds want to know: Topics requested by users of a children's health information website. *Patient Education and Counseling*, 72(1), 168-171.
- Freedman, D.A., Bess, K.D., Tucker, H.A., Boyd, D.L., Tuchman, A.M., i Wallston, K.A. (2009). Public health literacy defined. *American Journal of Preventive Medicine*, 36(5), 446-451

- Freedman, R.B., Jones, S.K., Lin, A., Robin, A.L., i Muir, K.W. (2012). Influence of parental health literacy and dosing responsibility on pediatric glaucoma medication adherence. *Archives of Ophthalmology*, 130(3), 306-311.
- Ganahl, J.M., i Roethlin, K. (2018). Health literacy as a determinant, mediator and/or moderator of health: empirical models using the European Health Literacy Survey data set. *Global Health Promotion*, 25(4), 57-66.
- Garcia-Codina O., Amil Bujan P., Juvinyà-Canal D., Gonzalez Mestre A., Masachs-Fatjó E., Saltó Cerezuela E., i Blai, C. (2016). Health literacy in Catalonia: Situation Analysis. *International Journal of Integrated Care*, 16(6), A360.
- Garcia-Codina O., Juvinyà-Canal D., Amil-Bujan P., Bertran-Noguer, C., Gonzalez Mestre M.A., Masachs-Fatjó, E., Santa Eugènia, S.J., Magrinyà-Rull, P., i Saltó-Cerezuela, E. (2019). Determinants of health literacy in the general population: results of the Catalan Health survey. *BMC Pubmed Health*, 19(1), 1122.
- García Rubio, J. (2017). Evolución legislativa de la educación inclusiva en España. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 10(1), 251-264.
- Generalitat de Catalunya, Canal Salut. (2021). Malalties minoritàries. Recuperat de: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/m/malalties-minoritariessingularitats/>
- Generalitat de Catalunya, Departament d'Educació. (2015). *Serveis educatius*. Recuperat de: <http://educacio.gencat.cat/ca/arees-actuacio/centres-serveis-educatius/serveis-educatius-altres-suports/serveis-educatius-00001/>
- Generalitat de Catalunya, Departament d'Educació. (2020). *Estadística de l'ensenyament*. Recuperat de: <http://educacio.gencat.cat/ca/departament/estadistiques/estadistiques-ensenyament/>
- Generalitat de Catalunya, Departament de Salut (2019a). *Enquesta de Salut de Catalunya 2019*. Recuperat de: https://salutweb.gencat.cat/ca/el_departament/estadistiques_sanitaries/enquestes/esca/resultats_enquesta_salut_catalunya/
- Generalitat de Catalunya, Departament de Treball, Afers socials i Famílies. (2019b). *Estadística de la població amb discapacitat de Catalunya 2019*. Recuperat de: https://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/persones_amb_discapacitat/estadistiquesdiscapacitat/2019/
- Generalitat de Catalunya, Pla interdepartamental i intersectorial de salut pública, PINSAP 2017-2020 (2017). *Document de bases*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Recuperat de http://salutpublica.gencat.cat/web/.content/minisite/aspcat/sobre_lagencia/pinsap/01Els_Plans/PINSAP_2017-2020/PINSAP_2017-2020-Complet.pdf
- Generalitat de Catalunya, XTEC - Xarxa Telemàtica Educativa de Catalunya. (n.d.). *CREDV*. Recuperat de: <http://xtec.gencat.cat/ca/serveis/see/credv/>
- Gerhardt, C.A., Vannatta, K., McKellop, J.M., Zeller, M., Taylor, J., Passo, M., i Noll, R.B. (2003). Comparing parental distress, family functioning, and the role of social support for caregivers with and without a child with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(1), 5-15.
- Gesser-Edelsburg, A., Abed Elhadi Shahbari, N., Cohen, R., Mir Halavi, A., Hijazi, R., Paz-Yaakobovitch, G., i Birman, Y. (2019). Differences in Perceptions of Health Information Between the Public and Health Care Professionals: Nonprobability Sampling Questionnaire Survey. *Journal of Medical Internet Research*, 21(7):e14105.
- Gil, Y. (2019). Causas de baja visión y ceguera infantil [Treball de Final de Grau, pgs 14 a 25]. Recuperat de: <https://upcommons.upc.edu/bitstream/handle/2117/189263/ysabel.cristina.gil%20-%20FINAL%20TFG%20CAUSAS%20DE%20BAJA%20VISION%20Y%20CEGUERA%20INFANTIL.pdf>
- Gobierno de España, Ministerio de Educación y formación profesional. (2020). *Las cifras de la educación en España. Curso 2018-2019*. Recuperat de: <http://www.educacionyfp.gob.es/servicios-al-ciudadano/estadisticas/indicadores/cifras-educacion-espana/2018-19.html>
- Gobierno de España, Ministerio de Sanidad y política social. (2009). Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud. Recuperat de: <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/enfermedadesRaras.pdf>
- Gómez-Zúñiga, B., Pulido Moyano, R., Pousada Fernández, M., García Oliva, A., i Armayones Ruiz, M. (2019). The experience of parents of children with rare diseases when communicating with healthcare professionals: towards an integrative theory of trust. *Orphanet journal of rare diseases*, 14(1), 159.

- González, M., i Serra, M. (2014). Com es mesura l'alfabetització per a la salut? A R. Suñer, M. Santiñà (Eds.), *Alfabetització per a la salut. Estàndards i recomanacions per als professionals de la salut* (pp. 27-44). Recuperat de <http://promociodelasalutph.cat/wp-content/uploads/2018/08/HPH-catalunya-alfabetitzacio-publicacio-alfabetitzacio-en-salut.pdf>
- Griebel, I., Enwald, H., Gilstad, H., Pohl, A.L., Moreland, J., i Sedlmayr, M. (2017). eHealth literacy research - Quo vadis? *Informatics for Health and Social Care*, 43(4), 427-442.
- Harrison, T., Guy, S., Mackert, M., Walker, J., i Pound, P. (2012). A study of the health literacy needs of people with visual impairments. *Research and Theory for Nursing Practice*, 26(2),142-160.
- Hatton, D.D., Ivy, S.E., i Boyer, C. (2013). Severe visual impairments in infants and toddlers in the United States. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 107(5), 325-336.
- Haun, J.H., Valerio, M.A., McCormack, L.A., Sørensen, K., i Paasche-Orlow, M.K. (2014). Health literacy measurement: an inventory and descriptive summary of 51 instruments. *Journal of Health Communication*, 19(s2), 302-333
- Health Literacy Europe (n.d.). *Health Literacy: HLS-EU The Movie* Recuperat de: <https://www.healthliteracyeurope.net/hls-eu>
- HLS-EU Consortium (2012). Comparative report of health literacy in eight EU member states. The European Health Literacy Survey HLS-EU (Second revised and extended version, July 22th, 2014). Recuperat de: https://cdn1.sph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/135/2015/09/neu_rev_hls-eu_report_2015_05_13_lit.pdf
- Hone, T., Palladino, R., i Filippidis, F. T. (2016). Association of searching for health-related information online with self-rated health in the European Union. *The European Journal of Public Health*, 26(5), 748–753.
- Huang, G., Fang, C. H., Agarwal, N., Bhagat, N., Eloy, J. A., i Langer, P. D. (2015). Assessment of online patient education materials from major ophthalmologic associations. *JAMA ophthalmology*, 133(4), 449–454.
- Huhta, A.M., Hirvonen, N., i Huotari, M.L. (2018). Health Literacy in Web-Based Health Information Environments: Systematic Review of Concepts, Definitions, and Operationalization for Measurement. *Journal of Medical Internet Research*, 20(12):e10273
- IMSERSO, Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2020). Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad. Informe a 31/12/2018. Recuperat de: https://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/bd_estatal_pcd/index.htm
- INE, Instituto Nacional de Estadística. (2008). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia, EDAD 2008*. Recuperat de: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175#Itabs-1254736194716
- INE, Instituto Nacional de Estadística (2017). *Encuesta Nacional de Salud, ENSE 2017*. Recuperat de: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176783&menu=resultados&idp=1254735573175#Itabs-1254736195650
- INE, Instituto Nacional de Estadística (2019). *Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación en los hogares 2019*. Recuperat de: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176741&menu=resultados&idp=1254735976608#Itabs-1254736194579
- INE, Instituto Nacional de Estadística (2020). *Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación en los hogares 2020*. Recuperat de: https://www.ine.es/prensa/tich_2020.pdf
- Ishikawa, H., Takeuchi, T., i Yano, E. (2008). *Measuring Functional, Communicative, and Critical Health Literacy Among Diabetic Patients*. *Diabetes Care*, 31(5), 874–879.
- Jackel, B., Wilson, M., i Hartmann, E. (2010). A survey of parents of children with cortical or cerebral visual impairment. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 104(10), 613- 623.
- Jackson, R., Baird, W., Davis-Reynolds, L., Smith, C., Blackburn, S., i Allsebrook, J. (2007). Qualitative analysis of parents' information needs and psychosocial experiences when supporting children with health care needs. *Health information and libraries journal*, 25(1), 31–37.

- Jaffee, E. G., Arora, V. M., Matthiesen, M. I., Hariprasad, S. M., Meltzer, D. O., i Press, V. G. (2016). Postdischarge Falls and Readmissions: Associations with Insufficient Vision and Low Health Literacy among Hospitalized Seniors. *Journal of health communication*, 21(sup2), 135–140.
- Jandorf, S., Krogh Nielsen, M., Sørensen, K., i Sørensen, T.L. (2019). Low health literacy levels in patients with chronic retinal disease. *BMC Ophthalmology*, 19(1), 174.
- Jiménez, A., i Huete, A. (2010). Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad*, 47(1), 137-152.
- Jiménez, I., i Moya, M. (2018). The family caregiver: the naturalized sense of obligation in women to be caregivers. *Enfermería global*, 49(1), 434-447.
- John, A. M., John, E. S., Hansberry, D. R., Thomas, P. J., i Guo, S. (2015). Analysis of online patient education materials in pediatric ophthalmology. *Journal of AAPOS: the official publication of the American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*, 19(5), 430–434.
- Junts (n.d). Projecte JUNTS Recuperat de https://www.upf.edu/web/medicina_comunicacio/junts
- Juvinyà-Canal, D., Bertran-Noguer, C., i Suñer-Soler, R. (2018). Alfabetización para la salud, más que información. *Gaceta Sanitaria*, 32(1), 8-10
- Juzych, M.S., Randhawa, S., Shukairy, A., Kaushal, P., Gupta, A., i Shalauta, N. (2008). Functional health literacy in patients with glaucoma in urban settings. *Archives of Ophthalmology*, 126(5), 718-724.
- Karloe, A., i Kayser, L. (2015). How is eHealth literacy measured and what do the measurements tell us? A systematic review. *Knowledge Management & E-Learning*, 7(4), 576–600.
- Kayser, L., Karloe, A., Furstrand, D., Batterham, R., Christensen, K.B., Elsworth, G., i Osborne, R.H. (2018). A Multidimensional Tool Based on the eHealth Literacy Framework: Development and Initial Validity Testing of the eHealth Literacy Questionnaire (eHLQ). *Journal of Medical Internet Research*, 20(2):e36.
- Keelan, J., Pavri-Garcia, V., Tomlinson, G., i Wilson, K. (2007). YouTube as a source of information on immunization: a content analysis. *JAMA*, 298(21), 2482-2484.
- Kickbusch, I., Wait, S. i Maag, D. (2006) Navigating health: The role of health literacy. Alliance for Health and the Future, International Longevity Centre, London.
- Kim H. N. (2019). Understanding of how older adults with low vision obtain, process, and understand health information and services. *Informatics for health & social care*, 44(1), 70–78.
- Kloosterboer, A., Yannuzzi, N. A., Patel, N. A., Kuriyan, A. E., i Sridhar, J. (2019). Assessment of the Quality, Content, and Readability of Freely Available Online Information for Patients Regarding Diabetic Retinopathy. *JAMA ophthalmology*, 137(11), 1240–1245.
- Kocyigit, B. F., Akaltun, M. S., i Sahin, A. R. (2020). YouTube as a source of information on COVID-19 and rheumatic disease link. *Clinical rheumatology*, 39(7), 2049–2054.
- Lappin, G. (2004). Infant massage: A strategy to promote self-efficacy in parents of blind infants. *British Journal of Visual Impairment*, 24(3), 145-149.
- Lasker, J.N., Sogolow, E.D., i Sharim, R.R. (2005). The Role of an Online Community for People With a Rare Disease: Content Analysis of Messages Posted on a Primary Biliary Cirrhosis Mailinglist. *Journal of Medical Internet Research*, 7(1):e10
- Lee, F.M.Y., Tsang, J.F.K., i Chui, M.M.I. (2014). The needs of parents of children with visual impairment studying in mainstream schools in Hong Kong. *Hong Kong Medical Journal*, 20(5), 413-420.
- Lima, A, i Nogueira, E. (2007). Evaluation of Internet websites about floaters and light flashes in patient education. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, 70(5), 839-843
- Lin, X., Wang, M., Zuo, Y., Li, M., Lin, X., Zhu, S., Zheng, Y., Yu, M., i Lamoureux, E. L. (2014). Health literacy, computer skills and quality of patient-physician communication in Chinese patients with cataract. *PloS one*, 9(9): e107615.

- Liu, H., Zeng, H., Shen, Y., Zhang, F., Sharma, M., Lai, W., Zhao, Y., Tao, G., Yuan, J., i Zhao, Y. (2018). Assessment tools for health literacy among the general population: a systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(8), 1711.
- Liuccio, M., Belotti, R., Comune, A., Zambito, V., i Schulz, P.J. (2015). Communication in rare diseases: a literature review. *Journal of Communication Research*, 7(3), 215-223.
- Lüchtenberg, M., Kuhli-Hattenbach, C., Sinangin, Y., Ohrloff, C., i Schalnus, R. (2008). Accessibility of health information on the internet to the visually impaired user. *Ophthalmologica*, 222(3), 187–193.
- Lüchtenberg M, Ohrloff C, i Schalnus R. (2009). Transparency of information on eye diseases on the internet. *Ophthalmologica*, 223(3),145-154.
- Luna, A. (2015). *La alfabetización en salud de la población española: variables relacionadas según los resultados del proyecto europeo de alfabetización en salud* (Tesi doctoral). Universidad de Murcia, Murcia.
- Lupón, M., i Armayones, M. (2016). Ser padres de niños con déficit visual. Investigación en calidad de vida. Llibre d'actes del 24 Congreso Internacional de Optometría, Contactología y Óptica Oftálmica OPTOM 2016. ISBN: 978-84-941966-4-5. Consultable a: <https://www.optomcongreso.com/abstract2016/autores.asp>
- Lupón, M., Armayones, M., i Cardona, G. (2018a). Quality of life among parents of children with visual impairment: A literature review. *Research in developmental disabilities*, 83, 120–131.
- Lupón, M., Cardona, G., i Armayones, M. (2018b). Baja visión y ceguera: evaluación de la calidad de la información en la red. Llibre d'actes del 25 Congreso Internacional de Optometría, Contactología y Óptica Oftálmica OPTOM 2018. ISBN: 978-84-946572-3-8. Consultable a: <https://www.optomcongreso.com/abstract2018/autores.asp>
- Lupón, M., Armayones, M., i Cardona, G. (2019). Evaluación de la calidad de sitios web españoles con información sobre discapacidad visual. *Atención primaria*, 51(4), 255-256.
- Lupón, M., Cardona, G., i Armayones, M. (2021a). Public knowledge of low vision and blindness, and readability of on-topic online information. *Journal of optometry*, 14(3), 240–246.
- Lupón, M., Cardona, i Armayones, M. (2021b). Conocimiento sobre baja visión y ceguera. Llibre d'actes del 26 Congreso Internacional de Optometría, Contactología y Óptica Oftálmica - Online 2021. ISBN:978-84-120608-7-4. Consultable a: <https://www.optomcongreso.com/posters.asp?pag=1&buscar=0>
- Mancuso, J. M. (2009). Assessment and measurement of health literacy: An integrative review of the literature. *Nursing & Health Sciences*, 11(1), 77–89.
- McCormack, L., Bann, C., Squiers, L., Berkman, N.D., Squire, C., Schillinger, D., Ohene-Frempong, J., i Hibbard, J. (2010). Measuring Health Literacy: A Pilot Study of a New Skills-Based Instrument. *Journal of Health Communication*, 15(s2), 51-71.
- McMullan, M. (2006). Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship. *Patient education and counselling*, 63(1-2), 24-28.
- Mervis, C. A., Boyle, C. A., i Yeargin-Allsopp, M. (2002). Prevalence and selected characteristics of childhood vision impairment. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44(8), 538-41.
- Montoya, A., Llopis, N., i Gilaberte, I. (2011). Validation of the translation of an instrument to measure reliability of written information on treatment choices: a study on attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *Education for Health (Abingdon, England)*, 24(3), 577.
- Morley, J., Cowsls, J., Taddeo, M., i Floridi, L. (2020). Public Health in the Information Age: Recognizing the Infosphere as a Social Determinant of Health. *Journal of Medical Internet Research*, 22(8):e19311.
- Moses, C., Flegg, K., i Dimaras, H. (2020). Patient knowledge, experiences and preferences regarding retinoblastoma and research: A qualitative study. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 23(3), 632–643.
- Muir, K. W., i Lee, P. P. (2010). Health literacy and ophthalmic patient education. *Survey of ophthalmology*, 55(5), 454–459.
- Muir, K.W., Santiago-Turla, C., Stinnett, S.S., Herndon, L.W., Allingham, R.R., Challa, P., i Lee, P.P. (2006). Health literacy and adherence to glaucoma therapy. *American Journal of Ophthalmology*, 142(2), 223-226.

- Muir, K.W., Santiago-Turla, C., Stinnett, S.S., Herndon, L.W., Allingham, R.R., Challa, P., i Lee, P.P. (2008). Health literacy and vision-related quality of life. *British Journal of Ophthalmology*, 92(6), 779-782.
- Murphy, N.A., Christian, B., Caplin, D.A., i Young, P.C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Health, Care and Development*, 33(2), 180-187.
- Negiloni, K., Ramani, K. K., Jeevitha, R., Kalva, J., i Sudhir, R. R. (2018). Are children with low vision adapted to the visual environment in classrooms of mainstream schools? *Indian journal of ophthalmology*, 66(2), 285–289.
- Neofotistou, K., Fotiadou, E., Kontaxakis, E., Giagazoglou, P., Tsimaras, V., i Sidiropoulou, M. (2014). Parental satisfaction with early intervention services for children with visual impairments and multiple disabilities in Greece. *Journal of Physical Education and Sport*, 14(1), 60-65.
- Nicholl, H., Tracey, C., Begley, T., King, C., Lynch, A.M. (2017). Internet Use by Parents of Children With Rare Conditions: Findings From a Study on Parents' Web Information Needs. *Journal of Medical Internet Research*, 19(2):e51
- Nolasco, A., Barona, C., Tamayo-Fonseca, N., Irlles, M. Á., Más, R., Tuells, J., i Pereyra-Zamora, P. (2018). Alfabetización en salud: propiedades psicométricas del cuestionario HLS-EU-Q16. *Gaceta Sanitaria*, 34(4), 399-402.
- Norgaard, O., Furstrand, D., Klokke, L., Karnoe, A., Batterham, R., Kayser, L., i Osborne, R. H. (2015). The e-health literacy framework: A conceptual framework for characterizing e-health users and their interaction with e-health systems. *Knowledge Management & E-Learning*, 7(4), 522–540.
- Norman C. (2011). eHealth literacy 2.0: problems and opportunities with an evolving concept. *Journal of Medical Internet Research*, 13(4): e125.
- Norman, C.D., i Skinner, H.A. (2006a). eHealth literacy: essential skills for consumer health in a networked world. *Journal of Medical Internet Research*, 8(2): e9.
- Norman, C. D., i Skinner, H. A. (2006b). eHEALS: The eHealth Literacy Scale. *Journal of Medical Internet Research*, 8(4): e27.
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public Health goal: a challenge for contemporary Health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259-267.
- Nutbeam, D. (2015) Defining, measuring and improving health literacy. *Health, Evaluation and Promotion*, 42(4), 450-455.
- Nutbeam, D., Levin-Zamir, D., i Rowlands, G. (2018). Health literacy and Health promotion in context. *Global Health Promotion*, 25(4), 3-5.
- Oh, H., Rizo, C., Enkin, M., i Jadad, A. (2005). What Is eHealth (3): A Systematic Review of Published Definitions. *Journal of Medical Internet Research*, 7(1):e1
- Oloidi, A., Nduaguba, S., i Obamiro, K.O. (2020). Assessment of quality and readability of internet-based health information related to commonly prescribed angiotensin receptor blockers. *The Pan African Medical Journal*, 35.
- Organización Nacional de Ciegos Españoles, ONCE. (2020). *Datos de afiliados a la ONCE*. Recuperat de: <https://www.once.es/dejanos-ayudarte/afiliacion/datos-de-afiliados-a-la-once>
- Orphanet (2012). About rare diseases. Recuperat de: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=EN
- Osborne, R.H., Batterham, R.W., Elsworth, G.R., Hawkins, M., i Buchbinder, R. (2013). The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health* 2013, 13(1), 1-17.
- Paasche-Orlow, M.K., i Wolf, M.S. (2007). The Causal Pathways Linking Health Literacy to Health Outcomes. *American journal of health behavior* 31(s1), S19-26.
- Padilla-Garrido, N., Aguado-Correa, F., Huelva-López, L., i Ortega-Moreno, M. (2016). Análisis comparativo de los sellos de calidad de páginas web sanitarias. *Revista de Calidad Asistencial*, 31(4), 212-219.
- Pagliari, C., Sloan, D., Gregor, P., Sullivan, F., Detmer, D., Kahan, J.P., Oortwijn, W., i MacGillivray, S. (2005) What Is eHealth (4): A Scoping Exercise to Map the Field. *Journal of Medical Internet Research*, 7(1):e9.

- Paige, S.R., Stellefson, M., Krieger, J.L., Anderson-Lewis, C., Cheong, J., i Stopka C. (2018). Proposing a Transactional Model of eHealth Literacy: Concept Analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 20(10):e10175.
- Paramio, G., Almagro, B.J., Hernando, A., i Agueda, J.I. (2015). Validación de la escala eHealth Literacy (eHEALS) en población universitaria española. *Revista Española de Salud Pública*, 89(3), 329-338.
- Park, E., i Kwon, M. (2018). Health-Related Internet Use by Children and Adolescents: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 20(4), e120.
- Parker, R. M., Baker, D. W., Williams, M. V., i Nurss, J. R. (1995). The test of functional health literacy in adults: a new instrument for measuring patients' literacy skills. *Journal of general internal medicine*, 10(10), 537-541.
- Passos, K. K., Leonel, A. C., Bonan, P. R., Castro, J. F., Pontual, M. L., Ramos-Perez, F. M., i Perez, D. E. (2020). Quality of information about oral cancer in Brazilian Portuguese available on Google, Youtube, and Instagram. *Medicina oral, patologia oral y cirugia bucal*, 25(3), e346-e352.
- Pauer, F., Litzkendorf, S., Göbel, J., Storf, H., Zeidler, J., i Graf von der Schulenburg, J. M. (2017). Rare Diseases on the Internet: An Assessment of the Quality of Online Information. *Journal of Medical Internet Research*, 19(1), e23.
- Pilling, R. F., i Outhwaite, L. (2017). Are all children with visual impairment known to the eye clinic? *The British journal of ophthalmology*, 101(4), 472-474.
- Pleasant, A., McKinney, J., i Rikard, R.V. (2011). Health Literacy Measurement: A Proposed Research Agenda. *Journal of Health Communication*, 16(s3), 11-21.
- Pleasant, A., Rudd, R.E., O'Leary, C., Paasche-Orlow, M.K., Allen, M.P., Alvarado-Little, W., Myers, L., Parson, K., i Rosen, S. (2016). Considerations for a new definition of health literacy. Discussion Paper, National Academy of Medicine, Washington, DC. Recuperat de: <https://nam.edu/wp-content/uploads/2016/04/Considerations-for-a-New-Definition-of-Health-Literacy.pdf>
- Pohl, A.L., Griebel, L., i Trill, R. (2016). Contemporary eHealth literacy research – An overview with focus on Germany. *Proceedings del 3rd European Workshop on Practical Aspects of Health Informatics (PAHI 2015)*, Scotland.
- Post, M. (2014). Definitions of quality of life: what has happened and how to move on. *Topics in spinal cord injury rehabilitation*, 20(3), 167-180.
- Press, V. G., Shapiro, M. I., Mayo, A. M., Meltzer, D. O., i Arora, V. M. (2013). More than meets the eye: relationship between low health literacy and poor vision in hospitalized patients. *Journal of health communication*, 18 (Suppl 1), 197-204.
- Rahi, J. S., i Cable, N. (2003). Severe visual impairment and blindness in children in the UK. *The Lancet*, 362(9393), 1359-1365.
- Rahi, J.S., Manaras, I., Tuomainen, H., i Lewando-Hundt, G. (2004). Meeting the needs of parents around the time of diagnosis of disability among their children: evaluation of a novel program for information, support, and liaison by key workers. *Pediatrics*, 114 (4), e477-e482.
- Rahi, J.S., Manaras, I., Tuomainen, H., i Lewando-Hundt, G. (2005). Health services experiences of parents of recently diagnosed visually impaired children. *The British Journal of Ophthalmology*, 89(2), 213-218.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S.D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., i Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), e626-e636.
- Rainey, L., Elsmann, E., van Nispen, R., van Leeuwen, L. M., i van Rens, G. (2016). Comprehending the impact of low vision on the lives of children and adolescents: a qualitative approach. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 25(10), 2633-2643.
- Rennie, C. A., Hannan, S., Maycock, N., i Kang, C. (2007). Age-related macular degeneration: what do patients find on the internet? *Journal of the Royal Society of Medicine*, 100(10), 473-477.
- Resnikoff, S., Pascolini, D., Etya'ale, D., Kocur, I., Pararajasegaram, R., Pokharel, G., i Mariotti, S.P. (2004). Global data on visual impairment in the year 2002. *Bulletin of the World Health Organization*, November 2004, 82 (11), 844-851.
- Ricard, B. J., Marsch, L. A., Crosier, B., i Hassanpour, S. (2018). Exploring the Utility of Community-Generated Social Media Content for Detecting Depression: An Analytical Study on Instagram. *Journal of Medical Internet Research*, 20(12), e11817.
- Rom, M. (2021, 25/06). Telenotícies Migdia [Emissió de televisió]. TV3, Televisió de Catalunya. Recuperat de: <https://www.ccma.cat/324/el-90-de-les-pagines-web-no-son-accessibles-per-a-persones-amb-discapacitat/noticia/3102319/>

- Rudd, R.E. (2002). A maturing partnership. *Focus on basics. Connecting research and practice*. 5(C), 1-8.
- Rudd, R.E. (2015). The evolving concept of Health literacy: new directions for Health literacy studies. *Journal of Communication in Healthcare*, 8(1), 7-9.
- Ryerson Espino, S. L., Kelly, E. H., Rivelli, A., Zebracki, K., i Vogel, L. C. (2018). It is a marathon rather than a sprint: an initial exploration of unmet needs and support preferences of caregivers of children with SCI. *Spinal cord*, 56(3), 284–294.
- Salem, J., Paffenholz, P., Bolenz, C., von Brandenstein, M., Cebulla, A., Haferkamp, A., Kuru, T., Lee, C. T., Pfister, D., Tsaur, I., Borgmann, H., i Heidenreich, A. (2019). Websites on Bladder Cancer: an Appropriate Source of Patient Information? *Journal of Cancer Education: The Official Journal of the American Association for Cancer Education*, 34(2), 381–387.
- Salt, A., i Sargent, J. (2014). Common visual problems in children with disability. *Archives of Disease in Childhood*, 99(12), 1163-1168.
- SaludInforma. (2015). Alfabetización en salud. Informe de resultados. *Gobierno de Aragón. Dirección general de Derechos y Garantías de los Usuarios*. Powerpoint, Setembre 2015 Disponible a https://www.saludinforma.es/portalsi/documents/10179/1218438/Alfabetizacion_salud_informe/6cd751c6-b034-4a4c-be3e-16b3cd90d865
- Santesamases-Masana, R., González-de Paz, L., Real, J., Borràs-Santos, A., Sisó-Almirall, A., i Navarro-Rubio, M.D. (2017) Alfabetización en salud en pacientes con insuficiencia cardíaca atendidos en atención primaria. *Atención Primaria*, 49(1), 28-34.
- Sapp, W. (2001). Maternal perceptions of preverbal communication in children with visual impairments. *RE:View*, 33(3), 133.
- Schalnus R, Aulmann G, Hellenbrecht A, Hägele M, Ohrloff C, i Lüchtenberg M. (2010). Content quality of ophthalmic information on the internet. *Ophthalmologica*, 224(1), 30-37.
- Schreiweis, B., Pobiruchin, M., Strotbaum, V., Suleder, J., Wiesner, M., i Bergh, B. (2019). Barriers and Facilitators to the Implementation of eHealth Services: Systematic Literature Analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 21(11):e14197.
- Schwennesen, N., Barghadouch, A., i Olesen, K. (2018). Health Literacy and self-care among visually impaired people with type 1 diabetes in Denmark. *Chronic Illness*, 15(2), 157-164.
- Selden, C., Zorn, M., Ratzan, S. C., i Parker, R. M. (2000). *Current bibliographies in medicine: Health literacy*. (CBM 2000-1). Bethesda: National Institutes of Health. National Library of Medicine. Recuperat de: <https://www.ruhr-uni-bochum.de/healthliteracy/NIHhliteracy.pdf>
- Shaw, T., McGregor, D., Brunner, M., Keep, M., Janssen, A., i Barnet, S. (2017). What is eHealth (6)? Development of a Conceptual Model for eHealth: Qualitative Study with Key Informants. *Journal of Medical Internet Research*, 19(10):e324 .
- Shrestha, M. K., Guo, C. W., Maharjan, N., Gurung, R., i Ruit, S. (2014). Health literacy of common ocular diseases in Nepal. *BMC ophthalmology*, 14,2.
- Shute, R.H. (1991). *Psychology in vision care*. Oxford: Butterworth-Heinemann.
- Silberg, W. M., Lundberg, G. D., i Musacchio, R. A. (1997). Assessing, controlling, and assuring the quality of medical information on the Internet: Caveant lector et viewer--Let the reader and viewer beware. *JAMA*, 277(15), 1244–1245.
- Simonds, S. K. (1974). Health Education as Social Policy. *Health Education Monographs*, 2(1_suppl), 1–10.
- Slota, C., Sayner, R., Vitko, M., Carpenter, D.M., Blalock, S.J., Robin, A.L., Muir, K.W., Hartnett, M.E., i Sleath, B. (2015). Glaucoma patient expression of medication problems and nonadherence. *Optometry & Vision Science*, 92(5), 537-543.
- Smailhodzic, E., Hooijsma, W., Boonstra, A., i Langley, D. J. (2016). Social media use in healthcare: A systematic review of effects on patients and on their relationship with healthcare professionals. *BMC health services research*, 16(1), 442.
- Sola-Carmona, J.J., López-Liria, R., Padilla-Góngora, D., Daza, M.T., Aguilar-Parra, J.M., Salido-Campos, M.A. (2016). Factors Associated with the Anxiety, Subjective Psychological Well-Being and Self-Esteem of Parents of Blind Children. *PLoS ONE*, 11(9), e0162294.
- Solebo, A. L., i Rahi, J. (2014). Epidemiology, aetiology and management of visual impairment in children. *Archives of disease in childhood*, 99(4), 375–379.

Referències

- Sørensen, K., van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., Band, H., i (HLS_EU) Consortium Health Literacy Project European. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12, 80.
- Sørensen, K., van den Broucke, S., Pelikan, J., Fullam, J., Doyle, G., Slonska, Z., Kondilis, B., Stoffels, V., Osborne, R.H., i Brand, H. (2013). Measuring health literacy in populations: illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q) *BMC Public Health*, 13, 948.
- Sørensen, K., Pelikan, J.M., Röthlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G., Fullam, J., Kondilis, B., Agrafiotis, D., Uiters, E., Falcon, M., Mensing, M., Tchamov, K., van den Broucke, S., Brand, H., i HLS-EU Consortium. (2015). Health literacy in Europe: comparative results of the European Health literacy survey (HLS-EU). *European Journal of Public Health*, 25(6), 1053-1058.
- Spring, H. (2014). Health information, what happens when there isn't any? Information literacy and the challenges for rare and orphan diseases. *Health information and Libraries Journal*, 31(3), 246-246.
- Sun, Y., Zhang, Y., Gwizdka, J., i Trace, C.B. (2019). Consumer Evaluation of the Quality of Online Health Information: Systematic Literature Review of Relevant Criteria and Indicators. *Journal of Medical Internet Research*, 21(5):e12522
- Suñer i Santinyà (2014). Alfabetització per a la salut: definicions, conceptes, i la seva relació amb la salut. A *Alfabetització per a la salut: estàndards i recomanacions per als professionals de la salut*, Suñer i Santinyà eds. Girona .
- Tan, S.S.L., i Goonawardene, N. (2017). Internet Health Information Seeking and the Patient-Physician Relationship: A Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 19(1):e9
- Tariq, A., Khan, S. R., Vela, I., i Williams, E. D. (2019). Assessment of the use of the Internet and social media among people with bladder cancer and their carers, and the quality of available patient-centric online resources: a systematic review. *British Journal of Urology International (BJUI)*, 123 Suppl 5, 10–18.
- Taylor, D. M., Fraser, S., Dudley, C., Oniscu, G. C., Tomson, C., Ramanan, R., i Roderick, P. (2017). Health literacy and patient outcomes in chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrology Dialysis Transplantation: official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*, 33(9), 1545-1558.
- Team HON. (2020). The eight principles of the HONcode certification of websites. Recuperat de: <https://www.hon.ch/en/certification/websites.html#steps>
- Torrent-Sellens, J., Díaz-Chao, Á., Soler-Ramos, I., i Saigí-Rubió, F. (2016). Modelling and Predicting eHealth Usage in Europe: A Multidimensional Approach From an Online Survey of 13,000 European Union Internet Users. *Journal of Medical Internet Research*, 18(7):e188.
- Tran, J., i Tsui, E. (2020). Assessment of the Readability, Availability, and Quality of Online Patient Education Materials Regarding Uveitis Medications. *Ocular immunology and inflammation*, 10, 1–6.
- Tröster, H. (2001). Sources of stress in mothers of young children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95(10), 623-637.
- Ulster, A.A., i Antle, B.J. (2005). In the darkness there can be light: a family's adaptation to a child's blindness. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 99(4), 209-218.
- UNESCO, Organització de les Nacions Unides per a l'Educació, la Ciència i la Cultura. (1970). *La alfabetización funcional. Cómo y por qué*. (Q UNESCO 1970 COM.70/11./31S). Paris: UNESCO. Recuperat de <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000132679>
- Van der Vaart, R. i Drossaert, C. (2017). Development of the Digital Health Literacy Instrument: Measuring a Broad Spectrum of Health 1.0 and Health 2.0 Skills. *Journal of Medical Internet Research*, 19(1):e27.
- Vázquez R, i Martínez M. *Los ciudadanos ante la e-Sanidad. Opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y la aplicación de las TIC en el ámbito sanitario*. Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información - ONTSI. Madrid: Red.es; 2016. Recuperat de: https://www.ontsi.red.es/sites/ontsi/files/los_ciudadanos_ante_la_e-sanidad.pdf
- Von Wagner, C., Steptoe, A., Wolf, M.S., i Wardle, J. (2009). Health literacy and health actions: a review and a framework from health psychology. *Health Education & Behavior*, 36(5), 860-877.

- Wallander, J.L., Pitt, L.C., i Mellins, C.A. (1990). Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58(6), 818-824.
- Warren, M., DeCarlo, D.K., i Dreer, L.E. (2016). Health literacy in older adults with and without low vision. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(3), 7003270010p1–7003270010p7.
- Weymann, N., Härter, M., i Dirmaier, J. (2015). Quality of online information on type 2 diabetes: a cross-sectional study. *Health promotion international*, 30(4), 821–831.
- WHO, World Health Organization (1998a). Division of Health Promotion, Education, and Communication. *Health promotion glossary*. (WHO/HPR/HEP/98.1). Geneva: World Health Organization. Recuperat de: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/64546>
- WHO, World Health Organization. (1998b). Cross-border advertising, promotion and sale of medical products through the Internet. Recuperat de: https://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/EB101/pdfangl/angr3.pdf?ua=1
- WHO, World Health Organization. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Ginebra, Suïza.
- WHO, World Health Organization. (2002). *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health: ICF The International Classification of Functioning, Disability and Health*. Recuperat de: https://www.who.int/docs/default-source/classification/icf/icfbeginnersguide.pdf?sfvrsn=eead63d3_4
- WHO, World Health Organization. (2004). eHealth. Report by the Secretariat. Recuperat de: https://www.who.int/healthacademy/media/en/eHealth_EB-en.pdf?ua=1
- WHO, World Health Organization. (2005). Fifty-eighth World Health Assembly. Resolutions and decisions. Annex. Recuperat de: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA58-REC1/english/A58_2005_REC1-en.pdf
- WHO, World Health Organization. (2012). *The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)*. Recuperat de: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>
- WHO, World Health Organization. (2013). *Health literacy. The solid facts*. Recuperat de <https://apps.who.int/iris/handle/10665/326432>
- WHO, World Health Organization. (2018). *Ceguera y discapacidad visual*. Recuperat de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>
- WHO, World Health Organization. (2020). *CIE-11 para estadísticas de mortalidad y morbilidad*. Recuperat de: <https://icd.who.int/browse11/l-m/es#/http%3a%2f%2fid.who.int%2f%2fid%2fentity%2f1103667651>
- WHO, World Health Organization. (n.d.,a). WHOQOL: Measuring Quality of Life. Recuperat de: <https://www.who.int/tools/whoqol>
- WHO, World Health Organization. (n.d.,b). Health promotion. Recuperat de: https://www.who.int/health-topics/health-promotion#tab=tab_1
- WHO, World Health Organization. (n.d.,c). eHealth at WHO. Recuperat de: <https://www.who.int/ehealth/about/en/>
- Williams, A. M., Muir, K. W., i Rosdahl, J. A. (2016). Readability of patient education materials in ophthalmology: a single-institution study and systematic review. *BMC ophthalmology*, 16, 133.
- WMA. (n.d). Web Médica Acreditada. Recuperat de: <https://wma.comb.es/ca/home.php>
- Woodhouse, J.M., Davies, N., McAvinchey, A., i Ryan, B. (2014). Ocular and visual status among children in special schools in Wales: the burden of unrecognised visual impairment. *Archives of Disease in Childhood*, 99(6), 500-504.
- Yurdaisik I. (2020). Analysis of the Most Viewed First 50 Videos on YouTube about Breast Cancer. *Biomed Research International*, 2020, 2750148, 1-7.
- Zaidi, F. H., i Ansari, E. (2015). Web-based information on glaucoma. *Eye (London, England)*, 29(10), 1396.
- Zarcadoolas, C., Pleasant, A., i Greer, D. S. (2005). Understanding health literacy: an expanded model. *Health promotion international*, 20(2), 195–203.

Referències

Zhang, Y., Sun, Y., i Xie, B. (2015). Quality of health information for consumers on the web: A systematic review of indicators, criteria, tools, and evaluation results. *Journal of the Association for Information Science and Technology*, 66(10), 2071-2084.

Zhao, M., Gillani, A. H., Amirul Islam, F. M., Ji, W., Hayat, K., Li, Z., Akbar, J., Ahmed, A. B., Azam, A., Masood, I., i Fang, Y. (2019). Factors Associated with Knowledge, Attitude and Practices of Common Eye Diseases in General Population: A Multicenter Cross-Sectional Study from Pakistan. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(9), 1568.

ANNEX I – CONTRIBUCIONS

CONTRIBUCIÓ 1 (Llibre d'actes). Lupón, M., i Armayones, M. (2016). Ser padres de niños con déficit visual. Investigación en calidad de vida. Llibre d'actes del 24 Congreso Internacional de Optometría, Contactología y Óptica Oftálmica OPTOM 2016. ISBN: 978-84-941966-4-5. <https://www.optomcongreso.com/abstract2016/autores.asp> [accés obert, cercar a 'L', Lupón]

CONTRIBUCIÓ 1 (Póster). Lupón, M., i Armayones, M. (2016). Ser padres de niños con déficit visual. Investigación en calidad de vida. Póster presentat al 24 Congreso Internacional de Optometría, Contactología y Óptica Oftálmica OPTOM 2016.



UNIVERSITAT POLITÈCNICA DE CATALUNYA
BARCELONATECH
Facultat d'Òptica i Optometria de Terrassa



UNIVERSITAT POLITÈCNICA DE CATALUNYA
BARCELONATECH
Centre Universitari de la Visió



PSINET
Psicologia, Salut i Xarxa

SER PADRES DE NIÑOS CON DÉFICIT VISUAL. INVESTIGACIÓN EN CALIDAD DE VIDA

Marta Lupón i Bas¹
Manuel Armayones Ruiz²

¹Facultat d'Òptica i Optometria de Terrassa, Universitat Politècnica de Catalunya - BarcelonaTech - mluponb@oo.upc.edu
² Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació, Universitat Oberta de Catalunya - marmayones@uoc.edu

OBJETIVOS

- Conocer cuál es el estado de la investigación relativa a la calidad de vida de los padres de niños con déficit visual.
- Determinar qué factores se identifican con la repercusión que comporta ser padres de un hijo con déficit visual, sobre la calidad de vida.

RESULTADOS

- La mitad de artículos se publicaron en los últimos 5 años; en conjunto captan cierta diversidad cultural (figuras 1 y 2).
- Metodológicamente, se utilizaron diseños cuantitativos, cualitativos y mixtos, con muestras intencionales y no muy amplias.
- Los datos se obtuvieron a través de entrevistas y cuestionarios, excepto en dos estudios donde se formaron grupos focales. Dada la falta de instrumentos validados para ello, en la mayoría de investigaciones los autores diseñaron un modelo de cuestionario o de entrevista específicos; en pocos estudios se recurrió a instrumentos genéricos validados, y en algunos de ellos, se combinaron ambas opciones (figura 3).
- Citados reflejando la frecuencia con la que centran los objetivos de los autores, se identifican aspectos relacionados con:
 - ◆ preocupaciones y necesidades expresadas por los padres, y el impacto de la presencia del déficit visual en las relaciones familiares.
 - ◆ valoración de la atención recibida, tipo información, y apoyo prestado a los padres, por parte de los profesionales.
 - ◆ actitudes de los padres hacia el déficit visual, reacciones emocionales y estrés
 - ◆ factores que facilitan el ajuste de los padres a la situación.
- Las principales preocupaciones de los padres son el futuro de sus hijos, la escuela, y su socialización.
- Reiteradamente manifiestan necesidades de información sobre el diagnóstico, recursos y servicios disponibles, y orientación sobre cómo gestionar la situación. No hay homogeneidad en las opiniones sobre el impacto en las relaciones familiares.
- Existe acuerdo en valorar positivamente la atención médica recibida, y en considerar insuficiente la información y el apoyo.
- El desarrollo de actitudes negativas se relaciona con el desconocimiento relativo al déficit, las bajas expectativas de autoeficacia, escasa confianza hacia el niño, y freno al desarrollo personal. A menudo se mencionan estrés y sobrecarga.
- El ajuste se relaciona con la comprensión del déficit y la disponibilidad de una red de apoyo informal.

MÉTODO

Se realizó una búsqueda temática exhaustiva en PsycINFO, PubMed, ERIC y Proquest.

Criterios de inclusión:

- artículos publicados en inglés en revistas *peer reviewed*, entre el 01/01/1995 y el 31/12/2014.
- las publicaciones debían referirse simultáneamente a niños/adolescentes con déficit visual y a sus padres, o al contexto familiar (se excluyeron aquellos centrados específicamente en las estrategias o el desempeño de actividades escolares).

Atendiendo a estos criterios, se seleccionaron 24 artículos.



Figura 1. Porcentaje de artículos según fecha de publicación



Figura 2. Publicaciones según país de origen de la muestra



Figura 3. Instrumentos empleados (frecuencia absoluta)

CONCLUSIONES

Hasta el momento, la investigación sobre la calidad de vida de los padres de hijos con un déficit visual no ha sido abundante (aunque ha aumentado en los últimos años), y es muy ecléctica. Así, se impone la cautela en las conclusiones. Sin embargo, se han identificado indicadores de calidad de vida, esencialmente relativos al dominio del bienestar emocional, aunque también algunos de ellos relacionados con el desarrollo personal, el bienestar físico, el bienestar material, y las relaciones interpersonales.

CONTRIBUCIÓ 2. Lupón, M., Armayones, M., i Cardona, G. (2018a). Quality of life among parents of children with visual impairment: A literature review. *Research in developmental disabilities*, 83, 120–131. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S089142221830194X>

Research in Developmental Disabilities 83 (2018) 120–131



Contents lists available at ScienceDirect

Research in Developmental Disabilities

journal homepage: www.elsevier.com/locate/redevdis



Review article

Quality of life among parents of children with visual impairment: A literature review



Marta Lupón^{a,b,*}, Manuel Armayones^a, Genís Cardona^b

^a Psychology, Health & ICT (PSINET) – Universitat Oberta de Catalunya, Rambla del Poblenou, 156, Barcelona, Spain

^b Vision, Optometry and Health (VOS) Research Group – Department of Optics and Optometry, Universitat Politècnica de Catalunya, Violinista Vellsolà, 37, Terrassa, Spain

ARTICLE INFO

Keywords:
Visual impairment
Children
Adolescents
Parents
Caregivers
Quality of life

ABSTRACT

Aims: To describe the experience of parents caregiving children with visual impairment (VI), to determine how their quality of life (QoL) is assessed, and to summarize QoL indicators through a review of the literature.

Methods: A thematic search through PubMed, PsycINFO, ProQuest and ERIC databases was performed of articles published in English in peer-reviewed journals between 1996 and 2016. Publications were included if they referred to both children or adolescents with VI and their parents, or the family context. The complete selection process disclosed 37 papers suitable for review.

Results: Researchers mainly used ad hoc interviews and questionnaires to investigate this topic. Two specific tools, the CarCGQoL (congenital glaucoma) and the OTI (congenital cataract), were identified. Most of the information collected referred to the parents' opinion concerning professional services, their needs and worries, the impact of VI on their emotional well-being and the strategies to assist parents to cope and adjust to the situation.

Conclusions: The experience of caring for a child with VI is mainly influenced by psychosocial factors. Information and guidance to understand the child's visual condition are insufficient, and the available resources reinforce concerns of caregivers regarding the child's opportunities, expressed as negative emotional reactions.

What this paper adds?

The approach to childhood visual impairment should take into consideration the whole family system, particularly from the perspective of parents as main caregivers of a visually impaired child. This paper reviews and analyses the findings of relevant publications on quality of life of parents of children with visual impairment. Key issues for healthcare and educational practices and policies are discussed aiming at improving the quality of life of these parents.

Introduction

Visual impairment (VI) in childhood is a low prevalence condition, ranging from 3 per 10.000 in socioeconomically developed

* Corresponding author at: Psychology, Health & ICT (PSINET) – Universitat Oberta de Catalunya, Rambla del Poblenou, 156, Barcelona, Spain.
E-mail addresses: marta.lupon@upc.edu, mluponb@uoc.edu (M. Lupón), marmayones@uoc.edu (M. Armayones), genis.cardona@upc.edu (G. Cardona).

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.08.013>

Received 28 July 2017; Received in revised form 31 January 2018; Accepted 28 August 2018
0891-4222/ © 2018 Elsevier Ltd. All rights reserved.

countries, to 15 per 10.000 in poorer countries (Rahi & Cable, 2003; Resnikoff et al., 2004). It often coexists with other impairments or disabilities (Flanagan, Jackson, & Hill, 2003; Rahi & Cable, 2003; Salt & Sargent, 2014).

The presence of a VI affects children's global development (motor, cognitive and psychosocial aspects), restrains their participation in social activities, and generally worsens their quality of life (Rainey, Elsmann, van Nispen, van Leeuwen, & van Rens, 2016). Vision is an important factor in the learning process that also serves as a non-verbal communication channel governing social interaction. In older children, vision is especially related not only to academic achievements but also to other aspects of life, such as sports practice, autonomy, relationships, etc. (Checa et al., 2003). The limitations and participation restrictions of children with VI may further increase if they suffer from co-existing disabilities. In such a case, it is critical to detect visual function or visual system anomalies in order to strengthen the ratio ability vs. disability. However, this strategy is not always a priority for healthcare providers or even for families (Woodhouse, Davies, McAvinchey, & Ryan, 2014).

As well as affecting the child, the VI condition will presumably affect the whole family environment, especially the parents' quality of life (QoL). Caring for someone who suffers from a permanent disease or disability has an effect on the caregiver's QoL to a greater or a lesser extent. Quality of life is described as a multidimensional concept that reflects global welfare (Brown, Bowling, & Flynn, 2004). An extensive body of literature exists exploring the relevant QoL domains and the corresponding measurement of their indicators (Adelman, Tmanova, Delgado, Dion, & Lachs, 2014; Golics, Basra, Salek, & Finlay, 2013). Accepting a caregiving responsibility may lead to increased stress levels, and result in a negative impact on the individual's physical (fatigue, sleep deprivation, etc.), psychological (suffering, anxiety, depression, etc.) and social (economic environment, workplace, relationship bonds, etc.) areas. Child-rearing may become a particularly exacting task when children suffer from some kind of disease, disability and/or impairment. These findings have been amply documented in research focusing on parents of children with special needs (Barlow & Ellard, 2006; Gerhardt et al., 2003; Murphy, Christian, Caplin, & Young, 2007).

The aim of this review is to examine the existing literature to determine how VI in children affects parents' QoL. Two research questions were posed to address this aim: (1) How is parents' QoL assessed? (2) Which are the factors associated with parents' QoL? By presenting a novel global approach to the management of this situation within the framework of family care, we may provide assistance to both children and parents, thus enhancing the children's life participation and satisfaction by means of guiding and assisting their parents.

Method

2.1. Search and selection strategy

A thematic search was performed on the PubMed, ProQuest, ERIC and PsycINFO, databases. MeSH terms were used in PubMed and ProQuest, whereas in ERIC and PsycINFO databases search was guided by the terms suggested in their Thesaurus tool. The following equations defined the search of articles regarding caregivers of children/adolescents with visual impairment:

- a PubMed and ProQuest: *(parents[MeSH Terms] OR caregivers[MeSH Terms] OR family[MeSH Terms]) AND (vision, low[MeSH Terms] OR vision disorders[MeSH Terms] OR visually impaired persons[MeSH Terms] OR blindness[MeSH Terms])*
- b ERIC: *(parents OR child caregivers OR family life) AND (visual impairments OR blindness OR partial vision)*
- c PsycINFO: *(Abstract: "parents" OR Abstract: "caregivers" OR Abstract: "family") AND (IndexTerms: "vision disorders" OR IndexTerms: "blind" OR Index Terms: "partially sighted")*

In addition, a secondary literature search was conducted considering the most prevalent visual conditions leading to visual disability in children: retinopathy of prematurity, cortical visual impairment, optic nerve hypoplasia, Leber's congenital amaurosis, retinitis pigmentosa, albinism, cataracts, and glaucoma (Hatton, Ivy, & Boyer, 2013; Rahi & Cable, 2003). To continue with the selection process, the following inclusion/ exclusion criteria were stated:

- a Inclusion criteria: publications had to be related to children/adolescents with VI, and simultaneously had to refer to the parents experience or to the family context. Papers related to young adults were also included, provided they were under the care of their parents.
- b Exclusion criteria: papers related exclusively to the functioning of children or focusing on the assessment of children's QoL, articles regarding visually impaired adults or the elderly population, and those not on topic were excluded.

First, the search was directed at journal articles published in English between 1996 and 2016 in peer-reviewed journals, containing the aforementioned combinations of search terms in the title or the abstract. This preliminary search disclosed 1451 eligible journal articles (406 in PubMed, 439 in ProQuest, 158 in ERIC, and 448 in PsycINFO databases). Secondly, a title selection was conducted. Titles non relevant to or not related to the topic, titles mentioning children but not their parents, those alluding to teachers or to the school context, titles referring to adult/old people, and those describing medical, genetic, etc, aspects were discarded. Thirdly, all remaining abstracts were independently reviewed by the three authors for inclusion in this review. When in disagreement regarding the inclusion of a particular abstract, the full article was retrieved and its contents were carefully examined and discussed until a consensus was reached. Next, duplicated titles were removed. Finally, the reference lists of the included publications were scanned to find additional relevant articles.

In order to gain a wider view of how the existing research has addressed the topic, and a full understanding of the implications of

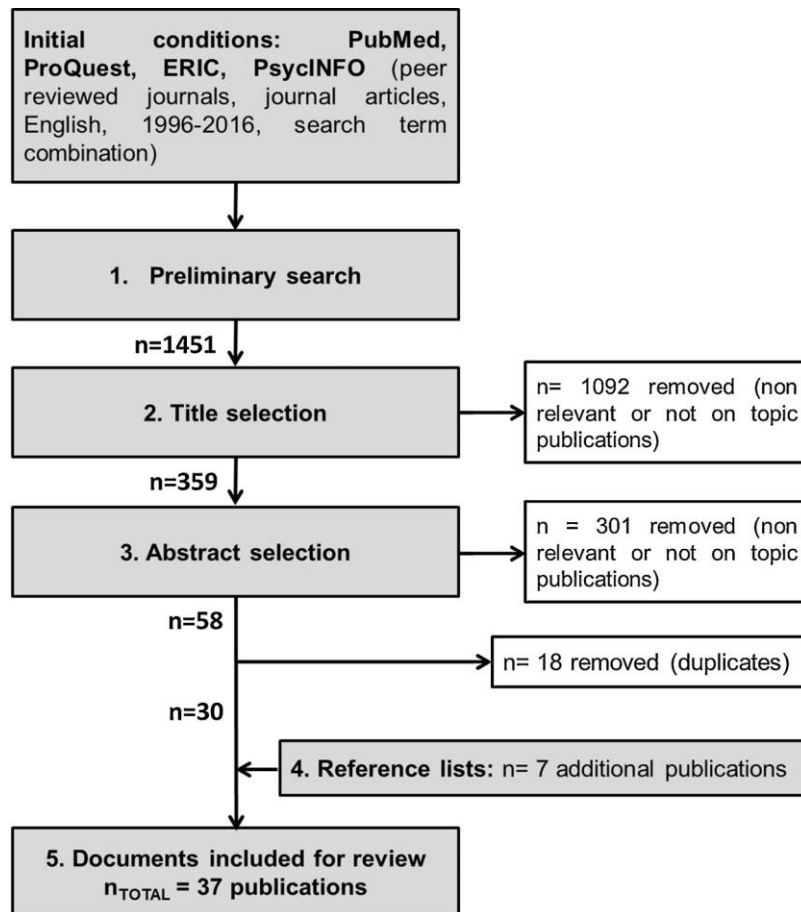


Fig. 1. Flow diagram on the inclusion process for the review of literature.

bringing up a child with VI, publications were included irrespective of the study design or data analysis employed by their authors. Following the resulting selection according to these criteria, full copies of all papers were obtained for review. Fig. 1 shows the flow diagram of the studies selection process.

2.2. Review process

Firstly, the objectives or research questions posed by the authors were listed to determine the scope of the researchers' interests. Secondly, all data gathering and data analysis methods were identified. Next, relevant QoL indicators were retrieved from the results and discussion sections of each paper. Finally papers were grouped to allow for a better approach to our research questions.

Results and discussion

A total of 37 articles were found to be relevant to the predefined search terms and inclusion criteria. Nineteen of them (51%) were published in the last five years (2012-2016), fourteen papers were published between 2002 and 2011 (38%), and four papers were published prior to 2002.

More than two thirds of the reported studies focussed on populations from western countries (Europe, United States, and Canada). The remaining publications were based on populations from the Middle-East and Asian countries, Russia, South America, and Africa, thus offering validity to the review in terms of sociocultural variety.

Major topics of interest were the needs and concerns expressed by parents, as well as the impact of VI on family dynamics and relationships, the opinion of parents on the information, care and support provided by professionals, their attitudes towards VI, their emotional reactions, and the factors and coping mechanisms that ease the adjustment to the situation of caring for a child with VI.

To assess parents' QoL indicators most researchers (68%) designed ad hoc questionnaires or interview models, although in some occasions they employed them in combination with one or more validated generic instruments (22%). In almost one third of the

Table 1
Summary of relevant articles regarding parents or caregivers of children with visual impairment.

Authors & Country	Study aim	Sample	Children's age range	Data gathering (authorship)	Data analysis	Main results
Castañeda et al. (2016) USA	Determine specific Health-Related Quality of Life (HRQL) and functional concerns affecting both children with cataracts and their parents.	25 mothers + 6 fathers.	0 to 17 years.	- Semi-structured interview (authors).	- Content analysis.	- 5 themes emerged (parents): <i>worry, compensate for condition, treatment, emotions, and affects family.</i>
Celano, Hartmann, Drews-Botsch, and for the Infant Aphakia Treatment Study Group, (2013) USA	Evaluate the caregivers' stress in congenital cataract, and to determine the influence of both treatment and time since diagnosis.	57 mothers + 51 fathers.	11 to 20.5 months.	- <i>PSI</i> (Abidin). - <i>OTT</i> (Drews et al.)	- T test, ANOVA, χ^2 test, ANCOVA.	- Higher levels of stress 3 months after surgery when treatment is intraocular lens vs contact lens, but no group differences at age 12 months (surgery is before 8 months). - 4 themes emerged: <i>assistance received, need for information or orientation resources, communication, understanding cultural differences.</i>
Correa-Torres et al. (2014) USA	Study the perception of families with Hispanic backgrounds regarding their interaction with health professionals.	11 mothers.	19 months to 18 years.	- Semi structured interview (authors).	- Content analysis.	- 4 themes emerged: <i>assistance received, need for information or orientation resources, communication, understanding cultural differences.</i>
Dada et al. (2013) INDIA	Assess the magnitude of caregiver burden and depression in parents of children with primary congenital glaucoma (PCG).	53 mothers + 2 fathers.	1 month to 3 years.	- <i>Caregiver Burden Questionnaire</i> (Rudnick). - <i>PHQ-9</i> (Spitzer et al.).	- Mean \pm SD, Median, ANOVA, Bonferroni & Kruskal-Wallis tests.	- Most parents suffered some degree of burden (71% moderate; 5% severe) and depression (36% mild; 22% moderate; 11% severe). - 3 categories: <i>the role of family values, the process of inclusion, the development of a sense of accomplishment</i> ; core category: <i>continuing with life.</i>
De Klerk and Greeff (2011).S. AFRICA	Determine the processes and features that help parents to adjust to the circumstances.	5 families.	22 to 25 years.	- Semi structured interview (authors).	- Grounded theory.	- 3 categories: <i>the role of family values, the process of inclusion, the development of a sense of accomplishment</i> ; core category: <i>continuing with life.</i>
DeCarlo et al. (2012) USA	Identify relevant information to create a vision-targeted HRQL questionnaire for children.	19 mothers + 4 fathers.	6 to 12 years.	- Focus groups: children and parents.	- Frequency of comments, Content analysis.	- 3 main topical areas: <i>glasses and adaptive equipment, psychosocial aspects, school (children); school, expectations and frustrations, psychosocial aspects (parents).</i>
Dote-Kwan et al. (2009) USA	Examine the parents' needs considering ethnicity, home environment, socioeconomic status, and visual functioning in the child's development.	19 mothers + 15 fathers.	11 to 24 months.	- <i>HOME</i> , 0-3 years old, (Badley et al.). - <i>Family Needs Survey</i> (Bailey & Simeonsson).	- ANOVA, χ^2 test.	- Needs diminish with passing time, except those regarding information on provision of services; Significant differences depending on ethnicity.
Drews et al. (2003) USA	Assess caregiver parenting stress in congenital cataract considering diagnosis and treatment, and to develop and validate a specific instrument to assess stress (OTT).	23 mothers + 18 fathers.	2.08 years \pm 9 weeks.	- <i>PSI</i> (Abidin). - <i>OTT</i> (Drews et al.)	- T test, ANOVA.	- Evidence of reliability and validity of OTT is provided; stress levels similar to a normative sample; higher stress levels when unilateral cataract vs bilateral (not significant), and aphakic vs pseudophakic (significant).
Ek (2000) SWEDEN	Study the emotional reactions in the case of retinoblastoma.	21 families.	1 month to 7 ½ years.	- Interview guide (authors).	- Content analysis.	- Positive aspects: care received, meeting other families; Negative aspects: delay on the diagnosis/ treatment, returning back home, symptoms of acute crisis.
Facio et al. (2016) BRAZIL	Analyse the influence of health professionals' receptiveness on parental care of children with retinopathy of prematurity (ROP).	6 mothers + 3 fathers.	Not reported.	- In-depth interview.	- Narrative analysis.	- 3 themes emerged: <i>informational (un) receptiveness, emotional (un)receptiveness, and (un)receptiveness of their rights.</i>
Fathizadeh et al. (2012) IRAN	Study the experiences of caregivers of blind children, at home or at school.	4 mothers + 4 educators. 111 caregivers	Mean age 8 years. 5.7 \pm 8.4 months.	- Non structured deep interview (authors).	- Colaizzi's method.	- 2 main topics emerged: <i>the challenge, and the role of society.</i>
Gothwal et al. (2015) INDIA					- Content analysis.	

(continued on next page)

Table 1 (continued)

	Study aim	Sample	Children's age range	Data gathering (authorship)	Data analysis	Main results
Gothwal et al. (2016) INDIA	Develop and validate an instrument to measure the QoL of caregivers of children with PCG (the <i>CarCGQoL</i>). Investigate the changes in the QoL of caregivers of children with PCG after glaucoma surgery.	111 caregivers.	5.7 ± 8.4 months.	- Focus group. - Semi-structured interview (authors). - <i>CarCGQoL</i> questionnaire (Gothwal et al.).	- Effect size	- Four topics: <i>health and functioning, psychological-spiritual, social and economic, family</i> . - Significant improvement after surgery (moderate to large effect size).
Hambilton et al. (2011) UK	Determine the HRQoL of children with hereditary retinal disorders and assess its impact on family.	44 parents.	0-16 years.	- <i>PedsQL</i> + <i>Family Impact Module</i> (Varmi).	- T test, Bland & Altman method.	- Parents perceive child's HRQoL worse than the children themselves; Negative impact on family and functioning as VA worsens.
Jackel et al. (2010) USA	Assess parents' acceptance towards cerebral VI diagnosis (CVI), the support received and their perceptions regarding it.	80 parents.	0-18 years.	- Questionnaire (authors).	- Frequency of answers.	- Negative aspects: little information after diagnosis, not receiving any kind of service, difficulty in receiving proper adjustment or modifications for their children.
Killebrew and Corn (2002) USA	Explore communication between parents and ophthalmologists.	7 mothers + 2 fathers.	3 months to 15 years.	- Guided interview (authors).	- Frequency of comments.	- The parents' understanding is worse than the doctors perceive; doctors should be more aware of sources of support for families.
Lakshmi and Jabeen (2012) INDIA	Determine and compare the anxiety levels among parents of children with and without VI.	120 parents.	12 to 17 years.	- <i>IPAT Anxiety Scale</i> (Catell).	- T test.	- Anxiety level higher in VI group; No significant gender differences in VI group.
Lappin (2006) USA	Study the change in the interaction child-caregiver due to regular child's massage performing.	1 mother.	11 months.	- Interview (author). - Observation.	- Frequency of interactions.	- Interactions turn from 100% negative to 79% positive.
Lee et al. (2014) CHINA	Identify and compare specific needs among parents of children with VI, with learning/behavioural problems (LB), and no special needs (C).	26 parents VI + 43 LB + 200 C.	8 ½ to 10 ½ years.	- <i>Service Needs Questionnaire, SNQ</i> (Health Department in Hong Kong).	- T test, ANOVA - Kruskal-Wallis test.	- VI group: no significant differences when co-morbid conditions or increased VI severity; Similar needs in VI and LB group (≥ C group); Higher stress levels in VI group than C group.
Lemmon et al. (2008) UK	Evaluate the helpfulness of low vision assessment reports.	20 parents + 14 teachers.	9 ± 3 years.	- Questionnaire survey (authors).	- Frequency of answers.	- The reports are useful and easy to understand, although 30% of parents find them too technical.
Leyser et al. (1996) USA	Examine and compare stress, coping strategies, and needs of families who have a child with VI vs families whose children have not VI (C).	130 families VI + 78 C.	10.6 ± 4.7 years (VI); 9.32 ± 3.12 years (C).	- Questionnaire (authors). - <i>FES</i> (Moos & Moos).	- Frequency of answers, T test.	- Significant differences between groups in personal growth and system maintenance; VI families endure stress and burden but it is not always considered as overwhelming; many families turn to social support and proper coping strategies.
Leyser and Heinze (2001) USA	Examine stresses, coping strategies, education, and changes in family dynamics over time.	130 families.	0-25 years.	- Questionnaire (authors).	- Parents' comments analysis.	- Main concerns: children's needs and future, financial issues, finding services, socialisation; Change to positive attitudes and stronger family ties; Usefulness of social support
McKillop et al. (2006) UK	Compile information on how families deal with the difficulties and cope with the situation.	40 parents/relatives	Not reported.	- 4 focus groups.	- Parents' comments analysis.	- Betterment of access to information and resources, communication, and school functioning is needed; Family support groups are positively valued.
		15 mothers.	0-5 years.			

(continued on next page)

Table 1 (continued)

	Study aim	Sample	Children's age range	Data gathering (authorship)	Data analysis	Main results
Neofotistou et al. (2014) GREECE	Estimate families' perceptions on early intervention services and determine if some family specific features are associated with parents' satisfaction.	10 mothers.	Not reported.	- Modified <i>Dakota Project</i> (Kjerland). - Questionnaire (authors).	- Frequency and average scores, Kruskal-Wallis test. - Content analysis.	- High scores in parental overall satisfaction; Neither the children's nor the parents' traits are related to satisfaction. - Negative aspects: pathology unawareness, health services access, poor information, overburden, over-protection; Facilitators: knowledge regarding VI, thinking of future benefits for the child. - Almost all VD parents experience anxiety. They show more negative self-esteem, and more feelings of dissatisfaction and tiredness regarding permanent problems; Few parents estimate the future of their children and their success as high. - Scores slightly higher in "post" group; statistically significant differences in providing both <i>general</i> and <i>specific</i> information.
Pintanel et al. (2013) BRAZIL	Identify the challenging and easy aspects faced by mothers, in order to guide professionals on how to prepare families.	50 parents VD + 46 HD + 40 C.	≥ 17 years.	- Coping questionnaire. (Didenko) - <i>Semanatic differential</i> - <i>Parents' attitude</i> questionnaire (Varga&Stolin).	- T test, Pearson's correlation coefficient.	
Posokhovaa et al. (2016) RUSSIA	Identify the system of attitudes in parents of young people having hearing (HD), visual disorders (VD), or no sensory disorders (C).	79 families pre-CLT + 68 families post-CLT.	2.2 ± 1.7 years.	- <i>MPOC</i> (King). - <i>CSQ</i> (Larsen). - Semi structured interview (authors). - <i>MPOC</i> - <i>CSQ</i>	- F and T tests, Content analysis. - Pearson's correlation coefficient, T and F tests, Content analysis.	
Rahi et al. (2004) UK	Explore the impact on parents' experiences and the practices of health carers of a novel community link team (CLT).	135 mothers +76 fathers.	2.2 ± 1.7 years.	- Semi structured interview (authors).		
Rahi et al. (2005) UK	Investigate parents' needs and experiences with health services, after diagnosis of ophthalmic or VI disorders.	50 families.	8 to 16 years.	- <i>PedsQL TM 4.0</i> (Varmi et al.) - <i>SF-36</i> - Guided interview (authors).	- T test, content analysis.	- Needs: more information, find other parents, higher professional support; Worse scores in <i>general information</i> ; Positive correlation between <i>MPOC</i> and <i>CSQ</i> scores; <i>general</i> and <i>specific information</i> are the aspects less correlated with <i>satisfaction</i> . - Compared with population norms: mothers report lower levels of QoL for their child, and similar or higher levels of their own QoL except in energy/vitality; main concerns: school assistance, and the child's future. - Being the father, lower income and non-university studies are related to negative attitudes towards VI. - Parents show lack of knowledge and confidence, and anxiety to let children be more independent; the severity of VI affects parents' confidence and expectations.
Sheppard et al. (2005) UK	Assess the QoL of retinoblastoma survivors and their mothers.	54 mothers and 45 fathers.	Not reported.	- Questionnaire (author).	- T test.	
Shihab (2012) JORDAN	Investigate parents' attitudes towards their children, and the effect of gender, income, and academic levels.	30 families.	3 months to 3 years.	- Observation, and semi structured interview (authors).	- Content analysis.	
Smyth et al. (2014) USA	Assess the interaction between the child and the adult at meal time and determine if children are less skillful to eat without help.	33 mothers + 28 fathers.	9.16 ± 4.9 years.	- Questionnaire based on <i>STAI</i> (Spielberger et al.), <i>EBP</i> (Sánchez-Cánovas), and <i>RSES</i> (Rosenberg).	- Mean ± SD, Pearson's correlation coefficient, T test.	- Correlations: psychological well-being and self-esteem (positive), anxiety and psychological well-being, and self-esteem (negative); Compared to normative scores: higher in anxiety and self-esteem, lower in psychological well-being (no significance).

(continued on next page)

Table 1 (continued)

	Study aim	Sample	Children's age range	Data gathering (authorship)	Data analysis	Main results
Sola-Carmona, Lopez-Liria et al. (2016) SPAIN	Measure family well-being in parents of blind children.	33 mothers + 28 fathers.	9.16 ± 4.9 years.	- Questionnaire based on subscales of <i>STAI</i> , <i>EBP</i> , and <i>ESFA</i> (Barraca et al.).	- T test, Pearson's correlation coefficient, ANOVA.	- Positive correlations: material well-being and job satisfaction, and family satisfaction; Negative correlations: anxiety and material well-being, and family and job satisfaction. - Less anxiety: rising 1 child, technical qualification, perceiving a salary, non-progressive vision loss; knowledge about the VI, perceiving the child's VI as not affecting leisure/ job opportunities; Better psychological well-being: being married in first nuptials, perceiving the child's condition as not affecting leisure, perceiving one's health as good; Better self-esteem: perceiving the child's condition as not affecting job opportunities.
Sola-Carmona, López-Liria et al. (2016) SPAIN	Investigate the relationship between several personal variables, the family context and the levels of anxiety, subjective psychological well-being and self-esteem in parents of blind children.	33 mothers + 28 fathers.	9.16 ± 4.9 years.	- Questionnaire based on subscales of <i>STAI</i> , <i>EBP</i> , and <i>RSES</i> .	- Mann-Whitney and Kruskal-Wallis tests.	- No significant differences in stress between groups; positive correlation between children's age and parents' stress in VI group; Information is given too late; most parents don't know who to address. - Stress: VI group > C group; higher stress with comorbid impairments and higher VI severity; no significant differences between groups when the children "only" have VI; VI group perceive less support than C group (regardless of VI severity). - The process of adjustment is cyclic and eased by social support (staff/parents); Main stressors: medical issues, the future, disagreements between spouses, child's trauma.
Speedwell et al. (2003) UK	Investigate the impact of written information on stress levels of parents (VI and control group, C), and determine who should provide information to the parents, and when.	34 parents VI + 43 C.	Up to Primary school.	- Questionnaire (authors). - <i>PSS</i> (Cohen et al.).	- Frequency of answers, T test, Pearson's correlation coefficient.	
Tröster (2001) GERMANY	Compare the stress of mothers of children with and without VI, examine stress domains, and determine which factors contribute to it.	47 mothers VI + 47 control group (C).	8 months to 7 years.	- Questionnaire based on Abidin's <i>PSI</i> (authors).	- ANOVA.	
Ulster and Antle (2005) CANADA	Present a case study regarding the adaptation of children and families to late onset blindness (retinoblastoma).	1 family.	6 years.	- In-depth interviews.	- Descriptive analysis.	

PHQ-9 = Patient Health Questionnaire; *HOME* = Home Observation Measurement of the Environment Inventory for Children with Severe Handicaps; *CareGCoL* = Caregiver's Congenital Glaucoma Quality of Life Questionnaire; *PedsQL* = Pediatric Quality of Life Inventory; *IPAT* = Institute for Personality & Ability Testing; *FES* = Family Environment Scale; *MPOC* = Measure of Processes of Care; *CSQ* = Client Satisfaction Questionnaire; *STAI* = State-Trait Anxiety Inventory; *EBP* = Escala de bienestar Psicológico (Psychological Well-being Scale); *RSES* = Rosenberg Self-Esteem Scale; *ESFA* = Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (Family Satisfaction Scale by Adjectives); *PSS* = Perceived Stress Scale; *PSI* = Parenting Stress Index; *OIT* = Ocular Treatment Index.

studies only generic instruments were used, and focus groups were created in three cases.

Table 1 presents the complete list of the publications included in the review, with summarized information regarding the following items: aim, number of participating parents, children/adolescents' age range, tools used to gather QoL indicators, procedures for data analysis, and main results according to the authors.

Health professionals and researchers in the field of VI in children have directed their interest mainly to the medical and functional characteristics of it, ignoring other aspects that may also affect children's development. For instance, the QoL of parents and caregivers of children with VI has received relatively scarce research attention until recent years. The results of the present review show that this situation may be currently reversing, although there remains a lack of tools to specifically assess it. Two exceptions are the Ocular Treatment Index, OTI (Celano, Hartman, & Drews-Botsch, 2013; Drews, Celano, Plager, D. & Lambert, 2003), which was designed to assess the stress of caregivers of children with congenital cataract, and the Caregiver's Congenital Glaucoma Quality of Life Questionnaire, CarCGQoL (Gothwal, Seelam, & Mandal, 2015; Gothwal, Seelam, & Mandal, 2016), which measures the QoL of caregivers of children with primary congenital glaucoma. Given this lack of specific instruments, researchers working on this field have designed ad hoc tools (questionnaires or interviews), and have also relied on validated generic instruments. In terms of study design, purposive non-probability sampling is generally used, and some criteria such as age of children, severity of VI, or concurrent presence of other disabilities were inhomogeneous, probably due to the fact that VI in childhood is a rare condition. There is also heterogeneity in methodology and data analysis. Therefore, comparing the results of the various studies is a complex task, and conclusions of this analysis must be interpreted with caution.

In order to approach the discussion of the present findings, four different areas shall be addressed: 1) the view of parents with regards to professional services or care; 2) their concerns and needs; 3) the impact of the child's VI on their daily life, as well as on that of the whole family; 4) and the coping strategies developed by parents and other factors that may assist them to adjust to the situation.

3.1. View of parents regarding services, care, and provided information

Nineteen articles (51%) document the opinion of parents regarding the professional services, and the received assistance and information. Parents are usually satisfied with the provided health services and care. A counterpoint to that is found in the studies of Jackel, Wilson, & Hartmann (2010), Ek (2000), and Facio et al. (2016) relating to parents of children with retinoblastoma, cerebral visual impairment (CVI) and retinopathy of prematurity (ROP), respectively. The authors of the first two papers note that parents complained about the lack of knowledge about the disease evidenced by the health care providers, associating it with a delay in diagnosis and management of the condition. In the last study, a general attitude of indifference towards parents and children is reported, which caused a negative impact on the perception of quality, satisfaction and parental trust related to professional care.

Five articles report that parents value very positively the possibility to access certain specific services. Thus, Ek (2000) describes how parents are allowed to contact the team's psychologist at any time. In this regards, some families described psychological support as a life saver, particularly during the first few months following diagnosis. The contact with professionals and key workers providing emotional relief is a valuable source of support for parents of children with cancer (Mitchell, Clarke, & Sloper, 2006). Lennon, Harper, Lloyd, and Biswas (2008) assessed the usefulness of providing written reports containing relevant and practical information to parents and teachers, who conveyed a high level of satisfaction with them. Similarly, Neofotistou et al. (2014) assessed the satisfaction of parents with an early care service, documenting the program as an important support for the families. Finally, in the study of Rahi, Manaras, Tuomainen, and Lewando-Hundt, (2004) both parents and health professionals agreed that a community link team (CLT) was useful in providing emotional, informational and social support, and Speedwell, Stanton, and Nischal (2003) found that written information was valued as useful, but it was supplied too late to positively impact stress levels.

Regarding the content of the received information, parents tend to report as insufficient the information on their children's visual conditions and their consequences, on the services or resources they may seek assistance from, and on their children's upbringing. Killebrew and Corn (2002) document 9 cases, leading the authors to recommend an improvement in the effectiveness of communication between ophthalmologists and parents, given that the knowledge and understanding of parents of their children's visual condition and treatment was found to be worse than the corresponding doctors' perceptions.

Some authors investigated possible gender and ethnicity related differences in the demand of information, also taking into consideration the presence of coexisting impairments (Correa-Torres & Zebehazy, 2014; Dote-Kwan, Chen, & Hughes, 2009; Rahi, Manaras, Tuomainen, & Lewando-Hundt, 2005). These authors observed that additional information was mainly requested by women (as compared to men), people belonging to minority ethnic groups (for whom communication is already a challenge), and parents of children with additional disabilities.

The issue of Internet access to information is briefly mentioned (Facio et al., 2016; Jackel, Wilson, & Hartmann, 2010; Lennon et al., 2008). The Internet is found to be a preferred source of information of patients suffering from chronic conditions (Bundorf, Wagner, Singer, & Baker, 2006), thus leading Rahi, Manaras, and Barr, (2003) to suggest that health professionals ought to consider the Internet as a valid means to provide patients with easily accessed, useful, reliable, frequently updated and easy to understand information.

3.2. Expressed concerns and needs

Parents are mainly worried about their children's future and their school performance, also expressing concern about psychosocial issues, family organization aspects (siblings, the couple relationship, leisure time, etc.), and communication with doctors and

teachers. Concerns about the future are commonly expressed as uncertainty (e.g., will their child be able to be independent and have school or job opportunities?). The attitude of parents may range from overprotection or hiding the child, to being overly impressed and proud of their children's achievements. This bipolarity is also present in the school context: while some parents prefer special schools, others defend mainstreaming as a way to better reflect the conditions the child shall encounter later in life. Overall, school is not only a concern for the families but also is considered an important source of support to assist in the child's development. Psychosocial concerns of parents reflect fear of their children being mocked by peers, their exclusion in leisure activities, the lack of understanding, sensitivity or compassion of others (children and adults), as well as the inadequacy of the politics on accessibility and inclusion (Fathizadeh et al., 2012; McKillop et al., 2006). DeCarlo et al. (2012) collected the opinions of children and parents by means of two focus groups. The three main topics explored in the parents' group were expectations, frustrations, and psychosocial aspects. In the children's group, discussion about psychosocial aspects evidenced a predominance of negative over positive comments (e.g., verbal mocking, impotence, physical aggression), leading the authors to conclude that the emotional burden associated with VI may impact children to a higher degree than the parents are led to believe. Castañeda et al. (2016) obtained similar findings in their work relating to children with cataracts and their parents. In contrast, Hamblion, Moore, and Rahi, (2011), and Sheppard, Eiser, and Kingston (2005) found that parents had worse perceptions of their children's QoL than the children themselves.

The main need most parents express refers to obtaining more information about their children's visual condition and about the life-spanning repercussions of this condition, as well as receiving a better guidance in terms of the services and resources which may assist them to adapt to the situation, and to normalise it. The need for a better communication and understanding between parents and teachers and for more free time for themselves and the whole family are also frequently mentioned by parents. These findings are in agreement with those of Murphy et al. (2007) in a qualitative study with focus groups of parents of children with several disabilities. The identification of the parents' needs, concerns and demands may facilitate the introduction of modifications into the children-caregivers relationship or in the strategic planning of interventions, as it is amply documented in studies on families of children with special needs (Caicedo, 2014; Jackson et al., 2008). These findings are in partial disagreement with those of Lee, Tsang, and Chui, (2014) when comparing the needs for services of three different groups of parents (VI, behavioural problems and control group); Indeed, the authors observed that although the number of needs expressed by the VI group was higher than those of the control group, 8 out of the 10 major needs were common for all groups, leading the authors to suggest that these needs were more related to the general condition of "being parents" than to "being parents of children with special needs".

3.3. Child's visual impairment repercussions on parents and family

Some publications (19%) describe the grieving process that activates upon receiving news of the child's diagnosis. Non-acceptance, denial or ignorance of the situation result in families not becoming aware of it and, as a consequence, not seeking the information or health services assistance they may require to better care for the child (Pintanel, Gomes, & Xavier, 2013). Some parents express feelings of helplessness, frustration, lack of attachment, or guilt for not understanding their children's behaviour, not accepting their needs or not interpreting their communicative cues. For instance, Lappin (2006) documented 13 types of mother-child interactions, all negative in nature, although only one mother was included in this study. In addition, some parents create overly negative expectations, which may be considered signs of mistrust on their own abilities and those of their child, and low self-esteem (Castañeda et al., 2016; Shihab, 2012; Smyth, Spicer, & Morgese, 2014). In contrast, other parents express family satisfaction (De Klerk & Greeff, 2011; Neofostitou et al., 2014), stronger family bonds (Leyser & Heinze, 2001), and high self-esteem. For instance, Sola-Carmona, López-Liria, Padilla-Góngora, Daza, and Sánchez-Alcoba, (2013) documented higher scores in self-esteem in a group of parents with blind children than in those of a normative sample.

Physical symptoms (extreme emotions, insomnia, etc.) are mentioned in three papers (the latter reporting a single case) in which VI was caused by a carcinogenic tumour giving rise to eye enucleation (Ek, 2000; Sheppard, Eiser, & Kingston, 2005; Ulster & Antle, 2005). However, physical tiredness and burden are commonly reported in descriptive terms. Gothwal et al. (2015) take into account these aspects in their questionnaire to assess the QoL of caregivers of children with congenital glaucoma. The same authors (2016) used this instrument to assess QoL pre and post glaucoma surgery, reporting that, whereas before surgery 71% caregivers described their QoL to be poor or very poor, with feelings of depression, anxiety, tiredness, anger and irritability, following the intervention this percentage dropped to 20%.

In several of the reviewed publications parents describe the anxiety associated with their child's visual condition. For instance, anxiety is reported using a generic tool and a control group in Lakshmi and Jabeen (2012), and Sola-Carmona et al. (2013). In both studies anxiety scores are higher in the VI group, although statistically significant differences between the VI and control groups are only found in the former study. More recent research by Sola-Carmona, Lopez-Liria, Padilla-Góngora, Daza, and Aguilar-Parra, (2016) found negative correlations between anxiety and family satisfaction, job satisfaction, and material well-being, also evidencing significant differences in anxiety scores depending on aspects such as the level of knowledge about the child's disability or the perception that parenting a blind child does not affect leisure or job opportunities (Sola-Carmona, López-Liria et al., 2016).

Stress is also a QoL indicator frequently reported. For instance, albeit examining a limited number of cases, Fathizadeh et al. (2012) observed that some mothers described stress at feeling the pity or even contempt of others towards them or their children. Similarly, Facio et al. (2016) interviews with 9 parents revealed stress caused by the unreceptiveness of health professionals; on the other hand Speedwell et al. (2003) and Drews, Celano, Plager, and Lambert, (2003) failed to discover significant differences in stress levels between parents of VI children and those of a control group, whereas Lee et al. (2014) and Tröster (2001) encountered these differences, although in the latter no differences were found when parents of children with comorbid impairments were excluded from the VI group. Moreover, Tröster (2001) observed that mothers of children with low vision were more stressed than those of blind

children suggesting that the former are more demanding regarding their children's abilities, and underestimate their limitations, or that low vision is a less defined condition than blindness. This finding may be in agreement with that of Sola-Carmona, López-Liria et al. (2016) in which better self-esteem scores were found in parents of totally blind children than in those whose children had some visual residue.

The authors of the review realise that, although in most narrative data stress is present, when it is objectively assessed, no significant differences among parents of children with VI and a control/normative group are often found, so, maybe the discrepancy is due to a vital risk absence, unlike e.g. congenital heart diseases (Kaugars, Shields, & Brosig, 2017). Leyser, Heinze, and Kapperman, (1996) concluded that even if stress and burden are present, families often find mechanisms to cope with them satisfactorily, which is in accordance with the findings of Gerhardt et al. (2003) regarding parents of children with juvenile rheumatoid arthritis.

Regarding the assessment of burden and depression, Dada et al. (2013) found that more than 70% of caregivers showed moderate levels of aggregate burden, with burden reaching severe levels in 5% of cases. The same authors also noted a high prevalence of depression. These findings are in agreement with research conducted on adults with VI and on children with other or coexisting disabilities (Bambara, Wadley et al., 2009, 2009b; Braich, Lal, Hollands, & Almeida, 2012). Likewise, Posokhovaa et al. (2016) found that parents of children with visual disorders showed a more negative point of view on the children and family situation not only compared to a control group but also compared to those rearing children with hearing disorders.

The relationship between the severity of VI or the presence of comorbid conditions and its impact on the family remains controversial, with inconsistent results amongst the published literature. Some authors conclude that both factors have a negative effect, while others highlight the comorbidity rather than the actual severity of the VI (Sola-Carmona, López-Liria et al., 2016; Tröster, 2001).

3.4. Coping strategies and factors helping adjustment

Almost half of the studies report coping strategies and other factors that ease the adjustment. Formal and informal support (i.e., health and education professionals, family, friends or groups of parents) are considered crucial for parents and family to adjust to the situation. The support from family and friends is usually mentioned as a major asset for the caregivers of children with chronic illness (Kelso, French, & Fernandez, 2005; Nabors, Kichler, Brassell, & Thakkar, 2013). Moreover, communication with other parents is described as an opportunity to share experiences and coping strategies, to become aware of similar concerns and challenges, to improve knowledge of both VI and of the available resources, or to realize that, despite their children's VI, life may be satisfactory.

Some examples of coping strategies parents commonly use and define as empowering are: a conscious attitude of acceptance, an active search for help, a feeling of responsibility towards the child, gaining knowledge about the VI, mutual respect and support within the family, talking about the situation, gaining a positive perspective of the situation, finding time for leisure or respite, helping children developing their skills and to encourage the child's independence, amongst others. In addition, within the family context, better results and better adjustment of all members of the family (including the person with VI) are possible if the family is flexible, adaptable, cohesive, supportive, and well-functioning (Bambara, Wadley et al., 2009). Understanding the VI of the child or adolescent as a circumstance that affects the entire family system requires acknowledging the perception of all members of the family, thus allowing the identification and, if necessary, modification of all factors that prevent adaptation and proper functioning, leading to an enhancement of the overall perception of self-efficacy.

3.5. Strengths and limitations of the review

The study of the experience of caregiving for a child with VI and the impact on the QoL of parents is gaining interest, although published literature has been scarce until recent years. This review highlights some aspects that may assist in planning healthcare and educational practices and policies to improve the QoL of parents. The decision to include in this review papers regardless of study design, methodology or data analysis, even if it may be considered a limitation of the work, responds to an ecological rather than a general approach. In addition, although a rigorous search and selection strategy was conducted, some elements of subjectivity might be present.

Conclusion

There is a growing research interest in the field of QoL of parents of children with VI, although the present review revealed that current research efforts remain very eclectic. Specific tools to assess the QoL of parents of children with VI are scarce, albeit a recent developed questionnaire to assess the QoL of caregivers of children with congenital glaucoma may spearhead a hopeful trend for future research in this field. Several QoL indicators were identified in this review, mainly related to the domain of psychosocial well-being and role functioning. Overall, it was found that parents require better and more extensive information and guidance to understand the diagnosis of their children's condition, become aware of the available resources and services, and receive support on how to manage and adjust to the situation; besides, it is underlined that the presence of a social network has a positive impact on empowerment. Professional assistance should focus on these aspects.

Conflict of interest

None.

Ethical approval

This article does not contain any studies with human participants or animals performed by any of the authors.

Funding

This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

References

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *Journal of the American Medical Association*, 311(10), 1052–1060.
- Bambara, J. K., Owsley, C., Wadley, V., Martin, R., Porter, C., & Dreer, L. E. (2009). Family caregiver social problem-solving abilities and adjustment to caring for a relative with vision loss. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 50(4), 1585–1592.
- Bambara, J. K., Wadley, V., Owsley, C., Martin, R. C., Porter, C., & Dreer, L. E. (2009). Family functioning and low vision: A systematic review. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 103(3), 137–149.
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 32(1), 19–31.
- Braich, P. S., Lal, V., Hollands, S., & Almeida, D. R. (2012). Burden and depression in the caregivers of blind patients in India. *Ophthalmology*, 119(2), 221–226.
- Brown, J., Bowling, A., & Flynn, T. (2004). Models of quality of life: A taxonomy, overview and systematic review of the literature. *May European Forum on Population Ageing Research*.
- Bundorf, M. K., Wagner, T. H., Singer, S. J., & Baker, L. C. (2006). Who searches the internet for health information? *Health Services Research*, 41(3 Pt 1), 819–836.
- Caicedo, C. (2014). Families with special needs children: Family health, functioning, and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 20(6), 398–407.
- Castañeda, Y. S., Cheng-Patel, C. S., Leske, D. A., Wernimont, S. M., Hatt, S. R., Liebermann, L., et al. (2016). Quality of life and functional vision concerns of children with cataracts and their parents. *Eye (London)*, 30(9), 1251–1259.
- Celano, M., Hartmann, E. E., Drews-Botsch, C. D., & for the Infant Aphakia Treatment Study Group (2013). Parenting stress in the infant aphakia treatment study. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(5), 484–493.
- Checa, J., Díaz, P., & Pallero, R. (Coords.) (2003). Psicología y ceguera. Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la deficiencia visual. Madrid: ONCE.**
- Correa-Torres, S. M., & Zebehazy, K. T. (2014). Lessons learned from Hispanic mothers in the United States: Recommendations for personnel preparation and research in visual impairment. *The British Journal of Visual Impairment*, 32(3), 191–199.
- Dada, T., Aggarwal, A., Bali, S. J., Wadhvani, M., Tinwala, S., & Sagar, R. (2013). Caregiver burden assessment in primary congenital glaucoma. *European Journal of Ophthalmology*, 23(3), 324–328.
- De Klerk, H., & Greeff, A. P. (2011). Resilience in parents of young adults with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 105(7), 414–424.
- DeCarlo, D. K., McGwin, G., Jr, Bixler, M. L., Wallander, J., & Owsley, C. (2012). Impact of pediatric vision impairment on daily life: Results of focus groups. *Optometry and Vision Science*, 89(9), 1409–1416.
- Dote-Kwan, J., Chen, D., & Hughes, M. (2009). Home environments and perceived needs of Anglo and Latino families of young children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 103(9), 531–542.
- Drews, C., Celano, M., Plager, D. A., & Lambert, S. R. (2003). Parenting stress among caregivers of children with congenital cataracts. *Journal of AAPOS*, 7(4), 244–250.
- Ek, U. (2000). Emotional reactions in parents and children after diagnosis and treatment of a malignant tumour in the eye. *Child: Care, Health and Development*, 26(5), 415–428.
- Facio, B. C., Marski, B. S., Higarashi, I. H., Misko, M. D., Silveira, A. O., & Wernet, M. (2016). (Un)receptiveness in interactions with professionals: Experiences of parents of children with retinopathy of prematurity. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 50(6), 913–921.
- Fathizadeh, N., Takfallah, L., Badrali, N., Shiran, E., Esfahani, M. S., & Akhavan, H. (2012). Experiences of blind children caregivers. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 17(2 Suppl), S143–S149.
- Flanagan, N. M., Jackson, A. J., & Hill, A. E. (2003). Visual impairment in childhood: Insights from a community-based survey. *Child: Care, Health and Development*, 29(6), 493–499.
- Gerhardt, C. A., Vannatta, K., McKellop, J. M., Zeller, M., Taylor, J., Passo, M., et al. (2003). Comparing parental distress, family functioning, and the role of social support for caregivers with and without a child with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(1), 5–15.
- Golics, C. J., Basra, M. K. A., Salek, M. S., & Finlay, A. Y. (2013). The impact of patients' chronic disease on family quality of life: An experience from 26 specialties. *International Journal of General Medicine*, 6, 787–798.
- Gothwal, V. K., Seelam, B., & Mandal, A. K. (2015). Quality of life of caregivers of children with congenital glaucoma: Development and validation of a novel questionnaire (CarCGQoL). *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 56(2), 770–777.
- Gothwal, V. K., Seelam, B., & Mandal, A. K. (2016). Impact of surgery on the quality of life of caregivers of children with congenital glaucoma. *Ophthalmology*, 123(5), 1161–1162.
- Hamblyon, E. L., Moore, A. T., & Rahi, J. S. (2011). The health-related quality of life of children with hereditary retinal disorders and the psychosocial impact on their families. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 52(11), 7981–7986.
- Hatton, D. D., Ivy, S. E., & Boyer, C. (2013). Severe visual impairments in infants and toddlers in the United States. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 107(5), 325–336.
- Jackel, B., Wilson, M., & Hartmann, E. (2010). A survey of parents of children with cortical or cerebral visual impairment. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 104(10), 613–623.
- Jackson, R., Baird, W., Davis-Reynolds, L., Smith, C., Blackburn, S., & Allsebrook, J. (2008). Qualitative analysis of parents' information needs and psychosocial experiences when supporting children with health care needs. *Health Information and Libraries Journal*, 25(1), 31–37.
- Kaugars, A., Shields, C., & Brosig, C. (2017). Stress and quality of life among parents of children with congenital heart disease referred for psychological services. *Congenital Heart Disease*, 00, 1–7. <https://doi.org/10.1111/chd.12547>.**
- Kelso, T., French, D., & Fernandez, M. (2005). Stress and coping in primary caregivers of children with a disability: A qualitative study using the Lazarus and Folkman Process Model of Coping. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 5(1), 3–10.
- Killebrew, B., & Corn, A. L. (2002). An initial study of ophthalmologist-parent communication during first office visits. *RE View Rehabilitation and Education for Blindness and Visual Impairment*, 34(3), 135–142.
- Lakshmi, N., & Jabeen, Z. (2012). A study on parental anxiety among visually impaired and normal children. *Indian Streams Research Journal*, 2(9).
- Lappin, G. (2006). Infant massage: A strategy to promote self-efficacy in parents of blind infants. *The British Journal of Visual Impairment*, 24(3), 145–149.
- Lee, F. M. Y., Tsang, J. F. K., & Chui, M. M. I. (2014). The needs of parents of children with visual impairment studying in mainstream schools in Hong Kong. *Hong Kong Medical Journal*, 20(5), 413–420.
- Lennon, J., Harper, R., Lloyd, C., & Biswas, S. (2008). Usefulness of post-assessment reports in a paediatric low vision clinic: a questionnaire survey of parents and education professionals. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 28(3), 247–252.
- Leyser, Y., & Heinze, T. (2001). Perspectives of parents of children who are visually impaired: Implications for the field. *Review Literature and Arts of the Americas*, 33(1), 37–48.
- Leyser, Y., Heinze, A., & Kapperman, G. (1996). Stress and adaptation in families of children with visual disabilities. *Families in society*, 77(4), 240–249.

- McKillop, E., Bennett, D., McDaid, G., Holland, B., Smith, G., Spowart, K., et al. (2006). Problems experienced by children with cognitive visual dysfunction due to cerebral visual impairment and the approaches which parents have adopted to deal with these problems. *The British Journal of Visual Impairment*, 24(3), 121–127. Mitchell, W., Clarke, S., & Sloper, P. (2006). Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psycho-Oncology*, 15(9), 805–816.
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child: Health, Care and Development*, 33(2), 180–187.
- Nabors, L. A., Kichler, J. C., Brassell, A., & Thakkar, S. (2013). Factors related to caregiver state anxiety and coping with a child's chronic illness. *Families Systems & Health*, 31(2), 171–180.
- Neofotistou, K., Fotiadou, E., Kontaxakis, E., Giagazoglou, P., Tsimaras, V., & Sidiropoulou, M. (2014). Parental satisfaction with early intervention services for children with visual impairments and multiple disabilities in Greece. *Journal of Physical Education and Sport*, 14(1), 60–65.
- Pintanel, A. C., Gomes, G. C., & Xavier, D. M. (2013). Mothers of visually impaired children: Difficult and easy aspects faced in care. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 34(2), 86–92.
- Posokhovaa, S., Konovalovaa, N., Sorokina, V., Demyanova, Y., Kolosovab, T., & Didenkoc, E. (2016). System of attitudes in parents of young people having sensory disorders. *The International Journal of Environmental and Science Education*, 11(16), 8956–8967.
- Rahi, J. S., & Cable, N. (2003). Severe visual impairment and blindness in children in the UK. *The Lancet*, 362(9393), 1359–1365.
- Rahi, J. S., Manaras, I., & Barr, K. (2003). Information sources and their use by parents of children with ophthalmic disorders. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 44(6), 2457–2460.
- Rahi, J. S., Manaras, I., Tuomainen, H., & Lewando-Hundt, G. (2004). Meeting the needs of parents around the time of diagnosis of disability among their children: Evaluation of a novel program for information, support, and liaison by key workers. *Pediatrics*, 114(4), e477–e482.
- Rahi, J. S., Manaras, I., Tuomainen, H., & Lewando-Hundt, G. (2005). Health services experiences of parents of recently diagnosed visually impaired children. *The British Journal of Ophthalmology*, 89(2), 213–218.
- Rainey, L., Elsmann, E. B. M., van Nispen, R. M. A., van Leeuwen, L. M., & van Rens, G. H. M. B. (2016). Comprehending the impact of low vision on the lives of children and adolescents: A qualitative approach. *Quality of Life Research*, 25(10), 2633–2643.
- Resnikoff, S., Pascolini, D., Etya'ale, D., Kocur, I., Pararajasegaram, R., Pokharel, G., et al. (2004). Global data on visual impairment in the year 2002. *Bulletin of the World Health Organization*, 82(11), 844–851.
- Salt, A., & Sargent, J. (2014). Common visual problems in children with disability. *Archives of Disease in Childhood*, 99, 1163–1168.
- Sheppard, L., Eiser, C., & Kingston, J. (2005). Mothers' perceptions of children's quality of life following early diagnosis and treatment for retinoblastoma (Rb). *Child: Care, Health and Development*, 31(2), 137–142.
- Shihab, I. A. (2012). Parents attitudes towards their visually impaired children in Jordan. *Interdisciplinary Journal of Contemporary Research in Business*, 4(4), 1035–1047.
- Smyth, C. A., Spicer, C. L., & Morgese, Z. L. (2014). Family voices at mealtime: Experiences with young children with visual impairment. *Topics in Early Childhood Special Education*, 34(3), 175–185.
- Sola-Carmona, J. J., López-Liria, R., Padilla-Góngora, D., Daza, M. T., & Sánchez-Alcoba, M. A. (2013). Anxiety, psychological well-being and self-esteem in Spanish families with blind children. A change in psychological adjustment? *Research in Developmental Disabilities*, 34(6), 1886–1890.
- Sola-Carmona, J. J., Lopez-Liria, R., Padilla-Góngora, D., Daza, M. T., & Aguilar-Parra, J. M. (2016). Subjective psychological well-being in families with blind children: How can we improve it? *Frontiers in Psychology*, 7, 487.
- Sola-Carmona, J. J., López-Liria, R., Padilla-Góngora, D., Daza, M. T., Aguilar-Parra, J. M., & Salido-Campos, M. A. (2016). Factors associated with the anxiety, subjective psychological well-being and self-esteem of parents of blind children. *PLoS One*, 11(9), e0162294.
- Speedwell, L., Stanton, F., & Nischal, K. K. (2003). Informing parents of visually impaired children: Who should do it and when? *Child: Care Health and Development*, 29(3), 219–224.
- Tröster, H. (2001). Sources of stress in mothers of young children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95(10), 623–637.
- Ulster, A. A., & Antle, B. J. (2005). In the darkness there can be light: A family's adaptation to a child's blindness. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 99(4), 209–218.
- Woodhouse, J. M., Davies, N., McAvinchey, A., & Ryan, B. (2014). Ocular and visual status among children in special schools in Wales: The burden of unrecognised visual impairment. *Archives of Disease in Childhood*, 99, 500–504.

CONTRIBUCIÓ 3 (Llibre d'actes). Lupón, M., Cardona, i Armayones, M. (2018b). Baja visión y ceguera: evaluación de la calidad de la información en la red. Llibre d'actes del 25 Congreso Internacional de Optometría, Contactología y Óptica Oftálmica OPTOM 2018. ISBN: 978-84-946572-3-8. <https://www.optomcongreso.com/abstract2018/autores.asp> [accés obert, cercar a 'L', Lupón]

CONTRIBUCIÓ 3 (Póster). Lupón, M., Cardona G., i Armayones, M. (2018b). Baja visión y ceguera: evaluación de la calidad de la información en la red. Póster presentat al 25 Congreso Internacional de Optometría, Contactología y Óptica Oftálmica OPTOM 2018²⁰.



UNIVERSITAT POLITÈCNICA DE CATALUNYA
BARCELONATECH
Facultat d'Òptica i Optometria de Terrassa



UNIVERSITAT POLITÈCNICA DE CATALUNYA
BARCELONATECH
Centre Universitari de la Visió



PSINET
Psicologia, Salut i Xarxa

BAJA VISIÓN Y CEGUERA: EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE LA INFORMACIÓN EN LA RED

Marta Lupón i Bas^{1,2}, Genis Cardona Torradeflot¹, Manuel Armayones Ruiz²

¹Facultat d'Òptica i Optometria de Terrassa GRUV, Universitat Politècnica de Catalunya BarcelonaTech
² Psicologia Salut i Xarxa, PSINET, Universitat Oberta de Catalunya

JUSTIFICACIÓ

La utilización masiva de Internet como fuente de información en general, y sobre temas de salud en particular lleva a considerar pertinente evaluar la calidad y el tipo de información a la que acceden los pacientes.



OBJETIVOS

- Evaluar la calidad de los sitios web con información genérica relativa a la baja visión y/o la ceguera desde la perspectiva del usuario-paciente.
- Categorizar los proveedores de información y el tipo de información.

MÉTODO

Se realizó una búsqueda en Internet, utilizando el motor *Google España* con los términos "baja visión OR ceguera OR déficit visual OR discapacidad visual", y se recopilaron las 100 primeras entradas. Se aplicaron 8 criterios objetivos para la evaluación, otorgando una puntuación dicotómica (1/0) en función de su presencia.

Criterios:

- ✓ Identificación responsables del sitio.
- ✓ Identificación autores información publicada.
- ✓ Fecha (publicación o actualización).
- ✓ Citación de fuentes.
- ✓ Política de privacidad.
- ✓ Datos de contacto.
- ✓ Presencia de avales (p.e. sello de confianza).
- ✓ Presencia de opciones de accesibilidad.

RESULTADOS

- Se halló un total de 37 sitios web con información sobre baja visión y/o ceguera (*Figura 1*).
- La puntuación máxima alcanzada fue de 6 puntos sobre ocho (*Figura 2*). En el 42% de los casos la puntuación obtenida fue inferior a 4 puntos, y poco más de un tercio de sitios cumplió con 5 o 6 criterios.
- Puntos débiles: identificación de los autores de la formación publicada, fecha de publicación/actualización de los contenidos, y citación de fuentes.
- Un tercio de los sitios está avalado por un sello de confianza, o un organismo gubernamental o colegial. Sólo dos cuentan con sellos WMA o HONcode. Las diferencias entre las puntuaciones de éstos y la del resto de sitios con algún tipo de aval son estadísticamente significativas ($t=5,40$; $p=0,003$). Sólo un tercio de los sitios presentan opciones de accesibilidad, sin diferencias significativas por la presencia de sellos W3C-WAI.
- Instituciones (médicas y no médicas) y suministradores de servicios de óptica, optometría y baja visión representan el 68% de los proveedores de información. Mayoritariamente se proporciona información relativa a descripción y síntomas, tratamiento y ayudas, y consejos generales, siendo escasa la información relativa a investigación y consejo psicosocial (*Figura 3*).



Figura 1. Tipo de información hallada en la búsqueda.



Figura 2. Sitios web en función del número de criterios de calidad cumplidos.



Figura 3. Frecuencia de sitios web según el tipo de información que proporcionan.

CONCLUSIONES

Objetivamente, la calidad de los sitios web con información genérica relativa a la baja visión y/o a la ceguera desde la perspectiva del usuario-paciente es relativamente baja. Se valora conveniente incorporar opciones de accesibilidad y una mayor presencia de consejo psicosocial, respondiendo a un enfoque centrado en el paciente.

Los autores declaran ausencia de conflicto de intereses

²⁰ El póster va ser seleccionat entre els 12 millors del Congrés, i se'n va fer una defensa oral de 5 minuts.

CONTRIBUCIÓ 4. Lupón, M., Armayones, M., i Cardona, G. (2019). Evaluación de la calidad de sitios web españoles con información sobre discapacidad visual. *Atención Primaria*, 51(4), 255- 256. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-evaluacion-calidad-sitios-web-espanoles-S021265671830547X> [accés obert]

CONTRIBUCIÓ 5. Lupón, M., Cardona, G., i Armayones, M. (2021a). Public knowledge of low vision and blindness, and readability of on-topic online information. *Journal of optometry*, 14(3), 240–246. <https://www.journalofoptometry.org/en-public-knowledge-low-vision-blindness-articulo-S188842962030073X> [accés obert]

CONTRIBUCIÓ 6 (Llibre d'actes). Lupón, M., Cardona, i Armayones, M. (2021b). Conocimiento sobre baja visión y ceguera. Llibre d'actes del 26 Congreso Internacional de Optometría, Contactología y Óptica Oftálmica - Online 2021. ISBN:978-84-120608-7-4 <https://www.optomcongreso.com/posters.asp?pag=1&buscar=0>



Abstract inclòs en el Programa Científic de OPTOM 2021. Congreso de Optometría, Contactología y Óptica Oftálmica, del 8 al 26 de mayo de 2021, con ISBN 978-84-120608-7-4



8 - 26
MAYO
2021
online

26º CONGRESO DE OPTOMETRÍA, CONTACTOLOGÍA Y ÓPTICA OFTÁLMICA

COMUNICACIÓN EN E-POSTER

ID: 02044

Optometría geriátrica /
Baja visión

CONOCIMIENTO SOBRE BAJA VISIÓN Y CEGUERA

◆ **Autores:** Marta Lupón Bas¹, Terrassa; Genis Cardona Torradeflot¹, Terrassa; Manuel Armayones Ruiz², Barcelona.
¹ Universitat Politècnica de Catalunya.
² Universitat Oberta de Catalunya.

◆ **Palabras clave:** baja visión, ceguera, alfabetización.

JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVO


El desconocimiento acerca de la baja visión y la ceguera puede enlentecer o dificultar que los ciudadanos acudan a los profesionales adecuados para tratar la discapacidad visual y sus consecuencias. El objetivo del trabajo fue determinar el conocimiento lego sobre la baja visión y la ceguera en una muestra de población española.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se diseñó un cuestionario ad hoc para plasmar tanto el conocimiento declarado como el conocimiento real. Lo primero se determinó mediante dos preguntas dicotómicas: "¿Alguna vez ha oído hablar de la baja visión?" y "¿Alguna vez ha oído hablar de la ceguera?". Cuando los participantes respondían afirmativamente, se evaluaba el conocimiento real pidiendo que proporcionarían una definición breve de los términos y, después, debían decidir sobre la veracidad o la falsedad de 10 afirmaciones relacionadas con los conceptos (figura 1). Se reclutó una muestra de conveniencia con la premisa de lograr una distribución equilibrada en cuanto a edad, sexo, y nivel académico. Con el software estadístico *Minitab 18* se realizó la estadística descriptiva y un análisis inferencial con las pruebas t de Student, ANOVA, y Kruskal-Wallis, adoptando un valor de $p < 0,05$ para la significación estadística.

RESULTADOS

La muestra reunió 188 participantes con rango de edades entre 16 y 84 años (36,13 ±19,13), de los cuales el 53% fueron mujeres. El 77% de los participantes tenía o estaba cursando estudios post-obligatorios (36,2% universidad y 40,4% bachillerato/ciclos formativos), mientras que casi el 10% tenía un nivel de estudios primarios. El 53% de la muestra declaró no haber oído hablar de la baja visión, y aunque casi todos declararon haber oído hablar de la ceguera, la mayoría proporcionó una definición errónea (p.e. "ceguera es no ver nada"). El conocimiento declarado sobre baja visión no varió significativamente según la edad ($p = 0,484$), ni según el nivel académico ($p = 0,145$); con respecto a la ceguera, el nivel académico sí influyó significativamente ($p = 0,001$). Ni la edad ni el nivel académico influyeron significativamente en los resultados de conocimiento real. Se contabilizaron más decisiones correctas respecto a las afirmaciones sobre ceguera que a las relativas a baja visión (57% vs 35%, $p < 0,001$), y ocurrió lo contrario en las decisiones NC (22% vs 40%). El elevado porcentaje de errores en cuanto a la veracidad de las dos primeras afirmaciones (56% y 65%, respectivamente) refleja que las falsas creencias respecto de las personas con baja visión o ceguera son comunes. Aunque el 59% de los participantes acertaron al considerar cierta la afirmación



26º CONGRESO DE OPTOMETRÍA, CONTACTOLOGÍA Y ÓPTICA OFTÁLMICA ONLINE

COMUNICACIÓN EN E-POSTER

► "Un desprendimiento de retina puede ser causa de ceguera", menos de 2/3 consideraron cierto que "La diabetes tipo II se relaciona con la baja visión" (el 56% marcó NC).

Entre las tareas que desempeñan los profesionales no deberían quedar atrás las acciones de alfabetización dirigidas al empoderamiento de una población que envejece, para crear conciencia sobre este tema dadas las repercusiones de la discapacidad visual en términos de calidad de vida y costos.

CONCLUSIONES
La baja visión es un concepto ampliamente desconocido, y la ceguera tiende a malinterpretarse.

1.- Datos personales

EDAD _____ NIVEL DE ESTUDIOS _____
(en curso, o finalizados) EDUCACIÓN PRIMARIA
 EDUCACIÓN SECUNDARIA
 BACHILLERATO / CICLOS FORMATIVOS
 UNIVERSIDAD

SEXO F M

2.- Conteste las siguientes preguntas, sobre la baja visión y la ceguera

a) ¿Alguna vez ha oído hablar de la baja visión? SÍ NO
Sólo si la respuesta ha sido "sí" → ¿Podría decir qué es la baja visión?

b) ¿Alguna vez ha oído hablar de la ceguera? SÍ NO
Sólo si la respuesta ha sido "sí" → ¿Podría decir qué es la ceguera?


c) Para cada una de las siguientes frases, indique si cree que es verdadera (V) o falsa (F). Puede optar por no contestar, si lo desconoce (NC). Por favor, no responda al azar.

1. Las personas con baja visión ven muy borroso	V	F	NC
2. Las personas ciegas no ven nada.	V	F	NC
3. Las personas con baja visión deben utilizar gafas muy gruesas para ver "normal".	V	F	NC
4. Las personas ciegas no pueden ir solas por la calle.	V	F	NC
5. Los niños y niñas con baja visión o ceguera no se escolarizan en centros docentes regulares*.	V	F	NC
6. En España hay muchas más personas con ceguera que con baja visión.	V	F	NC
7. En España, las personas ciegas sólo pueden trabajar en la ONCE, vendiendo cupones.	V	F	NC
8. La diabetes tipo II se relaciona con la baja visión.	V	F	NC
9. Un desprendimiento de retina puede ser causa de ceguera.	V	F	NC
10. La miopía nocturna (ver peor por la noche), se considera que es baja visión.	V	F	NC


* es decir, acuden a centros de educación especial

Figura 1. Cuestionario *ad hoc*


ORGANIZA:




AVALA:




COLABORA:



PARTNER PREFERENTE



CONGRESO VALIDADO POR



Abstract incluido en el Programa Científico de OPTOM21 Online (26 Congreso de Optometría, Contactología y Óptica Oftálmica), del 8 al 26 de mayo de 2021, con ISBN: 978-84-120406-7-4

CONTRIBUCIÓN 6 (Póster). Lupón, M., Cardona, i Armayones, M. (2021b). Conocimiento sobre baja visión y ceguera. Póster presentat al 26 Congreso Internacional de Optometría, Contactología y Óptica Oftálmica - Online 2021²¹. <https://www.optomcongreso.com/media/eposters/2044.pdf> [accés obert]

²¹ El póster va ser seleccionat entre els 10 millors del Congrés.

ANNEX II – DOCUMENTS DEL COMITÈ D'ÈTICA

1. Document d'aprovació

FUNDACIÓ ASSISTENCIAL MÚTUA TERRASSA
CEIm



Mútua Terrassa

INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS

Dr. Jordi Nicolás Picó.
Presidente del Comité Etico de Investigación con Medicamentos de:
FUNDACIÓ ASSISTENCIAL MÚTUA TERRASSA

CERTIFICA:

Que este Comité ha evaluado en la reunión del día 27 de febrero de 2018 (Acta 02/2018) el estudio titulado "Parents of children with visual impairment in Catalonia: quality of life, needs, and use of Information and Communication Technologies (ICT)".

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.


La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Y este Comité acepta que dicho estudio sea realizado en el Hospital Universitari Mútua Terrassa por la Sra. Marta Lupón, Manuel Armayones y Genís Cardona como investigadores principales.

Lo que firmo en Terrassa a 28 de febrero de 2018.

Firmado:
Dr. Jordi Nicolás
Presidente del CEIm

2. Full d'informació al/la pacient

 UNIVERSITAT POLITÈCNICA DE CATALUNYA BARCELONATECH Centre Universitari de la Visió	Estudi observacional: Full d'informació al pacient Codi de l'estudi observacional: (codi)	Pàgina
--	---	--------

1. Dades de l'estudi

Títol de l'estudi	Parents of children with visual impairment in Catalonia: quality of life, needs, and use of Information and Communication Technologies (ICT)
Codi de l'estudi	N/A
Codi del promotor	N/A
Nom del promotor	Centre Universitari de la Visió (CUV)

2. Dades dels investigadors

Nom i cognoms de l'investigador principal	Manuel Armayones Ruiz ¹ Genís Cardona Torredelot ²
Investigadora col·laboradora	Marta Lupón i Bas ³
Núm. de col·legiat/da	¹ 8.586 - Col·legi Oficial de Psicòlegs ² 7.000 - Col·legi Oficial d'Òptics Optometristes ³ 23511 - Col·legi Oficial d'Òptics Optometristes
Unitat d'especialització	N/A

1. Introducció

Ens dirigim a vostè per informar-lo sobre un estudi d'investigació en el qual se li convida a participar. L'estudi ha estat aprovat pel Comitè d'Ètica i Investigació de l'Hospital Universitari Mútua Terrassa, d'acord amb la legislació vigent, i es porta a terme amb respecte als principis enunciats en la declaració de Hèlsinki i a les normes de bona pràctica clínica.

La nostra intenció és tan sols que vostè rebí la informació correcta i suficient perquè pugui avaluar i jutjar si vol o no participar en aquest estudi. Per a això, llegeixi aquest full informatiu amb atenció i nosaltres li aclarirem els dubtes que li puguin sorgir després de l'explicació. A més, pot consultar amb les persones que consideri oportú.

2. Participació voluntària

Ha de saber que la seva participació en aquest estudi és voluntària i que pot decidir no participar o canviar la seva decisió i retirar el consentiment en qualsevol moment, sense que per això s'alteri la relació amb el seu òptic optometrista ni es produeixi cap perjudici en el seu tractament.

3. Descripció general de l'estudi

El **primer objectiu** d'aquest estudi és investigar sobre la qualitat de vida dels pares i mares (o tutors legals) de nens amb discapacitat visual a Catalunya, i sobre les seves necessitats per tal de fer front a la situació, tenint en compte el context i les polítiques i reglaments del Govern Català i Espanyol en relació amb la discapacitat, l'educació, els serveis socials, etc.

El **segon objectiu** d'aquest estudi és investigar sobre de quina manera els pares i mares (o tutors legals) busquen ajuda per entendre i afrontar millor la situació. Concretament, es vol esbrinar si les eines TIC o Internet en general, poden ser considerats com a eines apropiades per empoderar les famílies amb infants amb discapacitat visual.

La seva **participació** en l'estudi consisteix a atendre a una cita amb l'investigador/a. La seqüència de reunió serà la següent:

- L'investigador/a es presentarà i li explicarà el propòsit de la investigació. Vostè podrà fer les preguntes que cregui necessàries, i si accepta participar voluntàriament, signarà el full de Consentiment informat.
- Se li proporcionarà un qüestionari breu de dades sociodemogràfiques relatives a vostè i l'infant amb discapacitat visual, que haurà d'omplir.
- Es durà a terme una entrevista sobre l'experiència de ser pare/mare/tutor d'un nen amb discapacitat visual. En tot moment vostè podrà decidir no parlar d'algun tema, si ho creu convenient.
- Es durà a terme una enquesta breu sobre l'ús de les TIC en relació amb la condició de l'infant, que haurà d'omplir.

Si no hi ha imprevistos, només serà necessària **una cita** amb l'investigador/a. La durada estipulada serà **entre 1 hora i 2 hores**.

Per a completar l'estudi es preveu que hi participin **30** mares i pares (o tutors legals)

4. Beneficis i riscos derivats de la seva participació en l'estudi

La participació en l'estudi no suposa cap benefici ni cap risc per a la salut.

5. Tractaments alternatius

-

6. Assegurança (*quan sigui necessari*)

-

7. Confidencialitat

El tractament, la comunicació i la cessió de les dades de caràcter personal de tots els subjectes participants s'ajustarà al que disposa la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal, i el seu reglament de desenvolupament. D'acord al que estableix la legislació esmentada, vostè pot exercir els drets d'accés, modificació, oposició i cancel·lació de dades, per a això s'haurà d'adreçar al seu òptic optometrista de l'estudi.

Les seves dades seran tractades informàticament i s'incorporaran a un fitxer automatitzat de dades de caràcter personal el responsable del qual és (**nom del responsable**), que ha estat registrat a l'Agència Espanyola de Protecció de Dades.

Les seves dades recollides per l'estudi estaran identificades per un codi i només el seu òptic optometrista a l'estudi i col·laboradors podran relacionar aquestes dades amb vostè i amb la seva història clínica. Per tant, la seva identitat no serà revelada a cap persona llevat d'excepcions, en cas d'urgència mèdica o requeriment legal.

Només es transmetran a tercers i a altres països, prèvia notificació a l'Agència Espanyola de Protecció de Dades, les dades recollides per a l'estudi que en cap cas contindran informació que li pugui identificar directament, com nom i cognoms, inicials, adreça, número de la seguretat social, etc. En el cas que es produeixi aquesta cessió, serà per als mateixos fins de l'estudi descrit i garantint la confidencialitat com a mínim amb el nivell de protecció de la legislació vigent al nostre país.

L'accés a la seva informació personal quedarà restringit a l'òptic optometrista de l'estudi / col·laboradors, autoritats sanitàries, al Comitè d'Ètica de la Investigació de l'Hospital Universitari Mútua Terrassa i personal autoritzat, quan ho necessitin per comprovar les dades i procediments de l'estudi, però sempre mantenint-ne la confidencialitat d'acord amb la legislació vigent.

8. Compensació econòmica

-

9. Altra informació rellevant

Qualsevol nova informació que pugui afectar la seva disposició per participar en l'estudi, li serà comunicada pel seu òptic optometrista el més aviat possible.

Si vostè decideix retirar el consentiment per participar en aquest estudi, cap dada nova serà afegida a la base de dades i pot exigir la destrucció de totes les mostres identificables prèviament retingudes per evitar la realització de noves anàlisis, si bé els responsables de l'estudi podran seguir utilitzant la informació recollida sobre vostè fins a aquest moment, llevat que vostè s'hi oposi expressament.


També ha de saber que vostè pot ser retirat de l'estudi en cas que els responsables de l'estudi ho considerin oportú, ja sigui per motius de seguretat, per qualsevol esdeveniment advers que es produeixi pels productes sanitaris o tècniques en estudi o perquè considerin que no està complint amb els procediments establerts. En qualsevol dels casos, vostè rebrà una explicació adequada del motiu que ha ocasionat la seva retirada de l'estudi.

En signar el full de consentiment adjunt, es compromet a complir amb els procediments de l'estudi que li han exposat.

10. Estudis clínics en menors d'edat (*quan sigui necessari*)

-

3. Full de consentiment informat

 UNIVERSITAT POLITÈCNICA DE CATALUNYA BARCELONATECH Centre Universitari de la Visió	Estudi observacional: Consentiment informat per escrit per al pacient Codi de l'estudi observacional: (codi)	Pàgina
--	---	--------

1. Dades de l'estudi

Títol de l'estudi	Parents of children with visual impairment in Catalonia: quality of life, needs, and use of Information and Communication Technologies (ICT)
Codi de l'estudi	N/A
Codi del promotor	N/A
Nom del promotor	Centre Universitari de la Visió (CUV)

2. Dades dels investigadors

Nom i cognoms de l'investigador principal	Manuel Armayones Ruiz ¹ Genís Cardona Torredelot ²
Investigadora col·laboradora	Marta Lupón i Bas ³
Núm. de col·legiat/da	¹ 8.586 - Col·legi Oficial de Psicòlegs ² 7.000 - Col·legi Oficial d'Òptics Optometristes ³ 23511 - Col·legi Oficial d'Òptics Optometristes
Unitat d'especialització	N/A

Jo, (nom i cognoms)

He llegit el full d'informació que se m'ha lliurat.

He pogut fer preguntes sobre l'estudi.

He rebut suficient informació sobre l'estudi.

He parlat amb: Manuel Armayones i/o Genís Cardona i/o Marta Lupón

Comprenc que la meva participació és voluntària.

Comprenc que puc retirar-me de l'estudi:

1. Quan vulgui.
2. Sense haver de donar explicacions.
3. Sense que això repercuteixi en les meves atencions sanitàries.

Presto lliurement la meva conformitat per participar en l'estudi i dono el meu consentiment per a l'accés i utilització de les meves dades en les condicions detallades en el full d'informació.

Signatura del pacient	Signatura de l'investigador/a
Nom i cognoms Data (escrita pel pacient)	Nom i cognoms Data

Aquest document se signarà per duplicat. L'investigador o investigadora se'n quedarà una còpia i el pacient una altra

4. – Qui és la persona cuidadora principal de l'infant amb discapacitat visual?

- Vostè
- El seu espòs/a o parella
- Vostè i la seva parella per igual
- Vostè i una altra persona que no és la seva parella
- Una persona contractada
- Altres _____

5. – Característiques de l'infant amb discapacitat visual

Coneix el diagnòstic? Sí (anoti'l, si és possible) _____
 No

Inici de la deficiència visual Al néixer
 Durant el primer any de vida
 Durant el segon any de vida
 Després dels 2 anys Quan? _____

Edat del diagnòstic definitiu Al néixer
 Durant el primer any de vida
 Durant el segon any de vida
 Després dels 2 anys Quan? _____

Severitat del dèficit visual Millor agudesa visual en visió de lluny (si la coneix) _____
 Baixa visió Ceguesa

Presència d'altres trastorns (no oftàlmics) Sí (anoti'ls, si és possible) _____
 No

Per acabar, si us plau respongui dues preguntes generals relacionades amb la seva percepció sobre la salut i el benestar.

6. – Com valora el seu estat de salut general?

- Excel·lent
- Molt bo
- Bo
- Regular
- Dolent

7. – Com valora el suport social rebut, en relació amb el dèficit visual de l'infant? (En cada cas, anoti un 1 si considera que és *suficient*, i un 2 si considera que és *no suficient*)

- Instrumental (p.e. ajudes òptiques, ajudes econòmiques, altres)
- Emocional (p.e. família, amics, altres)
- Informatiu (p.e. professionals de la salut, mestres i professors, altres)

GRÀCIES PER LA SEVA COL·LABORACIÓ

4.c) Guia d'entrevista - Recomanacions per a la l'entrevista no estructurada

- Començar amb una pregunta general oberta, i respectar els temes dels quals triar parlar la persona entrevistada, i el temps i el ritme que necessita per fer-ho.

p.e. Podria explicar-me algunes coses sobre l'experiència de ser pare/mare d'un infant amb discapacitat visual? Pot parlar del present, del passat, del futur...

Hi ha aspectes relacionats que, des del seu punt de vista, afecten significativament la seva vida actual i / o en el passat?

- En cas que la persona entrevistada no sigui molt enraonadora, tingui dificultats per continuar amb el seu discurs, la situació sigui difícil o incòmode, etc, l'entrevistador pot suggerir diferents temes que permetin valorar d'alguna manera les dimensions de qualitat de vida de la proposta de Schalock (benestar emocional, relacions interpersonals, benestar material, desenvolupament personal, benestar físic, autodeterminació, inclusió social, drets).

p.e. Control/ manca de control de la situació

Percepció de satisfacció personal, d'auto-realització

Percepció de salut i benestar (pla físic, pla emocional)

Germans i resta de la família (actitud d'ajuda, de compassió, de ràbia...)

Parella

Amics, altres persones

Oci

Escolarització (tria d'escola, adaptació de materials, deures, relació mestres...)

Implicacions/repercussions laborals i/o econòmiques

ANNEX III – PÀGINES WEB

Enllaços web (en ombrejat, els exclosos en la mostra final)

Paraules clau	RANG	ORDRE	ANY	ENLLAÇ
« albinismo ocular » (aprox. 143.000 resultats)	1	1	2017	Albinismo ocular: ¿cómo afecta a la vista? • Clínica Rahhal ®
	2	2	2016	Albinismo Ocular - Pro Visu
	3	3	2017	Albinismo: MedlinePlus enciclopedia médica
	4	4	2012	Albinismo ocular ligado al cromosoma X - Wikipedia, la enciclopedia ...
	5	5	2013	Albinismo — AAPOS
	6	6	2013	¿Qué es el albinismo? - American Academy of Ophthalmology
	7		2014	Síntomas de albinismo - American Academy of Ophthalmology
	8		2012	Albinismo ocular tipo 1: Secuenciación gen GPR143 Genetaq
	9	7	2018	Albinismo - Síntomas y causas - Mayo Clinic
	10	8	2014	Albinismo - SOCV - Sociedad Oftalmológica de la Comunidad ...
	11		2016	Pruebas genéticas - Albinismo ocular (Ocular albinism) - Gen GPR143 ...
	12			Imágenes de albinismo ocular
	13	9	2013	¿Cómo afecta el albinismo a la visión? Blog de Clínica Baviera
	14	10	2013	Orphanet: Albinismo ocular tipo Nettleship Falls
	15		2013	Introducción al albinismo: Causas y consecuencias - CNB-CSIC
	16	11	2017	Albinismo - CNB-CSIC
	17		2017	albinismo: vida borrosa, desenfocada y en sólo dos dimensiones
	18	12	2018	ALBINISMO: Causas, síntomas y tratamiento - Área Oftalmológica ...
	19		2015	Albinismo: 5 datos que debes conocer sobre este trastorno genético ...
	20		2013	Albinismo - SciELO España
	21	13	2016	ALBINISMO OCULAR - VallmedicVision
	22		2018	Albinismo Optica2000 Blog
	23		2016	Cómo es la vida de quien nace con albinismo - Hipertextual
	24	14	2010	PREVENIR LA CEGUERA: ALBINISMO OCULAR
	25	15	2017	Síntomas y tratamiento del albinismo ocular Consultas de Salud ...
	26		2018	Albinismo ocular: Definición, causas, síntomas y más
	27	16	2017	Albinismo. Albinismo ocular. Albinismo óculo-cutáneo. Trastorno de la ...
	28		2016	Lluís Montoliu - Entrevistas Genética Médica News
	29	17	2016	Boletín informativo - ¿Que es el Albinismo? National Organization for ...
	30	18	2016	Albinismo Noticias - Somos Pacientes
« anirida » (aprox. 66.500 resultats)	1	1	2008	Aniridia - Wikipedia, la enciclopedia libre
	2	2	2014	Aniridia, ¿Qué ocurre cuándo no tenemos iris? Blog de Clínica Baviera
	3	3	2015	Aniridia: Qué es, síntomas y tratamiento - Barraquer
	4	4	2016	¿QUÉ ES LA ANIRIDIA? – Aniridia - Asociación Española de Aniridia
	5	5	2013	https://aapos.org/glossary/aniridia
	6	6	2016	Aniridia congénita - Clínica Rementería
	7	7	2015	Aniridia: Ausencia del iris • Clínica Rahhal ®
	8		2014	Aniridia: una mirada sin iris - EFE-Salud
	9	8	2016	Clínica Oftalmológica CIMO en Sevilla ¿Qué es la aniridia y cómo se ...
	10	9	2012	¿Qué es Aniridia? Visión España
	11		2009	Aniridia, glaucoma congénito, córneas opacas en recién nacido
	12		2018	FEDER se adhiere al Día Internacional de la Aniridia
	13		2010	La aniridia - OCU
	14		2013	aniridia, tumor de wilms y síndrome wagr - Orphanet
	15		2012	Guía para el estudio genético de la aniridia Archivos de la Sociedad ...
	16		2016	Primer ensayo clínico para la aniridia congénita retinosis.org
	17	10	2012	Spanish (español) Aniridia Europe
	18	11	2018	Aniridia: Tratamiento y alteraciones - Información de Ópticas
	19		2010	EspacioLogopedico.com ANIRIDIA CONGENITA BILATERAL ...
	20		2014	Telemaratón solidario - Aniridia, falta del iris del ojo: "No ver, no es ...
	21	12	2016	ANIRIDIA O FALTA DE IRIS DISCAPACIDAD VISUAL D.O.C.E....
	22		2014	Aniridia: una mirada sin iris - YouTube
	23	13	2010	Las prótesis iridianas adheridas pueden ayudar a los pacientes con ...
	24	14	2013	Esperanza para los enfermos de Aniridia Asociación Mácúla Retina
	25	15	2011	Discapacidad y salud: Aniridia, una discapacidad visual compleja
	26	16	2013	IOA Madrid : ANIRIDIA CONGENITA
	27	17	2018	Día Internacional de la Aniridia - Biotech Spain
	28	18	2014	La aniridia, ¿en qué consiste esta enfermedad ocular?
	29			Imágenes de aniridia
	30		2017	Es posible vivir con aniridia - Blog Fundación ONCE
« catarata congénita » (aprox. 124.000 resultats)	1	1	2017	Cataratas congénitas: MedlinePlus enciclopedia médica
	2	2	2015	Conoce qué son las cataratas congénitas y cómo se pueden tratar ...
	3		2010	Cataratas congénitas: complicaciones y resultados funcionales según ...
	4	3	2016	Infogen CATARATAS CONGÉNITAS / CATARATAS EN EL RECIÉN ...
	5		2011	Cirugía de catarata congénita IMO
	6	4	2017	Catarata congénita IMO
	7	5	2018	Catarata infantil Causas, detección y tratamientos
	8	6	2015	Catarata congénita - Pediatría - Manual MSD versión para profesionales
	9		2017	Catarata congénita - Caso clínico - Clínica Rementería
	10		2011	Catarata congénita y baja visión. Rehabilitación visual en un grupo de ...
	11		2013	Diagnóstico de Catarata Congénita en el Recién Nacido Guía ... - IMSS
	12	7	2017	Cataratas congénitas - Instituto Oftalmológico Fernández Vega
	13	8	2018	Catarata congénita. Pronóstico y tratamiento - Clínica Barraquer
	14		2015	Cataratas tratamientos, síntomas e información en CuidatePlus
	15		2012	Catarata congénita - Sonrisas & Vida
	16	9	2018	Cataratas congénitas en recién nacidos, ¿cómo se tratan? - Oftalvist
	17		2013	Diagnóstico prenatal de catarata congénita - SciELO
	18		2013	catarata congénita - Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en ...
	19		2013	Guía de Referencia Rápida Diagnóstico de Catarata Congénita en el ...

	20	2014	¿Qué son las cataratas congénitas? - YouTube	
	21	2018	https://www.ofthalmologiatrestorres.com/patologias/catarata-congenita/	
	22	2017	Características clínicas del estrabismo en pacientes con catarata ...	
	23	2013	catarata congénita - Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en ...	
	24	2013	Oftalmología pediátrica. Catarata congénita - Dr. Castillo - YouTube	
	25	2018	«Las cataratas congénitas en niños pueden causar estrabismo»	
	26	10	2015	Cataratas congénitas en niños - Guía Infantil
	27	2016	Catarata congenita - SlideShare	
	28	11	2017	Cataratas congénitas - ADAM
	29	2018	Cerca de 200 niños con catarata congénita fueron operados en el ...	
	30	2015	Pruebas genéticas - Hipomielinización y catarata congénita ... - IVAMI	
« (ceguera cortical OR discapacidad visual cerebral OR discapacidad visual cortical) AND niños »	1	1	2013	Discapacidad Visual Cortical — AAPOS
	2	2	2017	https://familyconnect.org/after-the-diagnosis/browse-by-condition/discapacidad-cortical-visual/
	3	3	2018	Ceguera cortical: causas, síntomas y tratamiento - Psicología y Mente
	4	4	2011	Discapacidad Visual Cortical - AbilityPath
	5	5	2016	¿Qué es la Ceguera Occipital? - Clínica Barraquer
	6	6	2018	https://neurorh.com/blog-dano-cerebral/ceguera-cortical/
	7	7	2011	Alteraciones visuales de origen cortical. NeuroWikia
	8	8	2018	(PDF) Valoración funcional de la visión en niños con deficiencia visual ...
	9	8	2013	¿Cuáles son las causas de la pérdida de la visión? My Child Without ...
	10	9	2012	Ceguera cortical - Consideraciones sobre discapacidad visual, baja ...
	11	11	2018	(PDF) Valoración funcional de la visión en niños con deficiencia visual ...
	12	12	2016	CLASIFICACIONES EN TORNO A LA DISCAPACIDAD VISUAL ...
	13	13	2015	Baja visión y la discapacidad visual - Pautas
	14	14	2013	Métodos de valoración funcional de la visión en pacientes que no ...
	15	15	2016	Estimulación Visual en Atención Temprana a niños con ... - UVaDOC
	16	10	2015	Deficit visual en niños provocado por una lesión cerebral: un enfoque ...
	17	11	2018	Deterioro visual cortical - Saludvisualoptica
	18	18	2010	Deficiencia visual en el niño - Universidad de Navarra
	19	19	2014	Alteraciones visuales, atencionales y perceptivas después de un daño ...
	20	20	2016	Luchan por la calidad de vida de Alex Yaniel El Nuevo Día
	21	21	2013	¿Cuáles son las causas? Discapacidad visual
	22	22	2012	¿Cómo se detecta? Discapacidad visual
	23	23	2010	Prevención y tratamiento de los problemas visuales en el niño ...
	24	12	2018	Ceguera Cortical: Definición, causas, síntomas, tratamiento y más
	25	25	2014	Ceguera Cortical by Liz Mata on Prezi
	26	26	2011	2.7 Las vías visuales del cerebro PSICOLOGÍA DE LA PERCEPCIÓN ...
	27	27	2012	Disfunción Visual Funcional por Daño Cerebral 1 - Slideshare
	28	28	2018	Síndrome de Anton - Wikipedia, la enciclopedia libre
	29	29	2018	Problemas y pérdida de la visión: MedlinePlus en español
	30	30	2013	El Abordaje de la Baja Visión en América Latina VISIÓN 2020
« glaucoma congénito » (aprox. 31.200 resultats)	1	1	2017	Glaucoma congénito - Instituto Oftalmológico Fernández Vega
	2	2	2014	Tratamiento del glaucoma congénito - Sanitas
	3	3	2013	Oftalmoseo: Glaucoma congénito
	4	4	2017	Glaucoma congénito IMO
	5	5	2016	Glaucoma Congénito - ¿Qué es? ¿Qué tipos existen? - IO ICO ...
	6	6	2016	Glaucoma Congénito - Cirugía de Glaucoma - Dra. Susana Duch
	7	6	2015	Glaucoma congénito o glaucoma infantil Blog de Clínica Baviera
	8	7	2016	Glaucoma Congénito: Causas, síntomas y su tratamiento - VISIÓN
	9	9	2017	Glaucoma congénito primario
	10	8	2013	Glaucoma en Niños — AAPOS
	11	9	2016	Glaucoma - Síntomas, tratamiento y prevención - All About Vision
	12	12	2015	Epidemiología del glaucoma congénito en la Asociación para Evitar la ...
	13	13	2010	Glaucoma infantil congénito - Hola
	14	10	2012	Tipos de glaucoma Glaucoma Research Foundation
	15	11	2016	Mutaciones en el gen TEK producen glaucoma congénito en niños
	16	12	2013	Tipos de glaucomas (I): El glaucoma congénito - Blog de Ojos - Innova ...
	17	13	2014	Orphanet: Glaucoma congenito
	18	18	2013	Glaucoma: no se cura, pero se detiene - EFE-Salud
	19	19	2019	Glaucoma congénito - SciELO Cuba
	20	14	2018	Glaucoma Congénito - Escuela de Formación Superior SAERA
	21	21	2015	Epidemiología del glaucoma congénito en la Asociación para Evitar la ...
	22	15	2009	Tratamiento del glaucoma congénito Cuidado Infantil
	23	23	2013	Glaucoma Congénito - Slideshare
	24	16	2016	¿Que es el Glaucoma Congénito? - Glaucoma Congénito - Luah ...
	25	25	2010	¿Qué es el glaucoma congénito? - YouTube
	26	17	2018	Causas del glaucoma del desarrollo o congénito BrightFocus ...
	27	27	2016	Imágenes de glaucoma congénito
	28	28	2016	GER Glaucoma Congénito - IMSS
	29	29	2016	Glaucoma congénito primario: Secuenciación gen LTBP2 Genetaq
	30	30	2011	Glaucoma congenito! - Cuidados del bebé - BabyCenter
« hipoplasia del nervio óptico OR displasia septo óptica » (aprox. 3.020 resultats)	1	1	2018	Espectro de la displasia septo-óptica Genetic and Rare Diseases ...
	2	2	2012	Revista Española Endocrinología Pediátrica - Displasia septo-óptica ...
	3	2	2010	Orphanet: Espectro de la displasia septo óptica
	4	3	2014	Displasia Septo-Óptica (síntomas) - Adisen
	5	5	2017	Hipoplasia del nervio óptico en el contexto de un síndrome de De ...
	6	6	2009	Hipoplasia del nervio óptico y displasia septo-óptica
	7	7	2018	Displasia septo-óptica - SciELO Argentina
	8	8	2017	Displasia septo-óptica: una alteración neuroendocrina infrecuente ...
	9	4	2017	Hipoplasia del Nervio Óptico (HNO) - FamilyConnect: for parents of ...
	10	10	2010	hipoplasia del nervio óptico - WonderBaby.org
	11	11	2017	Hipoplasia del nervio óptico en el contexto de un síndrome de De ...
	12	12	2014	Displasia septo-óptica - Science Direct
	13	5	2014	https://aapos.org/es/terms/conditions/83
	14	14	2015	Pruebas genéticas - Displasia septo-óptica (Septo-optic dysplasia ...
	15	15	2017	Displasia septo-óptica como causa de colestasis neonatal
	16	16	2017	Síndrome de Morsier - FamilyConnect: for parents of children with ...

	17	6	2011	Hipoplasia del Nervio Óptico – AbilityPath
	18		2012	Midriasis congénita como signo inicial de displasia septo-óptica ...
	19		2010	DISPLASIA SEPTO-ÓPTICA. Evaluación clínica, endocrinológica y ...
	20	7	2012	Hipoplasia del Nervio Óptico Corporación Crecer
	21		2018	Displasia Septo Óptica, Victoria, 4, Brasil - Tratamientos Celulas Madre
	22		2016	Displasia septo-óptica Genetaq
	23		2017	Hipoplasia del nervio óptico - Club de bebotes Febrero 2017 ...
	24		2012	Evolución natural de la displasia septo-óptica: análisis retrospectivo de ...
	25		2013	¡!!!¿Qué es la displasia septo-óptica? - [SALUD 2017-2018]
	26		2018	https://celulasmadreterapia.com/tratamiento/terapia-hno-dso-celulas-madre-tratamiento/
	27			Imágenes de "hipoplasia del nervio óptico" OR ...
	28		2012	Cassie - Displasia Septo-Óptica on Vimeo
	29		2018	Síndrome de De Morsier Revista Medica Sinergia
	30		2015	Embarazo gemelar bicorial, uno con mola completa y el otro con feto ...
	1	1	2013	Retinopatía del Prematuro (ROP) — AAPOS
	2	2	2018	Retinopatía del prematuro - KidsHealth
	3	3	2017	Retinopatía de la prematuridad: MedlinePlus enciclopedia médica
	4	4	2016	Retinopatía del Prematuro - Pro Visu
	5	5	2016	¿Qué es la retinopatía de la prematuridad? - American Academy of ...
	6	6	2018	¿Qué es la retinopatía del prematuro y cómo se trata? - Mayo Clinic
	7	7	2013	Retinopatía del prematuro Nacersano
	8		2010	Retinopatía del prematuro - Minsal
	9		2009	46. Retinopatía de la prematuridad - Asociación Española de Pediatría
	10	8	2014	Retinopatía del Prematuro - Stanford Children's Health
	11	9	2015	Retinopatía de la prematuridad Genetic and Rare Diseases ...
	12	10	2015	https://www.msdmanuals.com/es/hogar/salud-infantil/trastornos-oculares-en-ni%C3%B1os/retinopat%C3%ADa-del-prematuro
	13	11	2010	Retinopatía del prematuro - Rady Children's Hospital-San Diego
	14	12	2008	La retinopatía del prematuro Children's Education Materials
	15	13	2011	Retinopatía del prematuro (R.O.P.) Admira Visión
	16	14	2013	La retinopatía del prematuro - Bebesymas
	17	15	2015	Retinopatía del prematuro Asociación Mácua Retina
	18	16	2016	LA RETINOPATÍA DEL PREMATURO Tu Vista Sana
	19		2014	Retinopatía del Prematuro ROP - YouTube
	20		2009	RETINOPATIA DEL PREMATURO Dr. Jaime Claramunt L. I. ...
	21		2018	Congreso Mundial de Retinopatía del Prematuro - IAPB
	22		2011	Fotocoagulación con láser de diodo en la retinopatía del prematuro
	23		2009	Enfermedad plus en la retinopatía del prematuro de gestación múltiple ...
	24	17	2008	Cirugías y procedimientos: Retinopatía del prematuro - Connecticut ...
	25		2015	Detección, diagnóstico y tratamiento de en el segundo y tercer nivel ...
	26		2018	Bebés operados de retinopatía del prematuro (ROP): ¿cómo sigue la ...
	27		2015	Detección y Tratamiento de la Retinopatía del Prematuro en el ...
	28	18	2014	Orphanet: Retinopatía del prematuro
	29		2017	Neurodesarrollo en pacientes con retinopatía del prematuro tratados ...
	30	19	2009	Retinopatía Del Prematuro - Clínica Oftalmológica del Caribe
	1	1	2013	Enfermedad de Stargardt Institut de la Màcula
	2	2	2015	Preparando la nueva comunidad sobre la enfermedad de Stargardt ...
	3	3	2013	¿Qué es la enfermedad de Stargardt? - American Academy of ...
	4	4	2014	La enfermedad de Stargardt, una patología ocular rara que no tiene ...
	5	5	2018	Enfermedad Stargardt Información Futuras terapias - IMO
	6		2017	Enfermedad de Stargardt - Clínica Rementería
	7	6	2015	Un nuevo fármaco potencial contra la enfermedad de Stargardt ...
	8	7	2017	¿QUÉ HAY DE NUEVO PARA STARGARDT? Ped-Retina
	9	8	2017	Enfermedad de Stargardt - FamilyConnect: for parents of children with ...
	10	9	2015	Enfermedad de Stargardt • Clínica Rahhal ®
	11		2014	Oftalmólogos buscan cura para la enfermedad de Stargardt
	12	10	2013	Enfermedad de Stargardt Discapnet
	13		2015	La enfermedad de Stargardt se investigará en España Retinosis ...
	14	11	2016	Enfermedad de Stargardt Tu Vista Sana
	15		2017	¿QUÉ HAY DE NUEVO PARA STARGARDT? Visión España
	16		2012	Enfermedad de Stargardt - Noticias médicas - IntraMed
	17		2016	Manifestaciones clínicas en 4 casos con enfermedad de Stargardt ...
	18	12	2010	Enfermedad de Stargardt con fondo flavimaculatus Asociación ...
	19		2015	Manifestaciones clínicas en 4 casos con enfermedad de Stargardt ...
	20		2018	Ensayo pionero para frenar la enfermedad de Stargardt - JANQ.es ...
	21		2012	Conos y bastones tipo 3 (Stargardt, Enfermedad de), Distrofia de ...
	22		2018	Un ensayo clínico prueba un fármaco para frenar la enfermedad de ...
	23	13	2009	PREVENIR LA CEGUERA: La enfermedad de Stargardt
	24	14	2018	La enfermedad de Stargardt afecta a personas jóvenes que han de ...
	25		2015	Pedretina. Enfermedad de Stargardt - Slideshare
	26		2016	Enfermedad de Stargardt - News-Medical.Net
	27		2015	RUA: Terapia génica de la enfermedad de Stargardt
	28		2013	Manual de instrucciones para personas con enfermedad de Stargardt
	29	15	2011	¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE STARGARDT? « stargardt press
	30		2018	Panel de Distrofias Maculares y Enfermedad de Stargardt - DBGen
	1	1	2018	¿Qué es la retinosis pigmentaria o ceguera nocturna? - Oftalvist
	2	2	2014	Fases, síntomas y ejemplos Retinosis Retina Begisare
	3		2008	Vivir con Retinosis Pigmentaria Retinosis Retina Begisare
	4	3	2015	Retinosis pigmentaria - Ceguera nocturna - Clínica Barraquer
	5	4	2018	Retinitis pigmentaria: MedlinePlus enciclopedia médica
	6	5	2016	Retinitis Pigmentosa / Retinosis Pigmentaria - Pro Visu
	7	6	2018	Retinosis pigmentaria: Síntomas y tratamientos IMO
	8		2013	retinitis pigmentosa Revisión bibliográfica
	9	7	2018	http://www.retinosisfarpe.org/distrofias-de-retina/retinosis-pigmentaria.html
	10	8	2018	Avance en el tratamiento de la ceguera por la Retinosis Pigmentaria
	11	9	2011	Retinosis Pigmentaria - Especialistas en análisis genético
	12	10	2008	Nueva luz en Retinosis Pigmentaria: tipos de herencia y ayudas ...

13		2008	La Asociación de Retinosis Pigmentaria de Navarra <u>retinosis.org</u>
14	11	2008	Detalles de la patología: Retinosis Pigmentaria - Federación Española ...
15	12	2009	Retinosis pigmentaria - Wikipedia, la enciclopedia libre
16	13	2017	Terapia génica para pacientes con retinosis pigmentaria ligada al x
17	14	2016	Retinosis pigmentaria Barcelona Macula Foundation: Research for ...
18		2016	Charla sobre las Gafas 3D para la Asociación de Retinosis Pigmentaria
19	15	2016	Causas de la retinosis pigmentaria - Salud al día - Webconsultas
20		2010	Retinosis Pigmentaria: Una visión de futuro - Eurordis
21	16	2013	Retinosis pigmentaria: recomendaciones para su gestión y ...
22		2017	El diagnóstico precoz de la retinosis pigmentaria es primordial para ...
23		2014	Retinosis pigmentaria: cuando la vista se apaga - Eldiario.es
24		2018	Pacientes con retinosis pigmentaria en la pole - Info - UPV/EHU
25		2016	Esperanzador avance contra la retinosis pigmentaria que retarda la ...
26		2016	El ojo biónico permitirá a pacientes con retinosis pigmentaria puedan ...
27		2013	Administración de vitamina A y aceites de pescado para la retinitis ...
28		2016	RETINOSIS PIGMENTOSA: Discusion. TEMA III.
29		2008	Terapia génica contra la retinosis pigmentaria - SciELO España
30		2008	Orphanet: Retinosis pigmentaria