

Redisseny del rol de la Infermera Gestora de Cures Intensives Pediàtriques i Neonatals com a nexa d'una atenció integral: Ús de *Design Thinking* per promoure el compromís de les parts implicades

Treball Fi de Grau - Grau en Infermeria

Autora: Maria Diaz Machio

Director: Dr. Carlos Martínez Gaitero

2021-2022



Centre adscrit a:



Agraïments

A l'Escola Superior de Ciències de la Salut de la Universitat Tecnocampus Mataró-Maresme, i, en especial, als docents del Grau en Infermeria, per brindar-me amb tots els coneixements i el temps dedicat en la meva formació com infermera.

Al Dr. Carlos Martínez Gaitero, el director d'aquest treball fi de grau, pel temps dedicat i per acompanyar-me en aquest procés, oferint tots els seus coneixements i recursos.

Als meus pares, per formar-me com a persona, donar-me valors i fer-me costat en tots els meus projectes. Gràcies per ajudar-me a arribar on he arribat, sense vosaltres no hagués estat possible.

A la Sara, per acompanyar-me en els moments més difícils, per escoltar-me i fer de suport quan les coses no han anat com volia. Gràcies per ensenyar-me tant, t'estimo germana.

A la resta de familiars, amics i companys, per acompanyar-me en tot el procés universitari, per ajudar a formar-me, a créixer i a assolir els meus objectius.

Índex

Agraïments	3
Índex	4
Índex de figures	6
Llista de sigles i abreviatures	7
Resum	8
Resumen	9
Abstract	10
Introducció	11
Justificació	11
Estat d'art i estat de la situació	12
Rellevància de la infermera de cures intensives pediàtriques i neonatals	12
El rol de la infermera de cures intensives pediàtriques i neonatals	13
Les unitats i l'atenció en cures intensives pediàtriques i neonatals	13
Factors influents en les famílies en les unitats de cures intensives pediàtriques i neonatals	15
Factors influents dels professionals en les cures intensives pediàtriques i neonatals	17
Indicadors que determinen la qualitat de les cures intensives pediàtriques i neonatals	18
La necessitat de l'ampliació del rol (scope of practice) i els components en el seu disseny	19
Marc metodològic per donar resposta a l'expansió del rol	20
Objectius	22
Metodologia i Mètode	23
Metodologia	23
Descripció del perfil diana de la població al que s'aplica la proposta	23
Descripció de l'activitat que s'ha dut a terme	24
Desenvolupament de la proposta i disseny del producte final - Resultats	24
Cronograma	32

Pressupost de la proposta	33
Conclusions i recomanacions de praxis futures	34
Implicacions potencials a la pràctica professional i innovació	35
Referències Bibliogràfiques	36
Annexes	41

Índex de figures

Figura 1. Experiència laboral	25
Figura 2. Rellevància de la relació infermera-famílies	26
Figura 3. Diferències culturals i racials familiars	27

Llista de sigles i abreviatures

CCF. Cures Centrades en la Família

COIIB. Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona

IPA. Infermera de Pràctica Avançada

UCI. Unitat de Cures Intensives

UCIN. Unitat de Cures Intensives Neonatals

UCIP. Unitat de Cures Intensives Pediàtriques

Resum

Introducció: En els darrers anys hi ha hagut un augment de la preocupació per la qualitat assistencial. Existeix una exposició tant pels infants com per les famílies que els acompanyen al medi hostil d'una UCIP/UCIN. Aquest produeix un impacte emocional sobre les famílies durant l'hospitalització. Els professionals de salut poden incidir de manera positiva o negativa en el procés d'hospitalització.

Les infermeres de la UCIP/UCIN són les encarregades d'educar i facilitar la comunicació, intervenen en la pràctica assistencial afavorint l'estat de benestar del pacient i disminuint l'ansietat familiar, satisfent les seves necessitats.

Problema: L'augment de la càrrega laboral a les UCIP/UCIN, la manca d'informació que perceben les famílies i l'augment de l'ansietat parental durant l'hospitalització de l'infant i a l'alta.

Objectiu General: Redissenyar el rol de la infermera dins la UCI Pediàtrica o Neonatal que realitzi l'acompanyament de les famílies en el procés d'hospitalització i a l'alta.

Metodologia: El disseny i determinació de l'expansió d'un rol es pot considerar de difícil solució. En aquest sentit, el terme *wicked problem* ajuda a donar sustent teòric. Són descrits com una categoria de problemes difícils de definir, que mai arriben a solucionar-se. *Design Thinking* és una aproximació per solucionar problemes de manera creativa.

Participants: Hi ha dos grups, les famílies dels infants ingressats en una UCIP/UCIN i les infermeres de la UCIP/UCIN.

Resultats: Una infermera que afavoreix el treball en equip, l'acompanyament de les famílies al llarg del procés d'hospitalització i a l'alta i, finalment, un acompanyament del dol familiar en cas de la defunció de l'infant, afavorint l'expansió del rol i de la pràctica infermera.

Conclusió: *Design Thinking* ha estat una metodologia que ha permès redissenyar de manera creativa el rol de la infermera gestora de cures intensives pediàtriques i neonatals. Ha estat un rol ben acceptat per les infermeres que es troben en actiu a la UCIP/UCIN.

Paraules clau: Nurses, Pediatric, Critical Care, Family Health, Design Thinking, Scope of Practice, Quality of Health Care

Resumen

Introducción: En los últimos años ha habido un aumento de la preocupación por la calidad asistencial. Existe una exposición tanto para los infantes como para las familias que los acompañan al medio hostil de una UCIP/UCIN. Esto produce un impacto emocional sobre las familias durante la hospitalización. Los profesionales de la salud pueden incidir de manera positiva o negativa en el proceso de hospitalización.

Las enfermeras de la UCIP/UCIN son las encargadas de educar y facilitar la comunicación, intervienen en la práctica asistencial favoreciendo el estado de bienestar del paciente y disminuyendo la ansiedad familiar, satisfaciendo sus necesidades.

Problema: El aumento de la carga laboral en las UCIP/UCIN, la falta de información que perciben las familias y el aumento de la ansiedad parental durante la hospitalización del infante y en el alta.

Objetivo General: Rediseñar el rol de la enfermera dentro de la UCI Pediátrica o Neonatal que realice el acompañamiento de las familias en el proceso de hospitalización y alta.

Metodología: El diseño y determinación de la expansión de un rol se puede considerar de difícil solución. En este sentido, el término *wicked problem* ayuda a dar sustento teórico. Son descritos como una categoría de problemas difíciles de definir, que nunca llegan a solucionarse. *Design Thinking* es una aproximación para solucionar problemas de manera creativa.

Participantes: Hay dos grupos, las familias de los infantes ingresados en una UCIP/UCIN, y las enfermeras de la UCIP/UCIN.

Resultados: Una enfermera que favorezca el trabajo en equipo, el acompañamiento de las familias a lo largo del proceso de hospitalización y alta y, finalmente, un acompañamiento del duelo familiar en caso de la defunción del infante, favoreciendo la expansión del rol y de la práctica enfermera.

Conclusión: *Design Thinking* ha sido una metodología que ha permitido rediseñar de manera creativa el rol de la enfermera gestora de curas intensivas pediátricas y neonatales. Ha sido un rol bien aceptado por las enfermeras que se encuentran en activo en una UCIP/UCIN.

Palabras Clave: Nurses, Pediatric, Critical Care, Family Health, Design Thinking, Scope of Practice, Quality of Health Care.

Abstract

Introduction: In recent years, there has been an increase in concern about the quality of care. There is an exposure for both infants and families accompanying them to the harsh environment of a PICU/NICU. This produces an emotional impact on families during hospitalization. Health professionals can positively or negatively influence the hospitalization process.

PICU/NICU nurses are in charge of educating and facilitating communication, they intervene in care practice favouring the patient's well-being and reducing family anxiety, satisfying their needs.

Problem: The increased workload in PICU/NICU, the lack of information perceived by families, and the increase of parental anxiety during the hospitalization of the infant and discharge.

General Aim: Redesign the role of the nurse within the PICU/NICU who accompanies families during the hospitalization and discharge process.

Methodology: The design and determination of the expansion of the role can be considered a difficult solution. In this sense, the term *wicked problem* helps to give theoretical support. They are described as a category of hard-to-define issues that never get solved. *Design Thinking* is an approach to creative problem-solving.

Participants: There are two groups, families of infants admitted to a PICU/NICU, and PICU/NICU nurses.

Results: A nurse who favours teamwork, throughout the hospitalization and discharge process and, finally, accompaniment of families during mourning in the event of the death of the infant, favouring the expansion of the nursing role and practice.

Conclusion: *Design Thinking* has been a methodology that has allowed to creatively redesign the role of the pediatric and neonatal intensive care management nurse. It has been a well-accepted role for nurses who are active in a PICU/NICU.

Keywords: Nurses, Pediatric, Critical Care, Family Health, Design Thinking, Scope of Practice, Quality of Health Care.

1. Introducció

1.1. Justificació

La infermeria intensiva pediàtrica i neonatal avui dia es podria considerar una especialitat amb un futur prometedor, tot i no estar reconeguda entre les especialitats d'infermeria segons el Real Decreto 450/2005 del 22 d'abril (1). Les Unitats de Cures Intensives Pediàtriques i Neonatals (UCIP/UCIN) han absorbit el bagatge i les experiències de les UCI d'adults ajustant tècniques, modificant i adaptant protocols, i dissenyant materials apropiats al gran ventall d'edats, mesures i pesos que comprèn l'edat infantil (2). Les unitats de cures intensives pediàtriques i neonatals són un espai demandant i estressant per les famílies, veure al fill amb dolor, espantat o trist, provoca un sentiment de no poder protegir o ajudar-lo. En aquestes situacions han de cedir la responsabilitat als professionals sanitaris de la UCIP/UCIN (3).

La proposta del nou rol d'infermeria d'una gestora de cures a la UCIP/UCIN que dóna suport tant a les infermeres assistencials d'aquests serveis, així com a les famílies hospitalitzades, neix d'una necessitat per part de les infermeres assistencials de la UCIP/UCIN. Aquesta necessitat engloba un augment de la càrrega de treball a causa de les ràtios d'infermeria, la manca d'informació que perceben les famílies i, per tant, un augment en l'ansietat parental durant l'hospitalització de l'infant i, en algunes ocasions, a l'alta. Per altra banda, la cerca de satisfacció amb les cures infermeres per part de les famílies, així com un confort i qualitat a l'hora de realitzar les cures infermeres per part dels equips de salut, fa que existeixi una necessitat en la creació d'un nou rol que realitzi l'acompanyament de les famílies, així com a forma de suport en l'equip multidisciplinari de les UCIP/UCIN.

Arran d'aquesta necessitat es valora l'ampliació del rol de la infermera assistencial de la UCIP/UCIN, que pels nivells de càrrega assistencial no pot assolir totes les necessitats requerides tant per pacients com pels seus familiars. Per tant, es valora redissenyar el rol de la infermera gestora de les cures infermeres de la UCIP/UCIN, per tal de garantir una continuïtat i qualitat en les cures, i una continuïtat assistencial per les famílies.

A través de la metodologia *Design Thinking* i les seves cinc fases d'empatitzar, definir, idear, prototipar i testejar, es crea el nou rol d'infermeria. El disseny d'aquesta infermera es basa en una infermera cost efectiva, que afavoreix el treball en equip dins la unitat per la necessitat d'informació constant dels pacients hospitalitzats, afavorint l'expansió del rol i de la pràctica.

1.2. Estat d'art i estat de la situació

1.2.1. Rellevància de la infermera de cures intensives pediàtriques i neonatals

Les infermeres són les encarregades d'assegurar que les necessitats familiars s'aconsegueixen, són les encarregades d'educar interpretant la informació clínica i facilitant la comunicació entre professionals i la família. Addicionalment, proporcionen seguretat i confiança a través de relacions més profundes i una visió més holística del pacient i la seva família. (4, 5, 6, 7, 8). Integrar els familiars en les cures ha tingut resultats favorables amb diverses estratègies que han millorat les cures i resultats a la UCIP/UCIN. Segons L. S. Frank i K. O'Brien, els equips de salut d'aquestes unitats són els líders del camí a la innovació en la incorporació de les famílies com associats per assolir la promoció de la salut, el benestar dels infants i les seves famílies, i els objectius clínics (9).

La infermera, com a part de l'equip de salut, es troba en una posició clau per proporcionar una atenció integral al pacient i la seva família. Segons D. E. Hernández-Herrera et al., una de les formes d'intervenció de la infermera en la pràctica assistencial és utilitzar eines com la relació d'ajuda amb la finalitat de contribuir en l'estat de benestar del pacient i la disminució de l'ansietat parental satisfent les seves necessitats (8, 10). Les infermeres en la relació d'ajuda identifiquen els factors que incrementen els nivells d'estrès i proporcionen a les famílies la informació necessària, donant explicacions de les intervencions clíniques realitzades a l'infant. Aquestes accions poden reduir l'estrès parental causat per la incertesa i augmentar la seva participació en el tractament a l'infant (8, 11). Les famílies poden beneficiar-se de l'educació i relació d'ajuda rebuda per entendre el comportament del seu fill i els signes de dolor, així com la resposta que han de tenir davant aquestes situacions a la UCIP/UCIN (11).

Per tant, la rellevància de la infermera assistencial de cures intensives pediàtriques i neonatals, en línies generals recau, en l'atenció integral al pacient, l'atenció a les famílies mitjançant la relació d'ajuda en la reducció, mitjançant la informació i la participació parental en les cures, de l'estrès que pot causar l'ingrés en una UCIP/UCIN, afavorint així la comprensió de les cures i l'atenció del fill i la seva resposta a l'ingrés.

1.2.2. El rol de la infermera de cures intensives pediàtriques i neonatals

La infermera té un contacte estret amb l'infant i es troba en situacions claus per proporcionar una atenció integral al pacient i la seva família, a causa de l'estrès emocional que les famílies arriben a patir durant l'estada a la UCIP/UCIN. Una forma en què la infermera intervé en la pràctica assistencial és utilitzant eines com la relació d'ajuda. La relació d'ajuda afavoreix l'estat de benestar del pacient i disminueix l'ansietat de les famílies, satisfent les necessitats amb l'atenció integral infermera. Segons D. E. Hernández-Herrera et al., el 68% de les famílies consideren que la infermera pot col·laborar amb informació de l'estat del pacient i tenint cura de l'infant, i el 32% fan èmfasi en el suport emocional que realitzen les infermeres (10).

Les infermeres de la UCIP/UCIN proporcionen una perspectiva única de les cures del pacient, pel contacte estret amb l'infant i la seva família, fent suport tant a les famílies com a altres professionals de l'equip de la unitat. Segons A. C. Watson et al., les infermeres assistencials van referir trobar-se en una posició idònia per donar informació tant a l'equip de salut, com a la família de la condició clínica de l'infant (6).

L'atenció integral al pacient i la seva família, la satisfacció de les necessitats familiars i del pacient, i la proporció d'informació, proporciona una visió única del pacient, permetent dur a terme un suport personalitzat de l'infant i les seves famílies. Aquests factors proporcionen una atenció integral i personalitzada, disminuint l'estrès emocional que poden patir famílies i pacients en la UCIP/UCIN.

1.2.3. Les unitats i l'atenció en cures intensives pediàtriques i neonatals

Segons H. Coats et al., les UCIP/UCIN són llocs amb un ambient estressant i demandant tant pels pacients com per les famílies que els acompanyen, i que poden tenir efectes negatius a curt i llarg termini quant a salut mental (4). Sovint, les característiques organitzatives i arquitectòniques de les UCIP/UCIN, fan que es converteixin en ambients hostils pels pacients i les seves famílies, inclús pels mateixos professionals (12).

En els darrers anys hi ha hagut un augment de la preocupació per la **qualitat assistencial**. Existeix una exposició tant als infants com a les famílies que els acompanyen a un medi hostil com és la UCIP/UCIN, que produeix un impacte emocional sobre les famílies. Segons J. Gallegos-Martínez et al., aquesta situació d'hostilitat ens porta a plantejar-nos la necessitat de transformar el paradigma

biotecnològic en què es realitzen les cures a l'infant, i transformar-lo en un paradigma holístic a través de models emergents com la Cura Individualitzada Centrada en el Desenvolupament (NIDCAP) i el model de Cura Centrada en la Família (Family-Centered Care) (13).

Les infermeres són les principals educadores de les famílies i segons J. Gallegos-Martínez et al., s'hauria d'utilitzar a consciència la **càrrega laboral** que existeix en una UCIP/UCIN en la que es requereix un augment de la quantitat d'infermeres, o en una reorganització de les cures (13).

Aquests models tenen com a objectiu donar suport a la participació de les famílies en la cura dels fills en la UCIP/UCIN, promoure la interacció família-fill i afavorir el creixement i neurodesenvolupament del nen. A l'estudi de J. Gallegos-Martínez et al., s'afirma que en el 100% dels hospitals analitzats, hi havia participació de les famílies en les cures a l'infant. Aquests models han demostrat resultats beneficiosos i satisfactoris en l'establiment del vincle mare-fill, en la millora de l'evolució clínica de l'infant, en la reducció de dies d'estada i en la reducció de la mortalitat (13).

El model de Cura Centrada en la Família (CCF) emfatitza la importància d'aconseguir un desenvolupament sensorial i neurològic adequat en el nen optimitzant els ambients a nivell macro (llum i soroll) i el micro (control postural, maneig del dolor i manipulacions mínimes). L'ús del model comporta la implicació dels familiars en la cura, afavorint d'aquesta manera els vincles amb l'infant, l'aferrament (vincle afectiu estret) i la integració familiar en els equips de salut, assolint un empoderament familiar efectiu (5, 14). El model CCF requereix una relació col·laborativa entre la família i els professionals de salut (4, 15).

Segons S. Gómez-Cantarino et al., les infermeres de l'estudi van percebre la implementació del model CCF com beneficiós i van apreciar la participació familiar en les cures del nounat. En aquest sentit, és important involucrar a les famílies en les **decisiones** de la implementació de la CCF de la manera més eficient (4, 5, 11). Entre els beneficis detectats amb l'estudi, s'hi troben unes ràtios d'**infecció nosocomial més baixes**, i addicionalment una **disminució de la mortalitat neonatal**. Quant a les famílies, destaquen uns **nivells d'estrès menors** gràcies a l'adquisició de coneixement sobre l'estat de salut del nounat i com participar en les cures (5). **Tenir el coneixement** per realitzar el suport a les famílies per obtenir **el seu rol i responsabilitat** com a pare fora de l'hospital, promocionar el **suport social** a través d'altres fonts són algunes de les activitats que pot realitzar la infermera (7).

A causa de l'augment de preocupació per la qualitat assistencial en els darrers anys i la percepció de les UCIP/UCIN com ambients estressants, hostils i demandants per les famílies i els professionals, s'ha vist la necessitat de fer un canvi de paradigma en què s'implementin les CCF, ja que influeixen en les

cures intensives a l'infant, tant pel pacient com la família, involucrant-los en les decisions, oferint un suport social i, per tant, disminuint els nivells d'estrès familiar.

1.2.4. Factors influents en les famílies en les unitats de cures intensives pediàtriques i neonatals

L'**estrès familiar** s'ha definit com una resposta relacionada amb la pèrdua o pèrdua anticipada de la funció familiar per la incertesa dels canvis en la salut de l'infant (16). Els aspectes que causen major estrès en les famílies, segons l'estudi de M. Ramírez et al., és la dimensió clínica, és a dir, tot el relacionat amb l'infant i la seva patologia o estat de salut, les imatges i sons de les UCIP/UCIN, els procediments o intervencions i finalment, el comportament de l'equip de salut. Aquest augment de l'**estrès familiar** per la dimensió clínica de l'infant, es va trobar en un 24% de les famílies. Per altra banda, aquell estressor que es produeix durant els procediments i les intervencions es veu altament disminuït si se'ls permet estar presents (11, 16, 17).

Segons R. J. Shaw et al., destaca la presència de estrès emocional en famílies d'infants hospitalitzats a la UCIP/UCIN, en el que s'inclouen símptomes d'ansietat, depressió, privació de la son i síndrome posttraumàtic. A l'estudi de R. J. Shaw et al., es van determinar que el 30% de les famílies tenien criteris d'estrès posttraumàtic en el seguiment del mes següent (18).

Les famílies fan front a aquestes situacions amb una conducta adaptativa com seria la mobilització de recursos socials, o de manera no adaptativa en la que hi ha una **conducta agressiva, fins i tot abús d'alcohol i substàncies** (13, 18). Els membres de la família es veuen afectats per la situació d'hospitalització del seu fill i habitualment han de prendre decisions en el seu nom sota un estrès considerable i d'incertesa, la qual contribueix a un major **estrès psicològic** (17).

L'hospitalització d'un infant en una UCIP/UCIN és un procés traumàtic per tota la unitat familiar. Existeix una reorganització familiar de tal manera que es pugui realitzar el rol parental (2, 7, 16, 19). Els familiars d'aquells infants que estan hospitalitzats a la UCIP/UCIN experiencien **patiment intens, culpa, por, angoixa, nerviosisme, desesperança i augment de l'ansietat**. A l'estudi de M. Avezedo et al., s'evidencia la manca de satisfacció de les famílies amb l'equip de la UCIP/UCIN durant l'absència en els procediments duts a terme a l'infant, desencadenant-ne la frustració (2, 4, 11, 17, 19).

E. Ocete Hita destaca que és freqüent que les famílies creïn **mecanismes de defensa**, aferrant-se als aspectes positius de la informació rebuda de l'estat clínic de l'infant, per tal de mantenir l'esperança quant a l'evolució clínica. Les famílies a la UCIP/UCIN cerquen suport per poder fer front a la **càrrega emocional** i evitar la **síndrome de burnout** a causa de l'hospitalització d'un infant (2).

Un altre factor seria la **xarxa de suport social**, entès com la suma de totes les relacions que un individu percep com significants. Algunes d'aquestes relacions es formen a l'hospital, emfatitzant el suport familiar que ofereixen els professionals de la salut o aquelles relacions creades entre famílies hospitalitzades en la mateixa unitat, les quals interaccionen per fer suport mutu al llarg del procés d'hospitalització de l'infant. Segons l'estudi realitzat per E. Sana et al., les famílies, de manera instintiva, estableixen noves relacions dins de l'hospital, creen vincles d'amistat, suport i en aquest exercici de solidaritat simpatitzen entre el patiment i intenten confortar-se (20).

La relació amb les famílies requereix utilitzar tècniques de comunicació cada vegada òptimes (2). Quan hi ha un infant hospitalitzat, hi ha una **major necessitat d'informació** per clarificar dubtes sobre la situació clínica del nen. La comunicació entre l'equip de la unitat i les famílies ha d'establir-se per assolir les necessitats d'informació de les famílies la resolució de dubtes i opinions, i aconseguir unes cures individualitzades efectives. Aquest intercanvi d'informació entre professional i família afavoreix **l'empoderament, permet la creació de vincles de confiança, facilita l'aferrament entre el nen i els familiars i una major participació en les cures al nen hospitalitzat** (19).

Un altre factor que pot influir en les cures és l'anticipació de la mort de l'infant. La mortalitat infantil global l'any 2019 va ser de 5,2 milions d'infants menors de cinc anys, la majoria per causes evitables i tractables (21). La xarxa familiar (amics i família) no acostuma a estar preparada per anticipar i respondre les necessitats d'uns familiars davant un procés de dol. Aquest suport social insuficient pot augmentar la **vulnerabilitat** de la família i suposar un **dol complicat**, així com dificultats respecte a la salut mental, física i les conseqüències socials. És important que els professionals sanitaris de les UCIP/UCIN entenguin l'experiència d'una pèrdua i que proporcionin el suport necessari, tant emocional com de recursos dins de l'hospital i a l'alta (22).

Segons A. Al Mutair et al., la mort d'un infant és un dels esdeveniments més devastadors per les famílies. Les guies clíniques recomanen que les CCF han de ser respectuoses i donar resposta a les necessitats i valors de la família. Les infermeres tenen l'oportunitat d'influenciar el que ocorre en el moment de la mort, com ocorre i com la família rep el suport. Tot i això, saber què dir a les famílies, com preparar-los per la mort imminent i com fer suport a les famílies en el procés de dol pot ser complex. Les famílies aprecien les oportunitats de crear memòries del seu fill previ a la seva mort, accions o gests que demostrin respecte per la relació família-fill és especial i important (23).

Hi ha factors que influeixen en les famílies durant l'hospitalització en les UCIP/UCIN, com l'estrès familiar, la desesperança, el estrès emocional, el patiment, la culpa, l'angoixa i la por, que provoquen una alta càrrega emocional, una major necessitat d'informació i, finalment, síndrome de Burnout.

Aquells factors que poden afavorir l'hospitalització de les famílies, com l'empoderament i la formació de vincles de confiança, dels quals en són responsables els professionals de la salut implicats en les cures als infants.

1.2.5. Factors influents dels professionals en les cures intensives pediàtriques i neonatals

Els professionals de salut responsables de les cures intensives pediàtriques i neonatals poden incidir de manera positiva o negativa en el procés d'hospitalització de les famílies i els infants en les UCIP/UCIN. Segons les famílies en l'estudi de A. E. Martin et al., han identificat la **relació infermeria-família** com la més rellevant respecte a la satisfacció de la UCIP/UCIN. Aquells comportaments identificats com positius, impactant en la satisfacció amb les cures i atenció infermera són la **comunicació d'informació de manera respectuosa (64%), continuïtat i consistència en les cures infermeres (19%) i proporcionar suport emocional (17%) i respecte en la participació parental en les cures del nen**. Els comportaments identificats com a negatius són **donar ordres o lliçons (28%), manca d'empatia (20%), inconsistència en les cures i ràtios inadequades d'infermera-pacient (15%) (24)**.

La comunicació i l'intercanvi d'informació són necessitats parentals en el context d'hospitalització d'un infant, si no pot ser pot provocar uns nivells d'ansietat i por elevats en les famílies. Les famílies esperen un contacte regular i freqüent en el progrés del seu fill i en la seva condició per tal de realitzar de manera el seu rol com a progenitors (5, 8, 25). Segons la revisió de la literatura de S. Gómez-Cantarino et al., el 90% de les famílies van sentir-se dutes a terme amb la col·laboració en les cures a l'infant i el 85% en el suport rebut per part de l'equip de salut (5). Segons M. L. Hallman et al., algunes UCIP/UCIN presenten una sèrie de problemes sobre la **comunicació, com la limitació de temps, la manca d'entrenament quant a comunicació i la necessitat de desenvolupar un estil de comunicació variat i efectiu (25)**.

1.2.6. Indicadors que determinen la qualitat de les cures intensives pediàtriques i neonatals

La satisfacció parental en les unitats com la UCIP/UCIN s'ha convertit en una eina per determinar la qualitat de les cures. Les opinions reflecteixen les preferències personals, les expectatives i l'experiència rebuda en les cures (26, 27). Aquestes percepcions contribueixen en la mesura de la qualitat en les cures oferint oportunitats de millora (26). Millorar la comunicació i les facilitats de l'entorn de cures del pacient pot millorar la satisfacció parental global de l'hospitalització de l'infant i

en conseqüència millorar la qualitat de l'atenció. Segons l'estudi de M. Abuqamar et al., en el domini de comunicació, un 97,5% (57,7% d'acord i 39,8% molt d'acord) creuen que "les infermeres de la UCIP/UCIN no escolten realment la meua opinió sobre les cures del meu fill" (27).

El confort és un component subjectiu i multidimensional afectat per contextos físics, ambientals, socials i psico-espirituals que poden canviar en temps i espai. En la pràctica infermera, el terme confort és un terme altament utilitzat en la pràctica assistencial, per tant, procurar el confort de les famílies a les UCIP/UCIN és un gran repte, ja que es tracta d'un concepte abstracte (28).

Segons A. E. Martin et al., entendre com les diferències culturals i racials poden impactar en la satisfacció de les cures al pacient és un pas important per disminuir les disparitats. En el seu estudi es van trobar diferències racials en la satisfacció a la UCIP/UCIN respecte a les cures infermeres. Aquelles infermeres que van ser respectuoses amb les necessitats racials i culturals van ser capaces de realitzar un major suport a les famílies, obtenir una major participació parental en les cures al nen i promoure una major experiència a la UCIP/UCIN (24).

La sensació de preparació per l'alta a la UCIP/UCIN està descrita com l'habilitat tècnica i els coneixements, el confort emocional i la confiança dels cuidadors principals de l'infant en el moment de l'alta. La preparació a l'alta que duen a terme l'equip de salut de la unitat, s'ha definit com un procés de facilitar l'alta per fer una transició exitosa de la UCIP/UCIN a casa. És important assegurar que les famílies de les UCIP/UCIN estan preparades a l'alta. Existeixen guies per una correcta preparació de les famílies per l'alta i per les següents visites de control. Segons M. Gupta et al., les famílies que es van percebre tant per elles mateixes com per l'equip de salut com menys preparades, van experimentar més adversitat després de l'alta (29).

Dins del projecte HU-CI: Humanitzant les Cures Intensives, s'ha dissenyat un marc conceptual amb l'objectiu de desenvolupar accions específiques que contemplen la humanització com una dimensió transversal de la qualitat. Comprenen aspectes relacionats amb horaris de visita, comunicació, benestar del pacient, participació de les famílies en les cures, la síndrome de burnout dels professionals, i les cures al final de vida, entre d'altres. La finalitat d'aquest projecte és oferir unes cures intensives excel·lents més humanes, contemplant el professional com motor del canvi. Humanitzar és cercar l'excel·lència des d'un punt de vista multidimensional abordant tots els aspectes de la persona, aportant proximitat i tendresa, amb autocrítica i capacitat de millora. Les unitats de cures intensives i els professionals tenen el compromís moral de liderar el canvi (12).

Per l'assoliment d'una satisfacció en les cures en les UCIP/UCIN i un augment de la qualitat assistencial, s'ha de garantir una millora en la comunicació i facilitats en l'entorn de les cures al

pacient, donar confort tant al pacient com a la seva família, entendre les diferències culturals i racials per disminuir disparitats en les cures i, finalment, assegurar una preparació a l'alta de les famílies.

1.2.7. La necessitat de l'ampliació del rol (*scope of practice*) i els components en el seu disseny

Necessitat d'ampliació del rol: A Catalunya hi ha un dèficit estructural d'infermeres, així i tot, els indicadors de qualitat s'han mantingut estables, per la qual cosa les infermeres han continuat responnent les necessitats de la població, una població cada cop amb patologies més cròniques i, per tant, amb una complexitat més elevada de les cures infermiers. Per poder donar resposta a aquestes necessitats, cal augmentar el nombre d'infermeres i ajustar-lo a les necessitats de cada realitat territorial (30).

Algunes de les propostes el COIB per solucionar aquesta situació amb el personal d'infermeria són: (1) augmentar l'oferta pública de places d'infermeria i reduir contractes temporals en tot el sector sanitari públic, de manera que s'augmentin els contractes fixos. Per altra banda, es proposa (2) reconèixer les especialitats, (3) equiparar els sous i condicions laborals de les infermeres de l'àmbit sociosanitari i el residencial amb les infermeres d'altres àmbits. (4) Ampliar el nombre de places als centres sanitaris on els estudiants d'infermeria puguin fer pràctiques i poder impulsar unes pràctiques efectives i innovadores (30).

Components de l'ampliació del rol: L'expansió (impulsar pràctiques efectives i innovadores) dels camps de pràctica dels professionals de la salut (31) és una manera del sistema sanitari de respondre a les necessitats canviants de la població. Quan es refereix a l'expansió del rol de les infermeres, es discuteix de manera habitual, sobre les pràctiques avançades d'infermeria. Tots els rols d'infermiers comparteixen característiques, on l'ús de coneixements especialitzats i habilitats expertes per emprendre la pràctica centrada en el pacient de forma autònoma es configuren com un element principal. En l'actualitat la definició de rols avançats se centra en els següents elements: (1) Planificació de la cura experta, (2) Atenció integral, (3) Col·laboració interprofessional, (3) Educació, recerca i pràctica basada a l'evidència i (4) Lideratge professional (31). En aquest sentit, l'**ampliació del rol** pot desenvolupar-se en l'actualitat des d'una perspectiva de Pràctica Avançada Infermera o d'Infermera de Pràctica Avançada.

Els estudis de delineació del rol, o anàlisi de treball, són una part necessària en la descripció de les expectatives de la pràctica actual, dels requeriments de rendiment, i de l'ambient de treball. Es realitza per identificar activitats essencials, els coneixements o habilitats requerides per ser un

professional competent en el camp escollit. Els líders en infermeria intenten respondre a les noves demandes estenent la pràctica d'infermeria i introduint un nivell de cures elevat (31).

1.2.8. Marc metodològic per donar resposta a l'expansió del rol

El disseny i determinació de l'expansió d'un rol es pot considerar de difícil solució. En aquest sentit, el terme *wicked problem* ajuda a donar sustent teòric a aquest tipus de problemes. Els *wicked problems*, de l'anglès problema pervers, va ser descrit inicialment per Rittle i Webber com una categoria de problemes polítics que eren difícils de definir clarament, que estan influenciats per factors socials i polítics complexos, i mai arriben a solucionar-se (32). En aquest sentit, i donada la característica innovadora de la present proposta, una aproximació a l'ús dels mètodes de *Design Thinking* pot ser d'ajuda per intentar donar solució al problema plantejat. Concretament, l'ús de *Design Thinking* (de l'anglès pensament de disseny) es configura com a la resposta metodològica per a la present proposta. *Design Thinking*, segons J. Von Thienen et al., és una aproximació per solucionar problemes de manera creativa que ha estat reconegut àmpliament com una ruta valuosa per la innovació centrada en la persona. *Design Thinking*, segons C. Pis et al., és una eina clau per comprometre els usuaris implicats. Es tracta d'un mètode de generació d'idees que es van originar amb un disseny de producte, i s'empra per realitzar una pluja d'idees creativa que donin solucions per una qüestió social complex (33).

Segons G. Beard et al., *Design Thinking*, repta les aproximacions del mètode científic tradicional, el qual es fixa en un desenvolupament ràpid de processos o productes. En comptes de pensar sobre el que és viable o indicat basat en l'evidència, *Design Thinking* provoca que els qui solucionen el problema descobreixin el que és desitjat per la població. Aquesta mirada centrada en l'ús humà no és únic de *Design Thinking*, tot i això, proporciona un mètode valuós per aprendre i implementar un disseny humanitzat (34, 35).

Design Thinking, consta d'una total de cinc fases, definides al treball de Roth a Design Process and Creativity en el 1973 per assolir una solució creativa per un wicked problem. A continuació es detallen les 5 fases de *Design Thinking*:

Fase 1. Empatitzar: És la fase de planificació, de conèixer i definir el context, és la fase on els paràmetres de la proposta són explorats i definits, és la fase on s'empatitza amb la població que experimenta el problema.

Fase 2. Definir: És la fase d'exploració, síntesi i implicacions per al disseny, es caracteritza per la investigació d'immersió i l'etnografia de disseny. L'objectiu de la fase de definició és declarar un problema significatiu que reflecteix les necessitats avaluats.

Fase 3. Idear: És la fase de generació d'idees, del concepte i prototipat inicial i iteratiu, considerant activitats participatives i de disseny generatiu. Amb el problema definit, es convergeix sobre la idea que es prototiparà.

Fase 4. Prototipar: És la fase de prototipats, avaluació, refinament i producció, basat en testeigs repetitius (iteratius) i feedback. És la fase en la que les idees es fan realitat i palpables.

Fase 5. Testejar: És la fase on s'aconsegueix un *feedback* amb la població per detectar millores significatives, errors i possibles carències.

2. Objectius

La present proposta es formula a partir de la necessitat de comprendre el rol de la infermera de cures intensives pediàtriques i neonatals, i conèixer l'expansió del rol. Amb la finalitat de conèixer amb més profunditat la possibilitat de l'expansió del rol s'utilitzen metodologies d'innovació i disseny per a la comprensió i descripció de l'adquisició de la base de coneixement, les capacitats/habilitats per a la presa de decisions complexes a les competències clíniques necessàries per a l'exercici professional ampliat. En aquest sentit, els objectius de la proposta s'han de detallar seguint les fases de *Design Thinking*, on els objectius específics han d'anar orientats a les fases de *Design Thinking* com a marc teòric que sustenta la proposta.

Un treball de desenvolupament professional al Grau en Infermeria de l'ESCST es defineix com el disseny i creació d'una proposta de caràcter pràctic, realitzada en profunditat i contextualitzada. La present proposta es basa a redissenyar el rol de la infermeria dins l'UCI Pediàtrica que dugui a terme l'acompanyament de les famílies en el procés d'hospitalització i en l'alta. En aquest sentit, i tractant-se d'una innovació en l'àmbit de la salut, el primer pas ha estat convertir la necessitat detectada, en format de repte (36), per després poder definir l'objectiu general de la proposta i els seus objectius específics. A continuació es detalla el repte de la proposta:

Definició del repte: Com podem redissenyar el rol de la infermeria dins la UCI Pediàtrica que realitzi l'acompanyament de les famílies en el procés d'hospitalització i a l'alta?

L'objectiu de la proposta i els objectius específics es detallen a continuació:

Objectiu General: Redissenyar el rol de la infermeria dins la UCI Pediàtrica que realitzi l'acompanyament de les famílies en el procés d'hospitalització i a l'alta (Fase 5 *Design Thinking*).

Objectius Específics:

1. Descriure les necessitats familiars en una UCI Pediàtrica desde la perspectiva de la infermera de la UCIP/UCIN (Fase 1 i 2 *Design Thinking*).
2. Descriure les necessitats de les infermeres en una UCI Pediàtrica (Fase 1 i 2 *Design Thinking*).
3. Determinar les funcions i responsabilitats del nou rol d'infermeria dins i fora de la unitat a partir de les necessitats detectades (Fase 3 i 4 *Design Thinking*).

3. Metodologia i Mètode

3.1. Metodologia

La metodologia utilitzada en la present proposta és la metodologia de *Design Thinking*, descrita a l'apartat de *Marc metodològic per donar resposta a l'expansió del rol*, i concretat més endavant a l'apartat de Desenvolupament de la proposta.

3.2. Descripció del perfil diana de la població al que s'aplica la proposta

Participants: Hi ha dos grups de participants a tenir en compte a l'hora de cercar informació sobre les necessitats en la creació del nou rol d'infermeria, és a dir, s'ha de conèixer el que necessiten les famílies dels infants ingressats en una UCIP/UCIN, així com s'han de conèixer les necessitats del personal d'infermeria a l'hora d'incloure aquest nou rol en el funcionament d'aquest servei.

El primer grup de participants és el que està conformat per famílies, tant pares com mares, d'aquells infants que han estat hospitalitzats en una UCIP/UCIN. En aquest cas, degut al tipus de treball, desenvolupament professional, no hi ha una població d'estudi ni una mostra d'estudi. Aquelles dades obtingudes sobre les famílies s'han obtingut a través d'una revisió de la literatura. Els criteris de selecció dels estudis, han seguit uns criteris d'inclusió en què l'estudi tenia en compte famílies amb un infant hospitalitzat en una UCIP/UCIN. No s'han discriminat els estudis segons l'edat ni etnicitat de les famílies, així com tampoc s'ha valorat el nivell socioeconòmic d'aquestes.

El segon grup de participants està conformat per infermeres, graduades o diplomades, que treballen en una UCIP/UCIN. Les participants són infermeres de la UCIP/UCIN de Barcelona. Les dades aconseguides han estat recopilades a través d'una enquesta d'opinió.

Criteris de selecció: Els criteris de selecció han estat infermeres graduades o diplomades, treballant a la UCIP/UCIN, que tinguin més d'un any d'experiència. El criteri d'exclusió seguit ha estat aquelles infermeres jubilades i estudiants del grau en infermeria.

3.3. Descripció de l'activitat que s'ha dut a terme

Disseny del rol de la infermeria dins la UCIP/UCIN: A partir de la metodologia *Design Thinking* s'han desenvolupat cinc activitats, una per cadascuna de les fases de la metodologia; empatitzar, definir,

idear, prototipar i testejar. Cadascun dels mètodes ha permès redissenyar el rol de la infermera, delimitar les seves funcions i competències dins la UCIP/UCIN.

Enquestes d'opinió: L'enquesta es realitza mitjançant el Google Forms, mitjançant correu electrònic a les participants. La participació en aquesta proposta és voluntària. Només les persones autoritzades tindran accés a les dades obtingudes i un cop finalitzada la proposta seran destruïdes. En tot moment les dades i identitat dels participants seran anonimitzades i seran tractades confidencialment. A cada participant se li assignarà un codi identificador de la proposta no relacionat amb dades personals que puguin identificar-lo. El consentiment informat verbal s'obtéindrà de tots els participants de la proposta; en cas contrari, el participant no serà inclòs. Alhora, es garanteix la confidencialitat de totes les dades d'acord amb el que disposa la Llei 15/1999 i es garanteixen els aspectes ètics regulats per la Declaració de Hèlsinki. Les dades es tractaran amb absoluta confidencialitat i d'acord amb el Reglament (UE) 2016/679 del Parlament Europeu i del Consell, de 27 d'abril de 2016, relatiu a la protecció de les persones físiques pel que fa al tractament de dades personals i la lliure circulació d'aquestes dades i la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals. Per garantir l'anonimat de les dades, no es guardarà l'adreça IP de l'ordinador, no es guardarà cap informació que permeti identificar als participants.

3.4. Desenvolupament de la proposta i disseny del producte final - Resultats

El desenvolupament de la proposta segueix la metodologia *Design Thinking*, segons *Universal Methods of Design* de B. Martin i B. Hanington (37) la qual consisteix en les següents cinc fases detallades a continuació (vegeu annex 1):

Fase 1. Empatitzar: L'objectiu en aquesta fase és identificar les necessitats de la infermera i dels familiars en una UCI Pediàtrica o Neonatal. Per dur-la a terme, s'ha realitzat el mètode 53. "*Literature Reviews*". La cerca bibliogràfica és un component important a l'hora de dur a terme una recopilació i síntesi d'un tema en concret. Permet conèixer l'essència de cerques prèvies o projectes que poden aportar informació a l'estudi actual. Es tracta d'una activitat actitudinal, de comportament, tradicional, qualitativa i exploratòria dins del procés de *Design Thinking* (37).

S'ha realitzat una cerca bibliogràfica a la base de dades PubMed en la que a través de la lectura de diversos articles científics d'arreu del món s'ha aconseguit conèixer l'estat d'art i l'estat de la situació actual en les UCIP/UCIN. S'hi ha recopilat informació del funcionament de les UCIP/UCIN, de les necessitats familiars i dels professionals de salut implicats en les cures als infants, també s'ha

aconseguit conèixer aquells factors que influeixen en les famílies i aquells que influeixen en els professionals. Per altra banda, s'ha pogut descriure el rol de la infermera pediàtrica dins d'aquestes unitats, així com la rellevància que té aquesta en les cures intensives pediàtriques o neonatals.

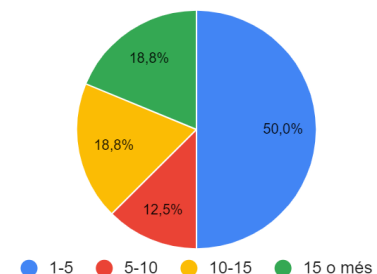
Finalment, s'ha pogut desplegar la necessitat d'expansió del rol i els components implicats en aquest procés. Així mateix, s'hi ha recopilat la informació sobre la metodologia *Design Thinking*, que ha permès el redisseny del rol de la infermera gestora de cures intensives pediàtriques i neonatals.

Fase 2. Definir: L'objectiu d'aquesta fase és extreure conclusions i sintetitzar termes per assolir una definició del problema, cribant la informació obtinguda en la Fase 1 d'empatitzar. Per tal d'assolir l'objectiu d'aquesta segona fase, es realitza el mètode 67. "Questionnaires" els quals permeten recopilar informació d'opinió, percepció i sentiments sobre aquest nou rol. Es tracta d'un mètode d'actitud, comportament, tradicional, quantitativa i qualitativa, exploratòria, i avaluativa (37).

A través de la plataforma Google Forms, s'ha realitzat el qüestionari d'opinió a infermeres amb una experiència de més d'un any en una UCIP/UCIN. A través de frases concretes i breus s'ha establert una escala de Likert de l'1 al 5 (1. Molt en desacord; 2. En desacord; 3. Neutral; 4. D'acord; 5. Molt d'acord) en la que s'ha conegut l'opinió sobre aspectes del funcionament de les UCIP/UCIN i de com podria incidir el rol redissenyat en aquestes.

S'ha obtingut una mostra total de 16 infermeres, el 100% han estat dones que es troben en actiu en una UCIP/UCIN amb una experiència laboral superior a un any. El 50% de les enquestades té una experiència d'entre un i cinc anys, el 12,5% té una experiència d'entre cinc i deu anys, el 18,8% té una experiència d'entre deu i quinze anys i, finalment el 18,8% restant una experiència de quinze anys o superior (figura 1).

Figura 1. Experiència Laboral

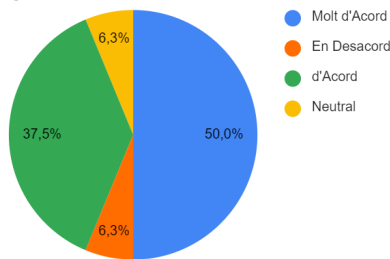


El 62,5% de les infermeres enquestades va estar molt d'acord amb "La càrrega laboral és molt elevada a la UCIP/UCIN", mentre que un 18,8% va estar d'acord, i el 18,8% restant es va mantenir neutral davant aquesta afirmació. El 87,5% de les infermeres va estar molt d'acord amb "La UCIP/UCIN és un espai demandant i estressant per les famílies", mentre que el 12,5% va estar d'acord. Una de les infermeres va comentar en referència a aquest darrer aspectes "Moltes vegades les càrregues de treball augmenten per la inestabilitat dels pacients o per la complexitat que suposen". El 81,3% de les infermeres va estar molt d'acord amb "Millorar la comunicació amb les famílies així com l'entorn de la unitat pot fer que millori la satisfacció global de les famílies en el procés d'hospitalització de l'infant" i el 18,8% restant va estar d'acord.

El 93,8% de les infermeres va estar molt d'acord amb "La infermera de la UCIP/UCIN es troba en una posició clau per proporcionar una atenció integral a les famílies, així com a l'infant" i un 6,3% va estar d'acord. El 81,3% de les infermeres va estar molt d'acord amb "Integrar les famílies en les cures, dóna millors resultats en les cures a l'infant", un 18,8% va estar d'acord. El 87,5% de les infermeres va estar molt d'acord amb "Les famílies es veuen beneficiades de la relació d'ajuda i la informació que proporcionen els equips d'infermeria" i el 12,5% va estar d'acord. El 100% de les infermeres ha estat molt d'acord amb "Una atenció integral de l'infant i la seva família proporciona una major satisfacció en les cures".

El 75% de les infermeres va estar molt d'acord amb "Les famílies necessiten més informació per clarificar dubtes quan l'infant està hospitalitzat", el 12,5% va estar d'acord, el 6,3% es va mantenir neutral, i el 6,3% restant va estar en desacord. El 87,5% de les enquestades va estar molt d'acord amb "La comunicació amb les famílies les empodera i permet crear vincles de confiança", mentre

Figura 2. Rellevància de la relació infermera-famílies

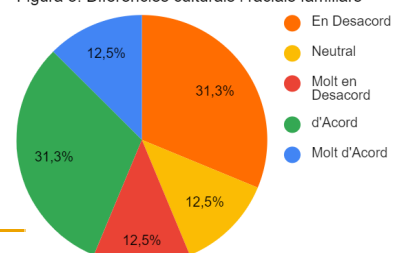


que el 12,5% va estar d'acord. El 50% de les infermeres enquestades va estar molt d'acord amb "La relació infermeria-família és la més rellevant per les famílies a la unitat", el 37,5% ha estat d'acord, el 6,3% s'ha mantingut restant i el 6,3% restant ha estat en desacord (figura 2). El 62,5% de les infermeres va estar molt d'acord amb "Una infermera que

s'encarregui de donar tota la informació a les famílies facilitaria el treball assistencial a la UCIP/UCIN", el 25% va estar d'acord i, finalment, un 12,5% va estar molt en desacord. Una de les enquestades va afegir "Personalment crec que si aquest rol arribés a implementar-se en una UCIP/UCIN, hauria de ser una figura molt present a la unitat, ja que les famílies estableixen llaços de confiança amb els professionals que està dia rere dia cuidant de l'infant, sent les persones a qui expliquen les seves pors, preguntes, etc. Aquest nou rol podria ser de gran suport perquè els pares puguin suportar millor aquesta situació".

Un 50% de les infermeres enquestades va estar molt d'acord amb "La xarxa social de les famílies no està preparada per un procés de dol a causa de la mort de l'infant", el 25% va estar d'acord i el 25% restant es va mantenir neutral davant l'afirmació. El 81,25% de les infermeres va estar molt d'acord amb "Infermeria es troba en una posició clau per l'acompanyament de les famílies en el procés de dol", un 12,5% es va mantenir neutral, mentre que un 6,3% va estar d'acord. El 31,3% de les enquestades va estar en desacord amb "És complicat entendre les diferències culturals i racials de les famílies", el 31,3% va estar d'acord amb

Figura 3. Diferències culturals i racials familiars



l'afirmació, un 12,5% va estar molt d'acord, el 12,5% es va mantenir neutral i el 12,5% restant va estar molt en desacord amb l'afirmació (figura 3).

El 87,5% de les infermeres van estar molt d'acord amb "És important assegurar que les famílies de la UCIP/UCIN estan preparades per l'alta" i el 12,5% restant va estar d'acord. El 87,5% de les infermeres va estar molt d'acord amb "Una infermera que faci suport a la família en el procés de dol després de la defunció de l'infant pot facilitar el dol familiar", el 6,3% va estar d'acord, mentre que un 6,3% va estar en desacord. Per altra banda, el 75% de les infermeres enquestades va estar molt d'acord amb "Una infermera que s'encarregui d'acompanyar les famílies en el procés d'hospitalització pot ajudar a disminuir l'estrès familiar" i el 25% restant va estar d'acord. Una de les enquestades va afegir "*Seria de gran ajuda, tenir una infermera de referència que pogués ocupar-se de les famílies i atendre els seus dubtes, preocupacions, emocions, etc., ja que per culpa de la gran càrrega de treball en una UCIP/UCIN les infermeres assistencials no disposem del temps necessari per fer-ho*".

Finalment, el 75% de les infermeres enquestades va estar molt d'acord amb "L'augment de les ràtios infermera-pacient són necessàries, hauria d'haver-hi més infermeres", el 18,8% va estar d'acord, mentre que el 6,3% restant es va mantenir neutral davant l'afirmació.

Fase 3. Idear: En aquesta fase és on es desenvolupen pensaments divergents, utilitzant mètodes de *Design Thinking* per aprofundir i ampliar idees, i crear opcions evitant judicis de valor. Per tal d'assolir l'objectiu de la tercera fase, es realitza el mètode 63. "*Personas*", el qual consisteix a entendre a les persones, consolida les descripcions del comportament de l'usuari en perfils representatius. Consisteix en un mètode de comportament, actitudinal, innovadora, qualitativa i generativa (37).

Un cop s'ha extret informació suficient, permet la cerca de patrons d'actitud i aquells aspectes que denoten un aspecte comú entre les infermeres de la UCIP/UCIN. Seguidament, es crea el perfil de la infermera amb aquells atributs assolits a través de la segona fase del procés de *Design Thinking*. Després de conèixer les necessitats i les opinions de les infermeres d'UCIP/UCIN a través del qüestionari d'opinió dut a terme en la Fase 2. Empatitzar, s'ha dissenyat el perfil de la infermera gestora de cures de la UCIP/UCIN, en el que hi consten els atributs clau de la funció de la infermera, els reptes i les necessitats en el desenvolupament de la funció (vegeu annex 2).

La infermera gestora de cures intensives pediàtriques i neonatals, en primer lloc, està implicada en les cures a causa de la càrrega laboral elevada que tenen les infermeres assistencials, integra les famílies en les cures per tal d'aconseguir un benefici sobre l'infant i disminuir l'estrès familiar, i finalment proporciona atenció integral a la família i l'infant, augmentant d'aquesta manera la satisfacció en les cures i la qualitat assistencial. En segon lloc, estableix una relació d'ajuda, dóna

informació i clarifica dubtes, beneficiant les famílies amb la informació i facilitant el treball assistencial de les infermeres de la UCIP/UCIN. Té habilitats comunicatives que empoderen les famílies i permet la creació de vincles de confiança entre infermeria i les famílies.

El primer repte que es presenta al nou rol són els espais demandants i estressants de la UCIP/UCIN. Són espai que arquitectònicament han estat descrits com espis freds amb molta maquinària, i ambientalment hi ha sorolls que són disruptius per les famílies i l'equip assistencial, hi ha una quantitat elevada de tècniques invasives que es realitzen diàriament en un pacient que és fràgil, fet que augmenta l'ansietat familiar. El segon repte que es presenta pel nou rol és la manca de preparació per la defunció de l'infant per part de la xarxa familiar, fet que complica el procés de dol familiar i l'acompanyament que portarà a cap en aquest procés la infermera gestora de cures intensives pediàtriques i neonatals.

Finalment, les necessitats detectades a través de l'enquesta d'opinió d'aquest rol són, en primer lloc, la implicació en les cures intensives pediàtriques i neonatals quan la càrrega laboral és molt elevada a les unitats, integrar les famílies en les cures a l'infant, reduint l'estrès familiar i beneficiant l'infant d'aquestes. Ha d'assegurar una atenció integral tant a la família com a l'infant, augmentant la satisfacció en les cures i la qualitat assistencial. En segon lloc, ha d'establir una relació d'ajuda, donar informació i clarificar dubtes beneficiant les famílies i facilitant el treball assistencial. És important que tingui habilitats comunicatives, ja que, a través d'aquestes, empodera les famílies i facilita la creació de vincles de confiança entre les famílies i l'equip d'infermeria.

Fase 4. Prototipar: L'objectiu d'aquesta fase és fer les idees palpables. Per tal d'assolir aquest objectiu s'ha realitzat el mètode 66. "*Prototyping*", la qual és la creació tangible per tal de desenvolupar i testejar les idees tant amb els equips de disseny, com amb els usuaris. Consisteix en un mètode de comportament, actitudinal, tradicional, qualitativa, generativa, avaluativa, i de procés de disseny (37).

En aquesta fase és on es crea i forma de manera tangible la infermera gestora de cures intensives dins la UCIP/UCIN. És on es delimiten els trets personals, les habilitats i l'experiència tant laboral com formativa que haurà de tenir la infermera gestora de cures intensives pediàtriques i neonatals per arribar a desenvolupar completament el rol (vegeu annexe 3).

A través de la informació recopil·lada en les fases anteriors, s'ha desenvolupat el Currículum Vitae de la infermera gestora de cures intensives pediàtriques i neonatals. En el Currículum Vitae s'hi troba a la part superior la fotografia de la infermera, el nom complert i el número de col·legiada. Juntament

a aquesta informació, s'hi troba el contacte i la direcció de la infermera, així com les xarxes socials, en cas de disposar-ne, sobretot si aqueste són de divulgació.

Hi ha dos aspectes a tenir en compte a la línia temporal fins assolir els coneixements i l'experiència adient per desplegar el rol de la infermera gestora de cures intensives pediàtriques i neonatals, que són l'experiència laboral i la formació acadèmica. En quant a la experiència laboral, és important per tal de conèixer els diversos aspectes de l'edat pediàtrica una experiència extensa en diversos serveis de crítics i semicrítics en l'àrea de la pediatria. En aquest sentit, l'experiència serà d'un mínim de 5 anys en una UCIN, 5 anys en una UCIP i finalment 5 anys en un servei d'urgències pediàtriques generals.

Pel que fa la formació acadèmica s'ha repartit al llarg dels 15 anys d'experiència laboral per tal d'assolir uns trets personals i unes habilitats per desenvolupar les competències i funcions de la infermera gestora de cures intensives pediàtriques i neonatals dins de les UCIP/UCIN. Durant el primer any realitzarà un màster en cures infermeres intensives pediàtriques i neonatals, per tal d'assolir una base teòrica del funcionament de les cures intensives pediàtriques i neonatals. Durant el tercer i quart any realitzarà un curs de *coach* per tal d'assolir una habilitat comunicativa, negociadora i de lideratge correcte tant per comunicar-se amb les famílies com amb l'equip multidisciplinar de les UCIP/UCIN. Durant el sisè any es realitzarà un màster en urgències pediàtriques per tal de complementar el coneixement assolit a l'anterior màster, així com amb els anys d'experiència.

Des del novè any fins l'onzè, la infermera realitzarà un curs de psicologia en el que s'acabaran de consolidar algunes de les habilitats assolides en el curs de *coach* i complementar-lo amb altres habilitats com l'estabilitat emocional, la gestió de les emocions tant pròpia com la de les famílies i en la què es fomenten les habilitats interpersonals de la infermera gestora de cures intensives pediàtriques i neonatals. Finalment durant el tretzè i el catorzè any, es realitzarà un màster en pràctica clínica avançada, degut a les competències que s'hi imparteixen en les que destaquen l'assoliment d'habilitats per organitzar i planificar cures mitjançant el lideratge en la coordinació entre els diferents agents i proveïdors de salut, així com coneixements que permetin la contextualització dels trastorns de salut des de la perspectiva del sistema sanitari, l'atenció i les cures especialitzades, entre d'altres competències (38).

Per altre banda, en quant a titulació addicional, és molt valorable disposar de la formació per realitzar Suport Vital Bàsic i Avançat a nivell pediàtric, així com un nivell B2 d'anglès, que pugui facilitar la comunicació amb famílies estrangeres.

Aquells trets personals destacables de la infermera gestora de cures intensives pediàtriques i neonatals detectats a través de la revisió de la literatura i de la realització de l'enquesta d'opinió, són el lideratge, la resolutivitat, la gestió, l'empatia, la comunicació, l'ordre i la negociació. En aquests trets personals, s'ha de tenir un grau d'habilitat, que s'ha dividit en intermig, avançat i expert. No s'ha tingut en compte un nivell bàsic o principiant ja que en aquest s'hi contemplen les competències transversals assolides durant el Grau en Infermeria.

Aquelles habilitats en les que s'ha de tenir un nivell intermig són en empatia, ja que massa empatia podria provocar una inestabilitat emocional i una implicació incrementada de la infermera amb les famílies, i l'habilitat de formació, dificultant la gestió de les cures intensives infermeres. Aquelles habilitats en les que s'ha de tenir un nivell avançat són en el treball en equip, en tècniques, sobretot aquelles tècniques més invasives realitzades a la UCIP/UCIN, en la resolutivitat, en el respecte i, finalment en la gestió emocional tant pròpia com la de les famílies. Finalment, aquelles habilitats en les que s'ha de tenir un nivell expert és en la gestió de recursos humans i materials de la unitat, estabilitat emocional, comunicació i habilitats interpersonals.

Amb tots aquests components es configura el Currículum Vitae d'una infermera gestora de cures intensives pediàtriques i neonatals, amb una formació complerta tant en àmbits assistencials de pacient crític i semicrític pediàtric, així com en Pràctic Clínic Avançada, com en àmbits més psicològics i comunicatius per poder donar resposta a les situacions que puguin esdevenir-se en les UCIP/UCIN tant amb les famílies com amb l'equip assistencial. És una infermera amb un perfil personal concret i unes habilitats treballades a través de formació acadèmica, però també innates.

Fase 5. Testejar: L'objectiu d'aquesta fase és provar els prototips i aconseguir un *feedback* per detectar millores, errors i possibles carències, per tal d'aconseguir que la idea sigui la solució al problema detectat. Per assolir aquest objectiu es realitza el mètode 60. "*Participatory Action Research (PAR)*", es tracta d'un mètode de recerca cíclica i col·laborativa que persegueix canviar intencionadament el focus del problema per trobar-ne diverses solucions. Es tracta d'un mètode de comportament, actitudinal, adaptada, participatòria, qualitativa, exploratòria, generativa i avaluativa (37).

El mètode PAR és dinàmic i cíclic en la seva seqüència de planificació, prendre acció, observar, avaluar (incloent l'autoavaluació), i la reflexió crítica abans de planificar el següent cicle. En una primera fase es diagnostica i es formula un problema, seguidament es planteja l'acció, a posteriori es pren acció, s'avalua l'impacte i finalment es reflecteix i s'aprèn de l'error. Aquestes 5 fases fan referència a les 5 fases de *Design Thinking* esmentades en els apartats anteriors.

Al llarg del treball fi de grau, s'ha detectat una problemàtica dins les UCIP/UCIN, a través de la revisió de la literatura, en què s'hi ha detectat una cerca de l'augment de la qualitat assistencial i del confort degut a l'augment de la càrrega laboral per les baixes ràtios d'infermeria en les UCIP/UCIN. Això provoca que hi hagi una manca d'informació i, per tant, un augment de l'ansietat familiar. Posteriorment es va plantejar una acció a través d'un qüestionari, el redisseny del rol de la infermera de cures intensives pediàtriques i neonatals, d'acord amb les necessitats de les infermeres de les UCIP/UCIN. Per la presa d'acció es van delimitar les funcions i competències de la infermera a través del mètode "*Personas*" en el que s'hi van descriure les necessitats, els reptes, i els atributs clau que ha de tenir la infermera gestora de cures intensives pediàtriques i neonatals. Un cop delimitat el nou rol d'infermeria, a través de "*Prototyping*", es crea el Currículum Vitae de la infermera gestora de cures intensives pediàtriques i neonatals, per tal de proporcionar una opció tangible del redisseny del rol. Finalment, a través del mètode PAR es testeja aquest nou rol, es detecten possibles problemàtiques i es cerquen solucions per aquestes. Aquest darrer mètode es troba en constant revisió, pendent dels nous canvis i dels avenços tecnològics i mèdics, i d'aquelles noves problemàtiques que puguin sorgir en les unitats

3.5. Cronograma

		SET	OCT	NOV	DES	GEN	FEB	MAR	ABR	MAI	JUN	
Fase	Activitat	A. Definició del Pla de Treball										
Fase 1. Planificació	Planificació		X	X	X							
	Elaboració de la proposta de TFG			X								
	Entrega sol·licitud TFG				X							
	Primera reunió de tutoria (Extraoficial)					X						
	Signatura contracte d'aprenentatge TFG					X		X				
	Jornades de TFG					X		X				X
	Reunions de tutoria (Oficial)					X	X	X	X	X		
	Revisió literatura		X	X	X	X	X	X	X	X		
	Redacció de la introducció				X	X	X					
	Definició dels objectius i redacció de la metodologia					X	X	X				
	Entrega Memòria de Seguiment						X					
	Avaluació								X			X
	Redacció de conclusions i recomanacions per praxis futures										X	X
	Redacció de les implicacions a la pràctica potencial i la innovació									X	X	
	Creació de presentació per defensa oral											X
Defensa oral davant tribunal TFG											X	
Activitat	Activitat	B. Disseny del Nou Rol d'Infermeria										
Fase 2. Implementació	Creació del Currículum Vitae de la infermera								X	X		
	Formulació del Google Forms								X	X		
	Recopilació de dades d'infermeres de la UCIP/UCIN de Barcelona								X	X		
	Disseny d'activitats i reiteració								X	X		
Activitat	Activitat	C. Treball de Camp										
Fase 2. Implementació	Data inici treball de camp							X	X	X		
	Activitats avaluatives de la pràctica i avaluació de la pràctica							X	X	X		
Activitat	Activitat	D. Seguiment - Anàlisi - Resultats										
Fase 3. Disseminació	Suggerències de millora							X	X			
	Seguiment de resultats obtinguts							X	X			
	Avaluació preliminar i Redacció dels resultats obtinguts									X		
	Planificació i difusió resultats									X	X	

3.6. Pressupost de la proposta

Número Pressupost	202223		
Data	02/04/2022		
Nom del Projecte	Disseny del rol de la Infermera Gestora de Cures Intensives Pediàtriques i Neonatals com a nexa d'una atenció integral: Ús de <i>Design Thinking</i> per promoure el compromís de les parts implicades		
Concepte	Unitats	Preu per Unitat	Cost
Fase 1. Planificació			
Ordinador	1	500	500
Internet	3	30	90
Transport	4	4	16
SUBTOTAL FASE 1			606
Fase 2. Implementació			
Internet	3	30	90
Despesa Papereria	varis	varis	375
SUBTOTAL FASE 2			465
Fase 3. Disseminació			
Internet	3	30	90
SUBTOTAL FASE 3			90
TOTAL			1161

4. Conclusions i recomanacions de praxis futures

1. La literatura assenyala de la importància de la expansió del rol d'infermeria en diversos àmbits de pràctica assistencial. En aquest sentit, els components de l'expansió del rol que són la planificació de la cura experta, una atenció integral, la col·laboració interprofessional, l'educació, recerca i pràctica basada en l'evidència, i el lideratge professional, són aspectes que es tenen en compte per tal de configurar el rol de la infermera gestora de cures intensives pediàtriques i neonatals.
2. *Design Thinking* ha estat una metodologia senzilla, creativa i innovadora que ha permès redissenyar el rol de la infermera gestora de cures intensives pediàtriques i neonatals, delimitant les funcions i competències, la formació acadèmica i l'experiència laboral, i aquelles habilitats i trets personals per tal de desenvolupar-se de manera efectiva dins de les UCIP/UCIN.
3. S'han descrit les necessitats familiars a través de la revisió de la literatura i a través del qüestionari d'opinió realitzat a les infermeres de la UCIP/UCIN, també s'han descrit les necessitats de les infermeres dins les unitats, així com la situació actual en aquestes a la província de Barcelona. A més, s'han determinat les funcions, responsabilitats i competències de la infermera gestora de cures intensives pediàtriques i neonatals a partir de les necessitats detectades.
4. L'expansió del rol ha sigut ben rebut per part de les infermeres enquestades durant la segona fase de la metodologia, incidint en la importància i presència que tindria dins les UCIP/UCIN, degut a la gran càrrega de treball en la que s'hi troben, així com en la necessitat familiar de poder rebre informació, resoldre dubtes, emocions, acompanyar en el procés d'hospitalització i a l'alta, per tal d'incrementar la qualitat assistencial.
5. En un futur, aquest Treball Fi de Grau de desenvolupament professional, podria redirigir-se a ser un treball de recerca, per tal de poder fer un estudi més extens en el que realitzar activitats de manera presencial amb grups focals d'infermeres d'una UCIP/UCIN, així com tenir accés a famílies per tal de completar l'estudi en aquesta línia d'investigació.
6. Considero que seria molt interessant i enriquidor poder implementar aquest rol dins les UCIP/UCIN per poder detectar aquells aspectes a millorar i aquells aspectes que funcionen, per tal de realitzar els canvis adients per assolir una qualitat assistencial, les necessitats de les infermeres de la UCIP/UCIN, així com de l'equip multidisciplinar, i assolir les necessitats de les famílies hospitalitzades en aquestes unitats.

5. Implicacions potencials a la pràctica professional i innovació

Actualment, hi ha una cerca per l'excel·lència en quant a qualitat assistencial, però hi ha una manca de personal d'infermeria amb unes ràtios infermera-pacient a Catalunya molt inferiors a algunes CCAA i en comparació a altres països, així com un reconeixement precari de les especialitats i rols infermers. El rol redissenyat en aquest treball fi de grau, pretén augmentar aquesta qualitat assistencial, realitzant suport i un acompanyament durant l'hospitalització i a l'alta a les famílies dels infants hospitalitzats en una UCIP/UCIN, així com fer de suport a les infermeres assistencials.

6. Referències Bibliogràfiques

1. Real Decreto sobre especialidades de Enfermería. 450/2005, de 22 de abril. Boletín Oficial del Estado, nº 108, (06-05-2005).
2. Ocete Hita E. Hacia el futuro en cuidados intensivos pediátricos. Med Intensiva [Revista on-line] 2011 [accés 31 de Desembre de 2021]; 35(6): [328-330]. Disponible a: <https://doi.org/10.1016/j.medin.2011.05.002>
3. Mattsson JY, Arman M, Castren M, Forsner M. Meaning of caring in pediatric intensive care unit from the perspective of parents: A qualitative study. Journal of Child Health Care [Revista on-line] 2013 [accés 3 de Gener de 2022]; 18(4): [336-345]. Disponible a: <https://doi.org/10.1177/1367493513496667>
4. Coats H, Bourget E, Starks H, Lindhorst T, Saiki-Craighill S, Randall Curtis J, et al. Nurses' reflections on benefits and challenges of implementing family-centered care in pediatric intensive care units. Am J Crit Care [Revista on-line] 2018 [accés 2 de Gener de 2022]; 27(1): [52-58]. Disponible a: <https://doi.org/10.4037/ajcc2018353>
5. Gómez-Cantarino S, García-Valdivieso I, Moncunill-Martínez E, Yáñez-Araque B, Ugarte Gurrutxaga MI. Developing a family-centered care model in the neonatal intensive care unit (NICU): A new vision to manage healthcare. Int J Environ Res Public Health [Revista on-line] 2020 [accés 1 de Gener de 2022]; 17(19). Disponible a: <https://doi.org/10.3390/ijerph17197197>
6. Watson AC, October TW. Clinical nurse participation at family conferences in the pediatric intensive care unit. Am J Crit Care [Revista on-line] 2016 [accés 2 de Gener de 2022]; 25(6): [489-497]. Disponible a: <https://doi.org/10.4037/ajcc2016817>
7. Hagstrom S. Family stress in pediatric critical care. Journal of Pediatric Nursing [Revista on-line] 2016 [accés 6 de Gener de 2022]; 32(2017): [32-40]. Disponible a: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.10.007>
8. Çekin B, Turan T. The stress levels of parents of premature infants and related factors in Neonatal Intensive Care Units. The Turkish Journal of Pediatrics [Revista on-line] 2017 [accés 5 de Gener de 2022]; 60(2): [117-125]. Disponible a: <https://doi.org/10.24953/turkyped.2018.02.001>

9. Franck LS, O'Brien K. The evolution of family-centered care: from supporting parent-delivered interventions to model of family integrated care. Birth Defects Research [Revista on-line] 2019 [accés 5 de Gener de 2022]; 111(15): [1044-1059]. Disponible a: <https://doi.org/10.1002/bdr2.1521>
10. Hernández-Herrera DE, Flores-Hernández S. Relación de ayuda: intervención de enfermería para padres de recién nacidos hospitalizados en la UCIN. Rev Enferm IMSS [Revista on-line] 2002 [accés 1 de Gener de 2022]; 10(3): [125-129]. Disponible a: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2002/eim023b.pdf>
11. Lisanti AJ, Allen LR, Kelly L, Medoff-Cooper B. Maternal stress and anxiety in the pediatric cardiac intensive care unit. Am J Crit Care [Revista on-line] 2017 [accés 5 de Gener de 2022]; 26(2): [118-125]. Disponible a: <https://doi.org/10.4037/aicc2017266>
12. Heras la Calle G, Martin MC, Nin N. Buscando humanizar los cuidados intensivos. Rev Bras Ter Intensiva [Revista on-line] 2017 [accés 30 de Diciembre de 2021]; 29(1): [9-13]. Disponible a: <https://doi.org/10.5935/0103-507X.20170003>
13. Gallegos-Martínez J, Reyes-Hernández J, Silvan-Scochi CG. La unidad neonatal y la participación de los padres en el cuidado del prematuro. Perinatol Reprod Hum [Revista on-line] 2010 [accés 31 de Diciembre de 2021]; 24(2): [98-108]. Disponible a: <http://www.medigraphic.com/inper>
14. Frenchette J, Lavoie-Tremblay M, Kilpatrick K, Bitzas V. When the paediatric intensive care unit becomes home: a hermeneutic-phenomenological study. Nurs Crit Care [Revista on-line] 2019 [accés 5 de Gener de 2022]; 25(3): [140-148]. Disponible a: <https://doi.org/10.1111/nicc.12491>
15. Butler A, Willetts G, Copnell B. Nurses' perceptions of working with families in the paediatric intensive care unit. Nursing in Critical Care [Revista on-line] 2015 [accés 6 de Gener de 2022]; 22(4): [195-202]. Disponible a: <https://doi.org/10.1111/nicc.12142>
16. Ramírez M, Nvarro S, Clavería C, Molina Y, Cox A. Parental stressors in a pediatric intensive care unit. Rev Chil Pediatr [Revista on-line] 2018 [accés 1 de Gener de 2022]; 89(2): [182-189]. Disponible a: <http://dx.doi.org/10.4067/s0370-41062018000100185>
17. Stremmler R, Haddad S, Pullenayegum E, Parshuram C. Psychological outcomes in parents of critically ill hospitalized children. Journal of Pediatric Nursing [Revista on-line] 2017 [accés 4 de Gener de 2022]; 34: [36-43]. Disponible a: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.01.012>

18. Shaw RJ, Bernard RS, Storfer-Isser A, Rhine W, Horwitz SM. Parental coping in the neonatal intensive care unit. *J Clin Psychol Med Settings* [Revista on-line] 2013 [accés 1 de Gener de 2022]; 20(2): [135-142]. Disponible a: <https://doi.org/10.1007/s10880-012-9328-x>
19. Azevedo MSN, Oliveira ICS, Souza TV, Moraes JRMM, Martinez EA, Araújo BS. Empowerment of the mothers of children in a pediatric intensive care unit. *Rev Bras Enferm* [Revista on-line] 2018 [accés 31 de Desembre de 2021]; 71(3): [998-1006]. Disponible a: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0689>
20. Moraes ES, Silva CC, Melo LL, Mendes-Castillo AMC. Support group for families with children in a pediatric intensive care unit. *Rev Bras Enferm* [Revista on-line] 2021 [accés 1 de Gener de 2022]; 75(2): [1-5]. Disponible a: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0097>
21. Organización Mundial de la Salud [Internet]; 2020 [accés 12 de Gener de 2022]. Mejorar la supervivencia y el bienestar de los niños [1 pantalla]. Disponible a: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/children-reducing-mortality>
22. October T, Dryden-Palmer K, Copnell B, Meert KL. Caring for parents after the death of a child. *Pediatr Crit Care Med* [Revista on-line] 2018 [accés 3 de Gener de 2022]; 19(8): [61-68]. Disponible a: <https://doi.org/10.1097/pcc.0000000000001466>
23. Al Mutair A, Al Ammary M, Brooks LA, Bloomer MJ. Supporting muslim families before and after death in neonatal and paediatric intensive care units. *Nursing in Critical Care* [Revista on-line] 2019 [accés 6 de Gener de 2022]; 24: [192-200]. Disponible a: <https://doi.org/10.1111/nicc.12434>
24. Martin AE, D'Agostino JA, Passarella M, Lorch SA. Racial differences in parental satisfaction with neonatal intensive care unit nursing care. *J Perinatol* [Revista on-line] 2016 [accés 3 de Gener de 2022]; 36(11): [1001-1007]. Disponible a: <https://doi.org/10.1038/jp.2016.142>
25. Hallman ML, Bellury LM. Communication in pediatric critical care units: a review of the literature. *Critical Care Nurse* [Revista on-line] 2020 [accés 2 de Gener de 2022]; 40(2): [e1-e15]. Disponible a: <https://doi.org/10.4037/ccn2020751>
26. Dall'Oglio I, Fiori M, Tiozzo E, Mascolo R, Portanova A, Gawronski, et al. Neonatal intensive care parent satisfaction: a multicenter study transplanting and validating the Italian EMPATHIC-N questionnaire. *Ital J Pediatr* [Revista on-line] 2018 [accés 5 de Gener de 2022]; 44(5): [1-8]. Disponible a: <https://doi.org/10.1186/s13052-017-0439-8>

27. Abuqamar M, Arabiat DH, Holmes S. Parents' perceived satisfaction of care, communication and environment of the pediatric intensive care units at a tertiary children's hospital. *Journal of Pediatric Nursing* [Revista on-line] 2016 [accés 6 de Gener de 2022]; 31(3): [e177-e184]. Disponible a: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.12.009>
28. Meneguín S, Morais JF, Pollo CF, Benichel CR, Gobbi JF, et al. Psychometric analysis of the comfort scale for family members of people in critical health conditions. *Rev Bras Enferm* [Revista on-line] 2021 [accés 1 de Gener de 2022]; 74(2): [1-10]. Disponible a: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0170>
29. Gupta M, Pursley DM, Smith VC. Preparing for discharge from the neonatal intensive care unit. *Pediatrics* [Revista on-line] 2019 [accés 6 de Gener de 2022]; 143(6): [1-11]. Disponible a: <https://doi.org/10.1542/peds.2018-2915>
30. Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB) [Internet]; 2021 [accés 15 de Març de 2022]. El Col·legi demana més infermeres per millorar la satisfacció de la ciutadania amb el sistema de salut. Disponible a: <https://www.coib.cat/ca-es/actualitat/noticies-del-col-legi/el-coib-demana-mes-infermeres-per-millorar-la-satisfaccio-de-la-ciutadania-amb-el-sistema-de-salut.html>
31. Sevilla Guerra S. The implementation of advanced practice nursing in Catalonia [Tesis Doctoral]. Barcelona; 2018. Disponible a: <http://hdl.handle.net/10803/585925>
32. van Woezik AFG, Braakman-Jansen LMA, Kulyk O, Siemons L, van Gemert-Pijnen JEW. Tackling wicked problems in infection prevention and control: a guideline for co-creation with stakeholders. *Antimicrob Resist Infect Control* [Revista on-line] 2016 [accés 16 de Març de 2022]; 5(20): [1-20]. Disponible a: <https://doi.org/10.1186/s13756-016-0119-2>
33. Pies C, Barr M, Strouse C, Kotelchuck M. Growing a best babies zone: lessons learned from the pilot phase of a multi-sector, place-based initiative to reduce infant mortality. *Matern Child Health J* [Revista on-line] 2016 [accés 21 de Febrer de 2022]; 20: [968-973]. Disponible a: <https://doi.org/10.1007/s10995-016-1969-1>
34. Beard G, Geist M, Lewis EJ. design thinking: opportunities for application in nursing education. *Nurse Education Today* [Revista on-line] 2018 [accés 16 de Març de 2022]; 64: [115-118]. Disponible a: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2018.02.007>
35. Dinngo. Design Thinking en Español [Internet]. Disponible a: <https://www.designthinking.es/inicio/index.php>

36. van Wulfen G. Creating innovative products and services: the FORTH innovation method. 1^a ed. Londres: Routledge; 2011.
37. Martin B, Hanington B. Universal methods of design. 100 ways to reserch complex problems, develop innovative ideas, and design effective solutions. Beverly: Rockport Publishers; 2012.
38. Universitat de Barcelona [Internet]. Barcelona. Màster en Infermeria de Pràctica Clínica Avançada. Disponible a:
<https://www.ub.edu/portal/web/medicina-ciencies-salut/masters-universitaris/-/ensenyament/detallEnsenyament/6196463/1>

7. Annexes

Annex 1. Mètodes utilitzats en cada fase de *Design Thinking*

FASE	EMPATITZAR	DEFINIR	IDEAR	PROTOTIPAR	TESTEJAR
Mètode (ID)	<i>Literature Review</i> (53)	<i>Questionnaires</i> (67)	<i>Personas</i> (63)	<i>Prototyping</i> (66)	<i>Participatory Action Research</i> (60)
Descripció	<p>La revisió bibliogràfica és una part integral dels projectes acadèmics, però també un component útil de qualsevol projecte de disseny, per recopilar i sintetitzar recerca d'un tòpic en concret.</p> <p>La revisió bibliogràfica pretén extreure la informació de fonts publicades, capturant l'essència de recerca prèvia o projectes que poden aportar informació al projecte actual.</p>	<p>Els qüestionaris són instruments d'enquesta dissenyats per recopilar informació en un autoinforme de persones sobre les seves característiques, pensaments, sentiments, percepcions, comportament i actituds, normalment de manera escrita.</p>	<p>Consolida les descripcions arquetípiques del comportament dels usuaris en perfils representatius, per humanitzar el focus del disseny, provar escenaris i ajudar la comunicació del disseny.</p> <p><i>Personas</i> proporciona una solució ideal capturant comportaments comuns en perfils significatius i relacionals. La descripció humana facilita una fàcil comunicació i empatia.</p>	<p>És la creació tangible d'artefactes a diferents nivells de resolució, pel desenvolupament i el testatge de les idees amb els equips de disseny i amb els clients i usuaris.</p> <p>La realització física d'un producte és una característica crítica en el procés de disseny, representant la traducció creativa de la recerca i la ideació de forma tangible, pel testatge essencial dels conceptes per part del dissenyador, l'equip de disseny, clients, i usuaris potencials.</p>	<p>És un procés de recerca cíclic i col·laboratiu que cerca de manera intencional el canvi de la comunitat o altres aspectes que són el focus de consulta.</p> <p>El procés de PAR és dinàmic i cíclic en la seva seqüència de planificar, prendre mesures, observar, avaluar (incloent-hi l'autoavaluació), i la reflexió crítica prèvia a la planificació del següent cicle.</p>
Tipus de Contingut	Conductual Actitudinal	Conductual Actitudinal	Conductual Actitudinal	Conductual Actitudinal	Conductual Actitudinal
Recol·lecció del Contingut	Qualitativa	Quantitativa Qualitativa	Qualitativa	Qualitativa	Qualitativa
Mètode Original	Tradicionalment utilitzat en diferents disciplines.	Tradicionalment utilitzat en diferents disciplines	Innovador del disseny	Tradicionalment utilitzat en diferents disciplines	Adaptat d'altres disciplines
Objectiu Principal	Exploració	Exploració Avaluació	Generació de conceptes	Generació de conceptes Avaluació	Exploració Generació de conceptes Avaluació
Rol Investigadora	Procés de disseny	Autoinforma	Procés de disseny	Procés de disseny	Participa



JUDIT FLORES

INFERMERA GESTORA DE CURES INTENSIVES PEDIÀTRIQUES

NECESSITATS

IMPLICACIÓ EN CURES INTENSIVES PEDIÀTRIQUES

- Càrrega laboral elevada
- Integrar famílies en les cures: beneficia l'infant i disminueix l'estrès familiar
- Proporcionar atenció integral a la família i l'infant: augmenta la satisfacció en les cures

RELACIÓ D'AJUDA

- Donar informació i clarificar dubtes: beneficia la família i facilita el treball assistencial
- Habilitats comunicatives: empodera les famílies i crea vincles de confiança

ATRIBUTS CLAU

ACOMPANYAMENT EN EL PROCÉS DE DOL DE LES FAMÍLIES

Facilita el dol familiar

ACOMPANYAMENT EN EL PROCÉS D'HOSPITALITZACIÓ DE L'INFANT

Ajuda a disminuir els nivells d'estrès familiar

REPTES


UCIP / UCIN ESPAI ESTRESSANT I DEMANDANT

- Arquitectònicament i ambientalment pels sorolls i la presència de maquinària
- Tècniques invasives
- Pacient fràgil

XARXA FAMILIAR POC PREPARADA PER LA DEFUNCIÓ DE L'INFANT

- Complica el procés de dol familiar
- Complica l'acompanyament en el procés de dol familiar




Annex 3. Prototyping



NOM:

Nº COL·LEGIADA:

INFORMACIÓ PERSONAL:

EXPERIÈNCIA LABORAL

UCI NEONATAL UCI PEDIÀTRICA URGÈNCIES PEDIÀTRIQUES

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----	----	----	----	----

FORMACIÓ ACADÈMICA

CURS COACH

CURS PSICOLOGIA

MÀSTER CURES INFERMERES INTENSIVES PEDIÀTRIQUES I NEONATALS

MÀSTER EN URGÈNCIES PEDIÀTRIQUES

MÀSTER EN PRÀCTICA CLÍNICA AVANÇADA

TRETS PERSONALS:

- LIDERATGE
- RESOLUTIVITAT
- GESTIÓ EMPÀTICA
- COMUNICATIVA
- ENDEGADA
- NEGOCIADORA

HABILITATS:

```

    graph TD
      G[GESTIÓ DE RECURSOS] --> EXP[EXPERT]
      E[ESTABILITAT EMOCIONAL] --> EXP
      EXP --> COM[KOMUNICACIÓ]
      EXP --> HI[HABILITATS INTERPERSONALS]
      EXP --> RES[RESOLUTIVITAT]
      EXP --> RESPE[RESPECTE]
      EXP --> GE[GESTIÓ EMOCIONAL]
      T[TRABALL EN EQUIP TÈCNIC] --> AV[AVANÇAT]
      AV --> EXP
      AV --> GE
      AV --> EMP[EMPATIA]
      INT[INTERNUS] --> EMP
      
```

ALTRE TITULACIÓ:

- SVB + DEA PEDIÀTRIC
- SVA PEDIÀTRIC
- B2 ANGLÈS