

2. JUSTIFICACIÓN

2.1. Justificación del título propuesto, argumentando el interés académico, científico o profesional del mismo

Perfil de formación - objetivos generales del título - finalidad, enfoque u orientación

El Máster en Child Life, modelo de atención centrado en el niño, el adolescente y la familia pretende formar a profesionales del ámbito asistencial y psico-social en pediatría para que sean capaces de desarrollar el modelo de atención Child Life.

Los programas Child Life son los que se encargan de la atención psico-social en Pediatría. Este nombre se acuñó en Estados Unidos en el año 1982 y hace referencia al hecho de que el niño enfermo, hospitalizado o no, debe mantener su vida de niño, su "vida infantil" o child life.

Los Programas Child Life se han convertido en estándar en la mayoría de los grandes centros pediátricos de Norte-América, e incluso en algunas unidades de hospitalización pediátrica más pequeñas para hacer frente a las preocupaciones psicosociales que acompañan a la hospitalización y otras experiencias de cuidado de la salud. El especialista Child Life se centra en las fortalezas y el sentido de bienestar de los niños, así como también en la promoción de su desarrollo óptimo y en reducir al mínimo los efectos adversos tras la hospitalización o la experiencia en otros entornos potencialmente estresantes.

Un programa "Child Life" eficaz proporciona actividades de juego apropiadas para el desarrollo del paciente pediátrico, ofrece preparación psicológica informativa y tranquilizadora antes y durante los procedimientos, y ayuda a ensayar un afrontamiento positivo durante los mismos. Los Especialistas Child Life forman parte de un modelo de atención interdisciplinario y centrado en el paciente y la familia, colaborando con ella y con todo el equipo asistencial para desarrollar un plan de cuidados excelente. El componente de este plan general que corresponde a la parte etiquetada como "Child Life" se basa en la consideración de la percepción que tiene el paciente, de manera individual, sobre su estado y/o enfermedad, y en la ayuda para la comprensión de la experiencia de salud prevista (procedimiento, técnica diagnóstica, tratamiento, ...), con el objetivo de mejorar el afrontamiento. Los Especialistas Child Life apoyan estos objetivos mediante, por ejemplo, enseñar al niño estrategias de afrontamiento para el ajuste a una lesión que cambia la vida o para hacer frente a la muerte inminente, ofreciendo técnicas de manejo no farmacológico del dolor, y comunicando a los miembros del equipo el desarrollo del niño y las necesidades individuales y de perspectiva.

Los programas Child Life nacen en US en los años 60 para tratar los aspectos psicosociales que acompañan a la hospitalización y a otras experiencias relativas al cuidado de la salud. Una vez enumerados los objetivos que pretenden conseguir, se cita como actúan, en cuatro áreas básicas:

1.- En primer lugar, utilizando las diferentes modalidades de juego (simbólico individual, en grupo, paralelo, terapéutico,...) como herramienta fundamental para "entrar" en el imaginario infantil y ayudar a formular los miedos e incomprensiones. El juego de los niños representan una clase de lenguaje con el cual transmiten sus sentimientos, el intercambio de roles y el control de materiales, conceptos y acciones, les proporciona sentimiento de dominio y control y les ayuda a comprender e interpretar mejor las imágenes, los signos, los sonidos y el lenguaje del hospital. La comprensión de lo que está sucediendo es fundamental para amortiguar el estrés ante lo desconocido. Los niños más pequeños, obviamente, son más vulnerables en este sentido, puesto que sus recursos cognitivos son menores; a través del juego simbólico se trabaja en profundidad en éste ámbito.

2.- En segundo lugar, utilizando todos los instrumentos adaptados a la edad pediátrica (lactante hasta adolescente) que pueden ser útiles tanto para la valoración psico-emocional y conductual como para la provisión de información y de recursos personales propios que ayuden al afrontamiento positivo. En este

sentido, los cuentos, historias y álbumes de fotos contruidos de manera personalizada para cada niño o bien obtenidos de la publicación o comercialización son también elementos indispensables.

3.- En tercer lugar, ayudando en la gestión del dolor. El dolor aparece como uno de los estresores que más comúnmente acompañan a la enfermedad. En el caso de los niños, además, el temor a sufrir dolor en el hospital a causa de los procedimientos médicos es una experiencia común, altamente aterradora para ellos. La distracción es una de las estrategias cognitivas y conductuales que se usan para el manejo del dolor en los niños. El propósito es alejar la atención de los estímulos nada placenteros como intento de reducir el dolor y la angustia. Esto puede hacerse de forma pasiva (dirigiendo la atención de los pacientes hacia otro lado), o activa (haciendo que el paciente se concentre en una tarea que le distraiga). Los especialistas Child Life utilizan distintos elementos distractores para conseguir este fin: payasos de hospital, músicos, perros...

4.- Participando en la gestión del ocio. La gestión de las horas de ocio entre tratamientos o visitas médicas es un aspecto muy importante a tener en cuenta. Los niños hospitalizados sufren, como consecuencia de su propia hospitalización, una separación de su contexto social, escolar y lúdico, sin poder jugar y relacionarse con los otros niños y adultos (en el colegio, en casa, etc.); gran parte de sus hábitos de comportamiento se ven afectados por su ingreso en el hospital. Los sistemas de organización y ocupación del tiempo libre de los pacientes pediátricos mientras permanecen hospitalizados es, sin lugar a dudas, una cuestión importante en el análisis de la calidad de los servicios sanitarios que les prestan. Los pacientes pediátricos no son versiones más pequeñas de pacientes adultos. El hospital debe proporcionar un equipamiento pediátrico adecuado y unos servicios paralelos para atender necesidades que van más allá de las estrictamente sanitarias. Durante su hospitalización, los niños deberían poder no sólo recuperarse físicamente, sino también aprovechar las oportunidades que el medio hospitalario les ofrezca, a través de su participación en actividades educativas, de ocio, lúdicas adaptadas a sus condiciones de salud.

5.- Y finalmente participando en la organización de las estructuras. Los especialistas en Child Life asesoran acerca del entorno físico de los contextos de atención sanitaria pediátrica. El propio hospital constituye un ambiente extraño para los niños. La forma en que el hospital es percibido por los niños y sus familias, y el significado que le atribuyen los podemos considerar como elementos importantes de la experiencia emocional de los niños relativa al proceso de hospitalización. La luz, los colores, el mobiliario, los uniformes... son elementos que deben adaptarse a las características pediátricas.

En resumen, utilizando sobretodo el juego y la preparación psicológica como herramientas principales, las intervenciones Child Life facilitan el afrontamiento y el ajuste en los momentos y en circunstancias que podrían resultar abrumadoras. Los juegos y la comunicación apropiada a cada edad son estrategias que se puede usar para:

- (1) promover el desarrollo óptimo,
- (2) proporcionar la información adecuada,
- (3) planificar y ensayar estrategias de afrontamiento útiles para eventos o procedimientos médicos,
- (4) trabajar a través de sentimientos acerca de experiencias pasadas o inminentes, y
- (5) establecer relaciones terapéuticas con los niños y sus familiares. Así, apoyar la participación de la familia en el cuidado de cada hijo, con continuidad en el tiempo.

Esta titulación tiene una doble vertiente: profesionalizadora e investigadora. En cuanto a la vertiente profesionalizadora se justifica por la necesidad de profesionales del ámbito psico-social en pediatría, sobre todo hospitalario, competentes y capacitados en el modelo de atención centrado en el niño, adolescente y familia: Child Life. Progresivamente los hospitales pediátricos van modificando su orientación en la atención prestada para adaptarse a los cambios que la sociedad impone. En este sentido, los organismos internacionales señalan como una prioridad la humanización de los cuidados dirigidos al niño/a enfermo así como del entorno hospitalario (arquitectura, diseños, utillaje, etc.). La formación de grado y postgraduada de los profesionales que intervienen en el proceso de hospitalización no contempla el modelo Child Life. Formar específicamente en este modelo asegura la humanización del proceso de manera holística.

Paralelamente, el máster también tiene la finalidad de formar profesionales con competencias para investigar en el contexto de la enfermedad y hospitalización pediátrica. Es necesario abrir nuevas líneas de investigación sobre las vivencias y experiencias de los niños y adolescentes con patología aguda o crónica (y de sus familias), hospitalizados o no, para identificar áreas de mejora en los diferentes procesos de

atención.

Los objetivos generales de la titulación son los siguientes:

- Formar a los profesionales que intervienen en el proceso de atención al paciente pediátrico para que sean competentes en el ámbito de los cuidados centrados en la familia y en el modelo de atención Child Life, y capaces de diseñar y gestionar planes de cuidados que fomenten la participación del enfermo y sus familias.
- Formar profesionales competentes para diseñar, desarrollar y evaluar proyectos de investigación sobre la experiencia de la enfermedad pediátrica y los resultados en la aplicación del modelo Child Life.
- Formar profesionales competentes para liderar y coordinar equipos interdisciplinares que apliquen el modelo de atención centrado en la familia y el Child Life.
- Analizar e interpretar de manera crítica la práctica asistencial y las necesidades cambiantes de la sociedad, así como los recursos disponibles, para ser capaces de proponer cambios teóricos y metodológicos de la práctica asistencial.
- Facilitar las bases teóricas y metodológicas, así como los instrumentos de trabajo necesarios, para implementar planes de cuidados basados en el modelo del Child Life.
- Actuar de forma ética y legal, cumpliendo con el código deontológico, tanto en el aprendizaje clínico a lo largo de la formación como en el desarrollo profesional.

El Campus Docent Sant Joan de Déu – Fundació Privada (Escola Universitària d’Infermeria) junto con el Hospital Materno–Infantil Sant Joan de Déu proponen organizar el Máster Universitario para avanzar en la construcción de conocimientos y en la investigación sobre la atención, tratamiento y cuidados de los niños hospitalizados, así como de sus familias. Consideramos oportuno que el Máster sea un título profesionalizador que además potencie la formación para la investigación en cuidados de Enfermería y otras ciencias que tienen como foco al niño enfermo y/o hospitalizado: psicología, pedagogía, educación, etc. En este sentido, es importante destacar el objetivo de abrir una línea de doctorado que facilite a los titulados iniciar sus tesis doctorales en este ámbito.

El Máster tiene como finalidad formar profesionales que sean capaces de desarrollar el modelo de atención Child Life centrado en el niño, adolescentes y familias, con el objetivo de incrementar su confort emocional durante el período de la enfermedad y potenciar los indicadores de calidad asistencial de los centros.

Actualmente en el estado español no existe ningún programa de formación universitaria de grado, postgrado o máster en esta línea, ni tampoco formación reglada en el ámbito europeo. Sin embargo en los Estados Unidos existe una larga tradición académica que se imparte en diversas universidades e instituciones de educación superior. Es evidente que, con el paso del tiempo, la necesidad de regulación académica llegará también a los hospitales Europeos y concretamente a los hospitales españoles.

Experiencias anteriores de la universidad en la impartición de títulos de características similares

Campus Docent Sant Joan de Déu – Fundació Privada.

El Campus Docent Sant Joan de Déu (Escola Universitària d’Infermeria), entidad que organiza el Máster y en cuya sede se impartirá, pertenece a la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, institución con una larga experiencia y tradición en la atención al niño/a enfermo. Desde sus inicios, la orden Hospitalaria de San Juan de Dios desarrolla y transmite un proyecto de asistencia que ha variado mucho en sus formas y expresiones, pero que mantiene como eje central la acogida y atención a personas enfermas y muy especialmente a la infancia.

El trabajo que desarrolla la Institución, en todos sus centros, parte de un análisis en profundidad de la realidad social, de la identificación de prioridades y necesidades de la población atendida y de la adecuación de los recursos a los cambios sociales. A través de la detección de nuevas necesidades se

realizan las mejoras pertinentes. Se han definido la misión y visión institucional, las líneas operativas y los criterios de gestión y organización interna de todos los centros que orientan su actividad hacia las personas y colectivos más vulnerables.

Por su parte, y a lo largo de sus 50 años de existencia, el Campus Docent Sant Joan de Déu (Escola Universitària d'Infermeria), ha redefinido su visión y misión con el fin de actualizarlas y adaptarlas a las necesidades de la sociedad. Se trata de un centro innovador, orientado a la calidad en todas sus vertientes, un referente para los centros de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, que busca dar respuesta con formación a las necesidades sanitarias y sociales, fomentando la investigación en valores profesionales, innovación docente, acción social y metodología de cuidados. La Institución cuenta con profesionales formados, y con larga experiencia en los ámbitos asistencial, docente e investigador, competentes y capacitados para impartir, tutelar y coordinar la formación teórica y práctica del Máster.

Desde el curso académico 1995-96, el Campus Docent Sant Joan de Déu (Escola Universitària d'Infermeria), diseña y organiza cursos de Postgrado y Máster propios y con la Universidad de Barcelona en diferentes áreas de conocimiento, principalmente en Cuidados de Enfermería, Terapias complementarias y Acción social. Hasta la fecha actual se han organizado e implementado un total de 16 cursos de Postgrado y Masters, así como numerosos cursos de formación continuada para profesionales.

Tiene una especial relevancia la formación postgraduada en el entorno de la pediatría, por tratarse de un ámbito de actuación que forma parte de la identidad institucional desde hace más de medio siglo. Así cabe destacar el Postgrado Teórico-práctico para enfermeros/as: Actualización en Cuidados Intensivos a niños y adolescentes con 13 Ediciones y el Master Cuidados de Enfermería en infancia y adolescencia con 10 Ediciones.

Dentro del ámbito de la formación de postgrado, el Campus participa como entidad colaboradora en el Master Interuniversitario en Investigación e Innovación en Cuidados de Enfermería que coordina la Universidad Autónoma y en el que también participa la Universidad Ramón Llull y la Universidad Pompeu Fabra.

Actualmente el Campus se encuentra preparando el plan docente para impartir el Master Universitario de Estudios avanzados en Exclusión Social, organizado con diferentes facultades de la Universidad de Barcelona a partir de setiembre de 2015.

El Campus Docent, y la Escola Universitària d'Infermeria, tienen una larga historia en sistemas de gestión de la calidad, que siempre le han permitido trabajar con metodologías de mejora continua. Comenzó a trabajar siguiendo los requisitos del sistema de gestión de la calidad según la norma ISO 9001: 2000 en el año 2005. El 28 de febrero de 2007 consiguió la certificación del sistema de gestión de la calidad según la norma ISO 9001: 2008. También hemos incorporado en nuestro sistema de gestión, la ISO 14001: 2008 Sistema de Gestión Ambiental, con la correspondiente certificación desde Enero 2011.

Además, cabe destacar que se consiguió una valoración muy positiva de AQU en la evaluación externa realizada en diciembre de 2010. Esto supuso iniciar la adaptación del sistema de gestión de la calidad implantado en el centro, según ISO 9001: 2008, a los criterios del sistema de garantía de la calidad AUDIT, iniciando la incorporación de mecanismos de participación de los grupos de interés. El 23 de noviembre 2011 se obtuvo la valoración global Positiva del Programa AUDIT del diseño del SGIC por la Agencia de Calidad de Cataluña (AQU). Con fecha 25 de noviembre de 2014 se ha realizado la evaluación externa del programa d'acreditación del Grado en Enfermería, con resultado satisfactorio.

Entre otros elementos que garantizan la calidad de los procesos de trabajo cabe destacar la existencia del Plan Estratégico y su despliegue, el cuadro de indicadores de calidad como una herramienta útil y adecuada para el seguimiento del Sistema de Gestión Interna de la Calidad, la guía del estudiante como una buena herramienta informativa, el Plan de Acción tutorial que se desarrolla durante los cuatro cursos del Grado en Enfermería, la gestión de las prácticas externas, la definición y revisión del perfil del titulado, la gestión de incidencias y propuestas de mejora y, finalmente, la gestión de los recursos humanos y materiales de que dispone el Centro.

El Sistema de garantía interna de la calidad ha implicado tener definido, consensuado y publicados una serie de principios como la Política de Calidad, el Plan Estratégico, objetivos a medio y largo plazo, objetivos anuales, objetivos de calidad y medio ambiente, mapa general de procesos, manual de calidad, manual de sistema integrado de gestión donde explicamos los procesos de trabajo, los procedimientos, las Instrucciones, los formatos de trabajo, el control de los registros de calidad y de medio ambiente.

La organización planifica anualmente sus acciones de mejora que se definen a partir de la política, objetivos y de los datos resultantes de las auditorías internas y externas, el análisis de datos, las acciones correctivas y preventivas y la revisión realizada por la Comisión de Calidad del centro.

Hospital Sant Joan de Déu

El Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona (HSJD), igual que el Campus Docent, forma parte de un grupo, la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, que cuenta con 300 centros de atención en salud presentes en 50 países de los cinco continentes. Creado en 1867, tuvo durante 100 años carácter de centro de beneficencia. En la actualidad está concertado con el sistema sanitario público para quien realiza más del 95% de su actividad. En 1992 establece una alianza con el Hospital Clínic y la Universidad de Barcelona por el que se integran un conjunto de servicios y recursos de ambos centros. Desde entonces es centro universitario y sede de la docencia en pediatría y obstetricia de la Universidad de Barcelona.

En el Hospital Sant Joan de Déu se atienden más de 300.000 niños al año y el posicionamiento del centro frente a los principales hospitales con actividad pediátrica españoles, europeos y americanos muestra que es uno de los centros importantes en cuanto a volumen de actividad realizada.

El Hospital San Juan de Dios de Barcelona combina una asistencia de calidad con el trato humano que se canaliza a través de las actuaciones de los profesionales y a través del programa Hospital Amic. El objetivo del programa es acoger en las mejores condiciones a los niños y sus familias y minimizar el impacto de la hospitalización. Para ello cuenta con una enfermera-psicóloga que desarrolla el programa Child Life, 5 maestras en el aula hospitalaria, 6 payasos permanentemente en el hospital con ámbitos de actuación concretos, 3 musicoterapeutas, 1 arteterapeuta, 2 técnicos en terapias asistidas con animales y 4 perros preparados para trabajar en el hospital y más de 300 voluntarios.

El programa Hospital AMIC tiene más de 10 años de experiencia y fue pionero en nuestro país, ha creado escuela y actualmente existen numerosas iniciativas similares en otros hospitales pediátricos o servicios de pediatría de España. A través de las Jornadas de Humanización que se llevan a cabo en el centro cada dos años, se difunden experiencias que sirven de estímulo para los profesionales de otros centros.

El alcance del programa incluye la intervención en el modelo de asistencia promoviendo la presencia de los padres en todos los actos terapéuticos, el impulso de la filosofía "hospital sin dolor" y la participación en la elaboración de protocolos y herramientas para manejar el estado emocional de los niños. Alrededor de éste primer ámbito de intervención, se sitúan todos los servicios mencionados coordinados por la Child Life.

Finalmente, los responsables del programa tienen voz propia en el diseño e implantación de aspectos más estructurales como son el diseño e interiorismo de los espacios y los recursos a disposición de las familias (biblioteca, espacio para las asociaciones de padres, elementos gráficos de información para los niños, etc. etc.). Para redondear el programa, gracias a la disponibilidad de un servicio de voluntarios tan numeroso, el programa puede llevar a cabo la réplica de todas las celebraciones de la vida cotidiana en el propio hospital: Navidad, Reyes, Carnaval... y todas las fiestas típicas que el niño celebraría si pudiera estar en la escuela o con su familia.

Datos y estudios acerca de la demanda potencial del título y su interés para la sociedad

La mejora de la calidad de los servicios sanitarios demanda, cada vez con más frecuencia, medidas orientadas hacia la humanización de los entornos hospitalarios y la satisfacción de los usuarios. Para ello resulta necesario valorar la calidad de vida de los pacientes desde perspectivas sensibles a sus necesidades, tanto físicas como psicológicas y sociales. Cuando los pacientes son menores, este aspecto adquiere una relevancia especial.

El potencial impacto negativo de la hospitalización infantil a nivel psico-emocional está bien documentado por numerosas investigaciones desarrolladas desde los años '60. Este impacto negativo tiene que ver con el estrés asociado a la enfermedad, a la hospitalización y al hecho de no estar en el domicilio. Las políticas sanitarias relativas al cuidado de los niños en los hospitales empezaron a incorporar los conocimientos sobre el potencial impacto negativo de la hospitalización de los pacientes pediátricos a partir de los años '50. En 1959, se publicó en Gran Bretaña el informe "El bienestar de los niños enfermos en el hospital" más conocido como *Informe Platt*. La publicación de este informe, incluía 55 recomendaciones para mejorar las condiciones y el bienestar de los niños en los hospitales, suponiendo un punto de inflexión en el sistema de cuidado de los niños en los hospitales británicos y en otros países pertenecientes a la Unión Europea. En 1986, se publica en el *Diario oficial de la Comunidad Europea*, la resolución de la *Carta Europea de los Derechos de los niños hospitalizados*, la cual concreta en 23 derechos el cómo deben actuar los hospitales que atienden niños. Con el tiempo, esta carta de derechos fue resumida a 10 derechos (decálogo) por la *European Association of Children in Hospital* (EACH). Esta versión es la que actualmente más se conoce en todos los hospitales pediátricos y unidades de pediatría de los Hospitales Generales en toda Europa.

La enfermedad y la hospitalización infantil implican notables cambios en la vida del niño y de su familia. Muchos de estos cambios, necesarios por razones de diagnóstico y/o tratamiento, pueden repercutir de forma negativa en su bienestar psicológico. Los profesionales sanitarios se enfrentan pues al reto de diseñar y llevar a cabo respuestas integradas a las necesidades de salud de los niños/adolescentes, entendiendo el concepto de salud como "el estado de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad" (OMS, 1946). Cuando por razones de diagnóstico o de tratamiento, un niño ha de ingresar en el hospital, aparecen necesidades nuevas, fundamentalmente relacionadas con la atención sanitaria requerida, pero no por ello desaparecen las necesidades básicas de relación, de educación, juego etc. Es cierto que los aspectos relativos a los cuidados físicos (medidas del diagnóstico y/o tratamiento) adquieren prioridad cuando el estado de salud del niño hace necesario su ingreso hospitalario pero, aun así, el resto de necesidades siguen presentes. Es más, la desatención a estas necesidades puede afectar a la propia salud del niño, condicionando su propia recuperación física.

Cuando los pacientes son niños, la compleja tela de araña de la estructura y organización hospitalaria tendrá que transformarse en un servicio amigable, que haga compatibles los mejores avances tecnológicos y sanitarios con la mayor calidad humana. La atención tiene que contemplar no sólo los cuidados físicos, sino también los cuidados psicosociales necesarios que garanticen el bienestar efectivo del niño y de la familia en el contexto hospitalario.

Y muchas cosas pueden contribuir a ello. A las funciones hospitalarias básicas de diagnóstico, tratamiento y cuidados físicos, se incorpora otro conjunto de funciones relativas a la atención psicosocial de los niños ingresados y sus familias: funciones de apoyo social, de continuidad educativa, de explicación y preparación para afrontar tratamientos-procedimientos-cirugías, de juego y de creatividad como elementos fundamentales de la calidad de vida del paciente pediátrico.

A nivel de la práctica, las tendencias de los hospitales pediátricos norteamericanos están llegando a Europa de manera sistemática y persistente. Países como el Reino Unido, Italia, Suiza, Francia y Bélgica, principalmente, ya están incorporando profesionales formados en competencias Child Life para atender a los niños hospitalizados. Es evidente que la implantación de estos profesionales en los organigramas de los hospitales europeos está a años luz del desarrollo que tienen en la actualidad en Estados Unidos donde es impensable la atención pediátrica sin el soporte de las Child Life Specialists. Sin embargo, es evidente que los beneficios obtenidos avalados por la evidencia, hacen pensar en un camino de no retorno en los hospitales europeos y también en nuestro país.

Hay dos razones esenciales para fundamentar la necesidad de una formación académica en Child Life:

- Por una parte, dotar de las herramientas necesarias para el abordaje psicológico de la enfermedad y todo lo que ella comporta (principalmente la hospitalización) a los profesionales especialistas en pediatría actuales. Es evidente que una salida profesional numerosa para los futuros Child Life españoles, no es algo que se prevea a corto plazo ya que la implantación de nuevos perfiles competenciales en los entornos sanitarios siempre son lentos y más en una situación de recursos limitados como la que no envuelve actualmente y que no parece tendente a una mejora substancial. Por esta razón, es indispensable una formación en Child Life complementaria a otras profesiones de

presencia continuada en los hospitales infantiles como pueden ser enfermeras, fundamentalmente, pero también psicólogos, psicopedagogos, fisioterapeutas, maestros, etc.

- En segundo lugar, porque es necesario dotar de un cuerpo de conocimiento riguroso a algunas iniciativas basadas en el voluntarismo que pueden aparecer en la práctica habitual de los profesionales. Como se ha detallado en otros apartados, la práctica Chil Life apoya su desarrollo en el juego simbólico como herramienta de intervención. Esto puede dar una imagen de simplicidad al observador que puede confundir en la aplicación de la metodología y llevar a resultados estériles. Usar el juego simbólico como método de abordaje de la ansiedad, del miedo, de la incapacidad de expresar dudas y sentimientos, etc. requiere de una preparación previa en competencias y habilidades que no se debe improvisar.

Por tanto, la salida profesional de los futuros Child Life se sustenta a corto plazo en el interés de especialización de los profesionales que ya ejercen en pediatría, con el objetivo de dotarles del conocimiento y las habilidades necesarias para abordar la correcta preparación del niño ante su vivencia de enfermedad, con o sin hospitalización. A medio y largo plazo, en nuestro país como en otros países europeos, las competencias Child Life tendrán su propio lugar en los equipos de salud.

A continuación se detalla el número de estudiantes graduados por la Universidad de Barcelona en las titulaciones que dan acceso al master y que consideramos como estudiantes potenciales del mismo:

ESTUDIANTES TITULADOS EN LA UNIVERSIDAD DE BARCELONA

Grados	2012	2013	2014
Educación social	100	147	154
Enfermería	243	314	300
Medicina		431	223
Maestro de educación infantil	175	181	225
Maestro de educación primaria	436	407	483
Pedagogía	141	157	172
Psicología	375	420	305
Trabajo social	181	168	185
	1.651	2.225	2.047

Licenciados	2012	2013	2014
Medicina	237	220	
Pedagogía	83	32	
Psicología	105		
Psicopedagogía	16		
	441	252	

Diplomados	2012	2013	2014
Educación social	31	2	
Enfermería	22		
Maestro de educación especial	10		
Maestro de educación física	13		
Maestro de educación infantil	5		
Maestro de educación musical	11		
Maestro de educación primària	13		
Maestro lengua extranjera	10		
Trabajo social	26	3	

	141	5	
TOTAL	2012	2013	2014
	2.233	2.482	2.047

Justificación de la oferta de plazas

El número de plazas ofertadas es adecuado respecto del número de licenciados/as y graduados/as por la Universidad de Barcelona en aquellas titulaciones y profesiones destinatarias del máster. En este sentido, la previsión de matrícula es de 35 inscripciones, que posteriormente, una vez consolidado el proceso inicial podrían ampliarse hasta 40 plazas. Además, la oferta cuenta con los recursos humanos, docentes y administrativos necesarios para el correcto desarrollo del máster y de atención a los estudiantes, así como con las infraestructuras necesarias para la realización de los estudios.

Relación de la propuesta con las características socioeconómicas de la zona de influencia del título

La propuesta curricular de este master responde a las necesidades de una sociedad dinámica que debe tener en la calidad asistencial de excelencia uno de sus ejes fundamentales. Concretamente, la atención pediátrica al niño y adolescente enfermos es un ámbito de actuación que requiere una mejora continua para minimizar el impacto que la enfermedad y la hospitalización generan, tanto a los niños/as como a sus familias.

La medicina y la enfermería del siglo XXI obligan a adecuar los cuidados y tratamientos a una filosofía basada en la humanización de los procesos de cuidar. Se espera de los profesionales asistenciales que cuiden de manera holística a las personas y comunidades para mantener la salud o recuperarla, que trabajen con metodología científica, que hagan educación sanitaria, que realicen investigación para mejorar y aumentar las bases teóricas de la práctica clínica, que sean agentes proactivos en el sistema de salud, que atiendan a la diversidad de maneras de entender la salud, la enfermedad y la terapéutica y que lo hagan desde la ética y el compromiso para mejorar la práctica profesional y social, con responsabilidad y calidez.

Los profesionales requieren una formación de excelencia y competencias de alto nivel que obliga a las instituciones docentes a repensar periódicamente los planes de estudio, las metodologías docentes y la evaluación de los estudiantes, para que sean profesionales altamente preparados para afrontar los retos de futuro que la sociedad plantea. En este contexto es donde cobra un especial sentido la responsabilidad de las Universidades en la formación postgraduada de los profesionales que atienden a los niños y niñas enfermos.

En cuanto al área de influencia del título hacemos referencia a la necesidad de desarrollar las políticas educativas (Ley Catalana de Educación), mejorar la calidad de vida de los ciudadanos, dar respuesta a las nuevas demandas de la sociedad y mejorar la atención sanitaria. En el contexto laboral, las exigencias de alta calidad de los servicios asistenciales obligan a las instituciones educativas a repensar y actualizar la formación postgraduada para hacer frente a los cambios de una manera efectiva y cualificada. Los hospitales pediátricos, cada vez más, demandan profesionales competentes y cualificados, con formación especializada, capaces de investigar y desarrollar innovaciones y mejoras en su práctica diaria.

En el caso de títulos de máster con un enfoque o finalidad profesional o investigadora relacionar la propuesta con la situación del I+D+i del sector científico-profesional

1.- Respecto a la relación del título con la situación científico-profesional de I+D+I, este se encuentra dentro del marco estratégico del Plan Estatal de Investigación Científica y Técnica y de innovación para el período 2013 – 2016: el programa estatal de I+D+I orientada a los retos de la sociedad.

El primero de los cuales es el reto en Salud, Cambio Demográfico y Bienestar y como acción programática de carácter específico se incluye la Acción Estratégica en Salud (AES) que tiene como principio rector fomentar la salud y el bienestar de la ciudadanía, así como desarrollar los aspectos preventivos, diagnósticos, curativos, rehabilitadores y paliativos de la enfermedad, reforzando e incrementando para ello la competitividad internacional de la I+D+I del SNS.

Dentro de las líneas de investigación prioritarias en la convocatoria de la AES cabe mencionar:

- Fomento de la investigación en salud pública, salud ambiental, salud laboral y dependencia y servicios de salud, para la mejor calidad de vida funcional de la población española. Todo ello sobre la base de estrategias basadas en la evidencia científica más efectivas y eficientes de promoción de la salud, prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades, y rehabilitación.
- Seguridad del paciente y prevención de incidentes.
- Variabilidad de la práctica clínica
- Investigación en tecnologías para la salud: Innovación en servicios de salud orientada a la mejora de procesos.

2.- La idoneidad y competencia investigadora de las unidades participantes:

En el Campus Docent Sant Joan de Déu entendemos la investigación como una herramienta imprescindible en la construcción del conocimiento y la innovación, y un pilar fundamental del desarrollo. Nuestra institución apuesta por la investigación como esencia de la mejora del presente y del futuro, tanto en el ámbito de la salud como social. El Grupo de Investigación en Enfermería, Educación y Sociedad está integrado por profesionales de la docencia e investigación.

Los ámbitos de investigación se orientan hacia diferentes elementos que configuran los aspectos más relevantes de la profesión enfermera, como son identidad y cuidados; también hacia la innovación docente para mejorar la formación de nuestros estudiantes; y, finalmente, en la acción social, ámbito imprescindible para dar respuesta a las nuevas necesidades de la sociedad. Se realizan investigaciones propias y también en colaboración con otras instituciones universitarias con la seguridad de que compartir experiencias y conocimiento es la mejor garantía de éxito.

Se pretende potenciar el estudio en el ámbito de los cuidados a personas con problemas de salud, con el fin de promover la salud, el bienestar y la calidad de vida en todas las edades y situaciones de las personas. Consideramos que la investigación representa una actividad necesaria que permite resolver los interrogantes de la práctica enfermera, siendo un instrumento básico para su desarrollo. Esta actividad no sólo proporciona una intervención enfermera de calidad a los ciudadanos, sino que también supone un valor añadido para los profesionales, la comunidad y para el propio sistema sanitario.

El Hospital Sant Joan de Déu (HSJD) es uno de los hospitales pediátricos más importantes de Europa. Líder en la asistencia y la mejora de la salud infantil y con una especial dedicación a los cuidados prenatales, el HSJD está asociado a la Universidad de Barcelona. Con la ayuda de la Fundación para la Investigación Sant Joan de Déu, que impulsa y potencia la investigación tanto básica como traslacional, el centro intenta responder a las preguntas que formulan el diagnóstico y tratamiento de los pacientes, con el convencimiento de que a través de la investigación se puede llegar a una mayor calidad asistencial para ellos. El hospital dispone de un edificio para investigación donde los profesionales desarrollan su trabajo en

un entorno motivador, con equipos de alta tecnología, una unidad de experimentación animal y otros equipamientos científicos-técnicos, como por ejemplo un Centro de Simulación avanzada.

El importante número de nacimientos que se atienden en el hospital, muchos de ellos de embarazos de alto riesgo para los que es un centro de referencia, favorece que las líneas de investigación en el cuidado prenatal, así como la actuación pluridisciplinaria en este campo, tengan una especial relevancia. Los principales grupos de investigación del Hospital Sant Joan de Déu centran su labor en enfermedades neurológicas, en especial en los procesos neurometabólicos; en el estudio del diagnóstico y de nuevos tratamientos para los tumores del desarrollo; en enfermedades infecciosas, sobre todo en el campo de la infección por HIV y de la patología relacionada con la infección por neumococo; y en diversas líneas en las que se trabaja en la prevención y conocimiento de las enfermedades del adulto de origen fetal o en los primeros años de vida. Así mismo, el hospital participa en un significativo número de ensayos clínicos y otros estudios traslacionales.

Estamos convencidos de que la investigación, y en especial la investigación traslacional, es una herramienta necesaria para seguir avanzando en la mejora de la calidad y el cuidado de nuestros pacientes. Con el desarrollo del master se potenciará la investigación sobre el proceso de hospitalización de niños/as y adolescentes para mejorar la calidad asistencial desde una vertiente psicoemocional.

3.- La competencia investigadora de los componentes de la Unidad solicitante:

La Unidad solicitante cuenta con profesionales docentes e investigadores capacitados para impulsar investigación en el ámbito de la hospitalización pediátrica, y también con docentes e investigadores de otras facultades de la Universidad de Barcelona con una larga trayectoria profesional. En este sentido, estamos plenamente convencidos de que la creación y transmisión de una base de conocimientos sobre el modelo de atención pediátrica Child Life permitirá cambiar la práctica de la hospitalización en la mayoría de centros pediátricos de España, donde el modelo aún es desconocido. Innovar en atención y cuidados es un imperativo de los centros docentes y asistenciales del ámbito de la salud.

En el caso de que el título habilite para el acceso al ejercicio de una actividad profesional regulada en España, se debe justificar la adecuación de la propuesta a las normas reguladoras del ejercicio profesional vinculado al título, haciendo referencia expresa a dichas normas

No procede

En el caso de títulos de máster que propongan dos modalidades de impartición de la docencia justificación del número de plazas de ingreso para cada modalidad, y en cualquier caso, justificación de la pertinencia de la modalidad escogida para la adquisición de las competencias planteadas en el Título

No procede

Justificación de la inclusión de especialidades en el título

No procede

2.2. Referentes externos a la universidad proponente que avalen la adecuación de la propuesta a criterios nacionales o internacionales para títulos de similares características académicas

Referentes nacionales:

No existen otros referentes nacionales sobre el Modelo de atención Child Life. El primer y único centro donde se aplica es el Hospital Sant Joan de Déu de Esplugues (Barcelona). Este hospital es pionero en el desarrollo de este modelo y es el centro donde se realizarán las prácticas correspondientes a la materia 6: Prácticas externas, de 6 créditos.

Referentes internacionales:

Este modelo de atención se desarrolla en todos los hospitales pediátricos de Estados Unidos y de Canadá desde hace años.

En USA existen un total de 184 Hospitales monográficos pediátricos. En la totalidad de ellos están incorporadas las Child Life Specialists como parte del equipo asistencial.

El Child Life Council, que sería el Colegio Profesional donde deben estar colegiadas, tiene en la actualidad más de 4.000 miembros.

El equipo más antiguo de Child Life en un hospital, se sitúa en el Moltreal Children's de Quebec en el año 1936.

A continuación se detallan los cuatro hospitales estadounidenses que ocupan los cuatro primeros lugares del ranking nacional de mejores hospitales pediátricos.

La media de profesionales incorporadas en los equipos Child Life de los centros es de 60:

- Boston Children's Hospital: <http://www.childrenshospital.org/patient-resources/family-resources/child-life-specialists>
- Children's Hospital of Philadelphia: <http://www.chop.edu/centers-programs/child-life-education-and-creative-arts-therapy#.VtWHlvnhDcs>
- Cincinnati Children's Hospital Medical Center: <http://www.cincinnatichildrens.org/service/c/child-life/default/>
- Children's Hospital of Pittsburgh of UPMC: <http://www.chp.edu/for-parents/during-visit/child-life>

También a modo de ejemplo dos de los principales hospitales pediátricos de Canadá:

- SickKids Hospital (Toronto, Canada): <http://www.sickkids.ca/programsandservices/child-life/index.html>
- Montreal Children's Hospital (Quebec, Canada): <http://www.thechildren.com/child-life>

En cuanto a los referentes académicos internacionales, los más importantes son:

1.- Child Life Council

El referente internacional más importante en Child Life es el "Child Life Council" (www.childlife.org), tanto en cuanto a formación como a agrupación de profesionales. En la actualidad se trata de una organización sin ánimo de lucro, creada en 1982, que agrupa a los profesionales formados y certificados para ayudar a

los pacientes pediátricos y a sus familias durante los acontecimientos de la vida que constituyen retos importantes, tales como la experiencia hospitalaria (sobre todo si es debida a hospitalización por enfermedad crónica y/o grave). La profesión Child Life es una disciplina dinámica y competitiva que exige un alto nivel de formación a sus profesionales. Tanto en hospitales como en otros ámbitos, los especialistas en Child Life dan respuesta a una amplia variedad de situaciones complejas, aplicando un único cuerpo de conocimientos y habilidades.

El Child Life Council actualmente está compuesto por más de 5.000 profesionales que trabajan en más de 600 organizaciones (centros sanitarios) en todo el mundo. Los miembros se clasifican en Especialistas Child Life Certificados, Asistentes en Child Life, Profesores/as universitarios y estudiantes, personal directivo y administrativo de los hospitales, maestros de escuela (infantil, primaria y secundaria), especialistas en actividades terapéuticas de recreación y de expresión (musicoterapia, arte-terapia, terapias asistidas con animales, danza-terapia, ...) y otros en campos relacionados. La razón por la cual el Child Life Council agrupa tanto a profesionales con la titulación específica de "Especialista Child Life Certificado", como también a otros profesionales, es debida a que se trata de una disciplina que necesita trabajar de una manera cooperativa con otros miembros del equipo de salud. El especialista Child Life es el que aporta el conocimiento sobre el desarrollo y los efectos de la hospitalización en los niños, así como también las observaciones obtenidas en las sesiones de juego.

El Child Life Council expide un certificado como especialista en Child Life a los profesionales que acreditan una amplia formación y competencias para atender a niños y jóvenes, y a sus familias, en las situaciones de estrés debidas a la hospitalización y/o a la enfermedad. Se convocan 2 exámenes cada año, a los que se puede acceder voluntariamente una vez conseguidos los requisitos previos requeridos (en créditos teóricos y experiencia práctica en la profesión). Los que pasan el examen se convierten en CCLS o "Especialista Child Life Certificado" por un período de 5 años. Para mantener dicha certificación es necesario repetir el examen al final del período, o bien acreditar una formación continuada determinada (llamada "Professional Development Units o PDUs). En los EUA y en Canadá no existe otra manera posible de convertirse en especialista Child Life Certificado, y después mantenerse. La política de cada centro sanitario sobre la formación académica de sus profesionales no es uniforme, pero la gran mayoría piden que sus profesionales dedicados a este ámbito la posean. Es, a la vez, una recomendación de la *Academia Americana de Pediatría* (AAP), así como de la *Joint Commission* y de la *North-American Association of Children's Hospitals and Related Institutions* (NACHRI).

Los programas Child Life ofrecen servicios que apoyan la asistencia sanitaria excelente, definida por la Academia Americana de Pediatría como una atención que sea accesible, continua, integral, centrada en la familia, coordinada, compasiva y culturalmente eficaz.

2.- Instituciones vinculadas a la excelencia en la atención asistencial en Pediatría: American Academy of Pediatrics (AAP), National Association of Children's hospitals and Related Institutions (Nachri), and Joint Commission:

- AMERICAN ACADEMY of PEDIATRICS: <http://aapnews.aappublications.org/>

- NACHRI, National association of Children's hospitals and related Institutions:

<http://www.childrenshospitals.net/Am/Template.cfm?Section=Home3>

<http://www.childrenshospitals.org/>

- JOINT COMMISSION: La Joint Commission es a día de hoy la organización con más experiencia en acreditación sanitaria de todo el mundo. Lleva más de 50 años dedicada a la mejora de la calidad y la seguridad de las organizaciones sanitarias y socio-sanitarias. En la actualidad acredita cerca de 20.000 organizaciones a nivel mundial. La información y la experiencia obtenidas al evaluar estas organizaciones se utiliza a su vez para actualizar los estándares periódicamente, adecuándolos así a los cambios de los servicios sanitarios

<http://www.jointcommission.org/>

<http://es.jointcommissioninternational.org/>

Estas instituciones poseen publicaciones en revistas de impacto, que constituyen otro referente internacional. Recomiendan la implementación de servicios Child Life en los hospitales infantiles monográficos y en las Unidades de pediatría de los Hospitales generales. Algunos de estos artículos, que se citan usando la Referencia APA, son los siguientes:

a) Revista Pediatrics

- American Academy of Pediatrics, Committee on Hospital Care (1993). Child Life Programs. Pediatrics 91 (3) , 671 -673.
- American Academy of Pediatrics & Child Life Council; Committee on Hospital Care (2000). Child Life services. Pediatrics, 106 (5);1156 – 1162
- American Academy of Pediatrics, Committee on Hospital Care (2003). Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. Pediatrics, 112 (3), 691 -696
- Council, C. L. (2006). Child Life services. Pediatrics, 118(4), 1757-1763.
- From the American Academy of Pediatrics, Committee on Hospital Care and Child Life Council (2014). Policy Statement Child Life Services. Pediatrics, 133 (5), e1471 -e1478. (doi: 10.1542/peds.2014-0556)
- American Academy of Pediatrics, Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee. The medical home. Pediatrics. 2002; 110:184–186

b) Revista AAP News (American Academy of Pediatrics)

- Mariann Stephens (1997) When healing becomes child's play. AAP News; 13:14-15
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (2014) Child life services policy updated; AAP News 35:16; doi:10.1542/aapnews.2014355-16

La AAP establece que los beneficios del trabajo colaborativo que ofrecen los profesionales Child Life con la familia y el equipo de salud no están limitados a la hospitalización, sino que podrían implementarse en otros ámbitos. Desde aproximadamente 2010, el C-L.C ha promovido el trabajo de los Especialistas Child Life en espacios como Hospitales de Día, Consultas externas pediátricas generales y de especialistas, clínicas odontológicas, tanatorios, y últimamente en hospitales generales (para ofrecer a los enfermos adultos ingresados la posibilidad de involucrar a los hijos o nietos en la comprensión de la situación estresante).

3.- Institutos de conocimiento sobre temas de asistencia sanitaria: IFCC; IHI.

Finalmente, se puede citar también como referentes internacionales en el tema de Child Life a Comisiones convertidas en Institutos de conocimiento, tales como el Instituto de Atención Centrada en el Paciente y la Familia (www.ipfcc.org) o el Instituto para la mejora de los cuidados de salud - Institute of Healthcare Improvement (www.ihl.org). Ambas defienden y promueven la existencia de profesionales Child Life para todos los centros sanitarios que quieren ser acreditados. Aunque no se dedican a la formación nos interesa señalar el hecho de que consideren importante que existan estos profesionales en los hospitales.