



Necesidades de formación psicopedagógica para la atención de niños con enfermedad crónica: percepciones de enfermería hospitalaria

Necessidades de formação psicopedagógica para a atenção de crianças com doença crônica: percepções da enfermagem na atenção hospitalar

Needs of psychopedagogical training for the care of children with chronic disease: perceptions of hospital nursing

Maria Rosa Rosselló¹, Begoña De la Iglesia¹, Berta Paz-Lourido², Sebastià Verger¹

¹ Profesora Titular, Departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación, Universidad de las Islas Baleares, Islas Baleares, España.

² Profesora Titular, Departamento de Enfermería y Fisioterapia, Universidad de las Islas Baleares, Islas Baleares, España.

ABSTRACT

Objective: To identify the psychopedagogical training needs of the pediatric nurses in the largest public hospital of the Balearic Islands, Spain. **Method:** This study was developed with a quantitative and qualitative design, where 78 nurses (97.5% of the service) answered a questionnaire, and 15 participated in interviews that were analyzed via content analysis. **Results:** The quantitative results show gaps in the knowledge and psychopedagogical skills of the staff. These aspects could facilitate the development of tasks tailored to the personality and the psychoevolutional time of children with chronic diseases, as well as to the emotional state of families. The qualitative data was organized into four categories: family support; hospital and education; psychopedagogical training and difficulties in practice. The little communication between nurses and teachers is evident. **Conclusion:** The data reinforces the need to implement training strategies and interdisciplinary work among health professionals, educators and families.

DESCRIPTORS

Child; Pediatric Nursing; Education, Nursing; Chronic Disease; Quality of life.

Autor Correspondente:
Maria Rosa Rosselló
Edif. Guillem Cifre de Colonya
Universidad de las Islas Baleares
Cra. de Valldemossa km 7.5
07122 Palma de Mallorca
Islas Baleares, España
E-mail: mrosa.rossello@uib.es

Recebido: 23/07/2014
Aprovado: 22/10/2014

INTRODUCCIÓN

Tradicionalmente la Pedagogía Hospitalaria ha centrado su atención en aspectos psicoeducativos de los niños con enfermedades crónicas, ofreciendo un apoyo tanto a nivel emocional como académico y desarrollando su ámbito de actuación en el mismo hospital, bien en las aulas hospitalarias, bien en las habitaciones e, incluso, en el domicilio del paciente cuando el caso así lo requiere⁽¹⁻⁵⁾. Son menos, sin embargo, los estudios que consideran la Pedagogía Hospitalaria desde una perspectiva más amplia, teniendo en cuenta no sólo la tarea educativa con los niños con enfermedades crónicas, sino también, ampliando el campo de estudio a la identificación de necesidades formativas de los profesionales sanitarios y a la elaboración de propuestas de intervención docente en el ámbito hospitalario. Es en esta última línea donde se ubica nuestro estudio, el cual toma como referente tres grupos de investigaciones:

En primer lugar, los estudios que valoran el impacto de la enfermedad de un hijo en el seno familiar y la influencia que ejerce la enfermedad en la calidad de vida de todos los componentes de la familia. Así destacaríamos las aportaciones de un estudio comparativo a nivel mundial en que se describe el impacto en la calidad de vida de los cuidadores⁽⁶⁾ y otro donde se ponen de manifiesto las repercusiones familiares a nivel psicológico, social y funcional causadas por la convivencia con la enfermedad crónica en los hijos y la necesidad de la intervención de los profesionales⁽⁷⁾. Por otra parte, se han descrito en la literatura las necesidades de las familias ante un hijo con una enfermedad renal⁽⁸⁾, el estado de angustia en familias con hijos con cáncer⁽⁹⁾, el modelo de gestión familiar ante la enfermedad crónica de un hijo⁽¹⁰⁾, el impacto que produce la salud de los hijos en la calidad de vida familiar⁽¹¹⁾ y el impacto del asma y la diabetes en la vulnerabilidad y estrés familiar percibido por los niños⁽¹²⁾.

En segundo lugar, las investigaciones centradas en la interrelación entre pacientes pediátricos con una enfermedad crónica y las repercusiones de ésta en su proceso de escolarización. Desde este enfoque se ha estudiado cómo puede afectar la enfermedad a la atención y la socialización⁽¹³⁾, al autoconcepto y al absentismo escolar⁽¹⁴⁾ o a la adaptación a la escuela⁽¹⁵⁾. A su vez, estudios previos han diseñado cuestionarios dirigido a familias y maestros con la intención de detectar los problemas emocionales y conductuales de los niños con enfermedades crónicas⁽¹⁶⁾. También desde esta línea, la literatura recoge que la falta de mantenimiento del proceso educativo en el hospital angustia a las familias y tiene consecuencias a nivel del desarrollo de la autoestima y calidad de vida del paciente y su contexto más inmediato⁽¹⁷⁾.

Finalmente, aunque son más escasos, también hay estudios recientes que indagan específicamente en las necesidades formativas psicológicas y pedagógicas, es decir, psicopedagógicas en sentido amplio, del personal sanitario. En ellos se estudia cómo afecta una enfermedad a nivel psicosocial y en consecuencia cómo deberían actuar los pediatras⁽¹⁸⁾, y también la importancia de la comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes asmáticos, ilustrando la importancia de la orientación psicopedagógica en la intervención

con los niños⁽¹⁹⁻²⁰⁾. En concreto, en un estudio desarrollado en el mismo hospital en que se desarrolla nuestra investigación se detectaron deficiencias en las habilidades comunicativas de los pediatras y enfermeras cuando se dirigían a los niños enfermos, tales como la falta de un vocabulario adaptado, una insuficiente comunicación gestual o la ausencia de recursos didácticos adaptados⁽²⁰⁾. En línea con este estudio previo y basándonos en investigaciones anteriores que determinan cómo la enfermedad infantil tiene un impacto en la familia y puede influir también en el proceso de escolarización, el presente estudio parte de la consideración de que el papel de las enfermeras de pediatría es clave para ofrecer una atención cercana y continuada a los niños, en coordinación con otros profesionales sanitarios y en estrecha comunicación con sus familias. Teniendo en cuenta la relevancia de las competencias psicoeducativas para desarrollar mejor sus tareas, esta investigación tiene el objetivo de identificar las necesidades educativas y psicológicas que presentan los profesionales de enfermería adscritos al servicio de pediatría.

MÉTODO

CONTEXTO DEL ESTUDIO

Este estudio se llevó a cabo en el Servicio de Pediatría del Hospital Son Espases, el hospital universitario público de referencia en Islas Baleares. En España el sistema sanitario público se caracteriza por ser un sistema descentralizado a nivel regional, organizado fundamentalmente en los niveles de Atención Primaria en los centros de salud, y Atención Especializada en los hospitales⁽²¹⁾. Tradicionalmente la sanidad pública ha gozado de gran prestigio en el país, y el Hospital Son Espases, aunque tiene adscrita un área de población de 330.000 habitantes, se considera el hospital de referencia para toda la población balear, ya que cuenta con las instalaciones y servicios más avanzado tecnológicamente y es donde se realizan las intervenciones de mayor complejidad. La atención familiar y comunitaria se desarrolla fundamentalmente en el nivel de Atención Primaria, que cuenta con pediatras y enfermeras de pediatría, aunque cuando los niños tienen una enfermedad crónica, con frecuencia son atendidos durante largos períodos desde el nivel de atención especializada.

PARTICIPANTES Y DISEÑO METODOLÓGICO

Se trata de un estudio descriptivo desarrollado con una metodología mixta cuantitativa-cualitativa. Primero se llevó a cabo la parte cuantitativa mediante la técnica del cuestionario, con el objetivo de tener una visión general de aquellos aspectos en los que las enfermeras identificaban mayores necesidades de tipo psicopedagógico. El proceso de elaboración del cuestionario pasó por distintas fases, incluyendo una fase inicial de búsqueda bibliográfica y de cuestionarios ya elaborados relativos al tema de investigación. No habiendo encontrado en la literatura un instrumento validado que pudiera enfocar las cuestiones planteadas, finalmente se construyó un instrumento específico, contando para ello con la participación de personas expertas tanto en la elaboración como en el proceso de

validación del mismo. Además se desarrolló una prueba piloto en un contexto similar al de su aplicación posterior, utilizando para ello un hospital de menor tamaño, tal como se recomienda para este tipo de metodología⁽²²⁻²³⁾.

La versión definitiva del instrumento consistió en un cuestionario de autovaloración formado por 32 ítems, que mediante el uso de una escala Likert permitió recoger la valoración del participante relativa al tema. El cuestionario se estructuró en una primera parte donde se solicitaban cuestiones de índole sociodemográfico como el nombre (de carácter opcional, ya que se ofreció la posibilidad de que ser anónimo), el sexo, los años de experiencia profesional y el departamento o unidad de trabajo. Seguidamente, se presentaron las cuestiones en cuatro bloques:

Bloque 1: Implicación de los factores familiares en la gestión de una enfermedad crónica. Los participantes tenían que contestar su grado de acuerdo (nada, poco, bastante o mucho) con la incidencia de factores como los antecedentes de la misma enfermedad en la familia, el nivel de formación de los progenitores, el nivel socioeconómico, los hábitos saludables, las condiciones de la vivienda, la capacidad de informarse y documentarse o el apoyo familiar y cohesión familiar.

Bloque 2: Nivel de conocimiento sobre aspectos de desarrollo infantil, aspectos psicoeducativos y servicios de apoyo. Las cuestiones hacían referencia al conocimiento del desarrollo físico, psicomotor, intelectual, emocional y social de los niños, el conocimiento de recursos comunitarios y hospitalarios de ayuda a los niños enfermos y sus familias, así como el conocimiento sobre los servicios educativos del hospital y las escuelas. En este bloque también se les solicitaba que indicasen en qué manera estos conocimientos son realmente necesarios en su práctica cotidiana en el hospital.

Bloque 3: Grado de formación en competencias profesionales relativas al trabajo en equipo, a la comunicación con otros profesionales, las familias y con los niños. También se preguntó específicamente sobre su capacitación para dar una mala noticia o comunicarse con la escuela.

Boque 4. Grado de acuerdo respecto a 6 afirmaciones relativas a la gestión de la enfermedad crónica infantil y los recursos psicoeducativos en la región.

El cuestionario se proporcionó a todo el personal de enfermería de pediatría durante el mes de Mayo de 2013 y la muestra que participó en el estudio estuvo compuesta por un total de 78 profesionales de enfermería (18 hombres y 60 mujeres) lo que supone un 97,5% de participación, con un nivel de confianza del 95% y un error de muestreo del 0,075. En cuanto a los años de experiencia, 17 tenían más de 16 años de experiencia, 28 entre 9 y 15 años de experiencia, 22 entre 4 a 8 años y 1 menos de 3 años. En cuanto al departamento o unidad del hospital en que trabajan, 18 lo hacían en planta, 27 en la unidad de cuidados intensivos, 6 en urgencias 1 en consultas externas y 28 en otros servicios como neonatología y enfermería polivalente.

En cuanto a la parte cualitativa de esta investigación, la muestra intencional estuvo compuesta por un total de 15 profesionales de enfermería, 3 hombres y 12 mujeres de los siguientes departamentos: planta general (9), neonatos (2),

oncología (3) y urgencias (1). Esta muestra de profesionales tenía una estructura similar a la de la población general objeto de estudio y los profesionales fueron seleccionados a partir de los datos sociodemográficos obtenidos en los cuestionarios y a través del sistema de bola de nieve.

Las entrevistas en profundidad se desarrollaron siguiendo las recomendaciones de la literatura⁽²⁴⁾, y se llevaron a cabo durante los meses de Octubre y Noviembre de 2013, siendo éstas grabadas y transcritas. Posteriormente, se procedió a un análisis de contenido temático siguiendo los pasos metodológicos de ordenación, clasificación y análisis final de datos⁽²⁵⁾. Se buscó la saturación de la información, es decir, el momento de la investigación en el que las opiniones de los participantes se repiten, son redundantes y no se aportó información nueva. El rigor en este estudio se consigue mediante varios procesos entre los que destaca la obtención de datos desde múltiples fuentes y métodos, lo cual facilitó la triangulación de datos⁽²⁶⁾. Además, se tuvieron en cuenta las consideraciones éticas tanto en el diseño como en su implementación, en particular referente a los derechos de los participantes y la confidencialidad. En este sentido, y para salvaguardar el anonimato de los participantes, éstos recibieron pseudónimos consistentes en la letra E, indicando que son enfermeros o enfermeras y para cada participante se utilizó un número desde el E1 al E15.

Esta investigación fue evaluada positivamente y además financiada por el Ministerio de Ciencia e Innovación del Gobierno de España bajo la convocatoria del programa I+D (EDU2010-18777), obteniendo la aprobación científica y consideración ética necesaria para su posterior desarrollo.

RESULTADOS

Respecto al primer bloque, los factores familiares que según las enfermeras de la muestra, inciden *mucho* o *bastante* en la gestión de una enfermedad crónica son el apoyo familiar (98,75%) y la cohesión familiar (97,5%), seguidos del nivel de conocimiento de la enfermedad (95%), los antecedentes familiares (93,75%) y los hábitos saludables de higiene (92,5%). En sentido opuesto, son menos los encuestados que consideran que influyen de esta manera otros factores como la realización de deporte de manera habitual (21,25%), las condiciones de la vivienda (15%) o el nivel socioeconómico de la familia (13,75%).

Respecto al segundo bloque de autovaloración del nivel de conocimientos sobre el desarrollo en la infancia y adolescencia, el 73,75% de las enfermeras de la muestra reconocen tener *mucho* o *bastante* conocimiento sobre el desarrollo físico y psicomotor y también sobre el desarrollo intelectual y cognitivo (71,25%), siendo ligeramente menor el porcentaje que afirma este nivel de conocimiento sobre el desarrollo socio-emocional en la infancia y adolescencia (67,5%) o en el desarrollo de la personalidad, que llega sólo al 53,75%. Respecto a este último ítem, los participantes con más experiencia laboral son los que afirman tener más conocimiento sobre el desarrollo de la personalidad infantil.

En lo que se refiere a los conocimientos sobre aspectos organizativos y de los servicios que se prestan a los pacientes

con enfermedades crónicas, sólo el 48,75% del colectivo de enfermería encuestado afirma conocer *mucho o bastante* las asociaciones y organizaciones relacionadas con las enfermedades que presentan los niños que tratan, así como los servicios educativos del hospital (51,25%), bajando el porcentaje de enfermeras que declaran conocer el trabajo realizado en las escuelas con los niños con enfermedad crónica hasta el 43,75%. Consideran que poseen menos conocimientos (*poco o nada*) un 70% respecto a los servicios que se ofrecen desde la administración de las Islas Baleares.

Respecto a si utilizan los conocimientos referidos en este bloque en su actividad diaria, destaca que responden afirmativamente a todos los ítems, tanto los que se refieren al desarrollo psicomotor y educativo, como a aspectos más relacionados con la organización y servicios, pero como conocimientos más necesarios en el trabajo diario refieren el desarrollo físico y psicomotor en la infancia y la adolescencia (85%) y el desarrollo intelectual (83,75%), coincidiendo así con los temas sobre los que afirman conocer más. Los conocimientos considerados como menos necesarios para el trabajo diario son los servicios educativos del hospital (76,25%), así como también el trabajo que realizan las escuelas con los niños con enfermedad crónica y los servicios que ofrece la administración de las Islas Baleares a los pacientes con enfermedades crónicas (75%), coincidiendo así con los temas sobre los que afirman tener menos conocimientos.

En relación al tercer bloque de ítems del cuestionario, los profesionales encuestados reconocen mayoritariamente tener mucha formación en la adquisición y uso de las competencias para trabajar en equipo (100%) y trabajar con el resto de personal sanitario (97,5%), pero poca o ninguna formación sobre cómo dar malas noticias (67,5%) y para comunicarse con la escuela del niño con enfermedad crónica (52,5%).

Respecto al cuarto bloque de ítems del cuestionario, en el que los encuestados valoran diferentes afirmaciones relacionadas con aspectos psicoeducativos, destaca que en un 96,25%, las enfermeras coinciden en que la educación del paciente (entendida como un nivel óptimo de información y comprensión) es un factor importante en el tratamiento y gestión de cualquier enfermedad crónica. También coinciden un 86,25% de los encuestados en afirmar que en las Islas Baleares hacen falta servicios que ofrezcan ayuda educativa y psicopedagógica al personal sanitario.

Los datos obtenidos con la parte cualitativa del estudio confirman y profundizan los resultados de la parte cuantitativa. En esta sección los resultados se presentan teniendo en cuenta 4 categorías identificadas en el análisis temático: el apoyo familiar, la formación psicopedagógica de los profesionales de enfermería, las dificultades en la práctica y el papel del hospital como entidad educativa. En cuanto al primer tema, sobresalen las aportaciones de las personas entrevistadas que consideran que el apoyo de la familia es fundamental para realizar una buena atención sanitaria, y aunque no siempre se puede contar con el mismo, es su función conseguir este apoyo e implicación. En general, los participantes consideran que las familias soportan una sobrecarga psicoemocional, física y financiera debido al impacto que los niños con enfermedad crónica suponen para

sus familias. Se destaca que no es infrecuente que las familias busquen la colaboración del personal de enfermería para poder sobrellevar las múltiples atenciones que el niño enfermo requiere, en ocasiones en aspectos que consideran alejados de su cometido profesional en su ámbito de trabajo, tal como ilustra la siguiente cita:

Es importante tener apoyo de la familia. Nosotros tenemos niños que sus padres no lo asimilan... así que el resto de la familia, tampoco lo hace. Y apoyar menos. Creo que nivel cultural también importa. Con las nuevas tecnologías los padres intentan estar muy encima de todo y estar al día en todos los sentidos, para ayudar a su hijo, a través de internet y de las asociaciones. Pero, muchas veces, delegan en el personal de enfermería, pretenden que tomes la iniciativa de determinadas cosas... (E6).

Respecto a la formación, en general el colectivo entrevistado considera que tiene carencias en cuanto a la formación psicopedagógica. Desde su perspectiva, este conocimiento es importante para el desarrollo de su práctica profesional, aunque se percibe que su relevancia es mayor en Atención Primaria que en Atención Especializada, por las implicaciones que se derivan del rol de continuidad en la atención a las familias a lo largo del ciclo vital en la Atención Primaria.

Yo no creo que tenga tantos conocimientos sobre el desarrollo psicológico de los niños. Tenía alguna noción de psicología, pero muy Light (E1).

Yo lo que sé lo he aprendido por autoformación, porque en la universidad no tuve ninguna formación de este tipo. Para mí, la práctica y mis hijos han sido lo que realmente me ha enseñado (E5).

Yo creo que en Atención Primaria necesitan más estos conocimientos que nosotros. Son los primeros que se dan cuenta si tienen alteraciones del lenguaje u otro tipo de alteraciones. Yo creo que esta formación debería ser obligatoria para Atención Primaria, porque son el primer filtro. Nosotros, como obligatorio no creo, pero básico sí (E3).

Apesar de considerar que los conocimientos psicopedagógicos son importantes, por ejemplo, para dar orientaciones sanitarias, sus respuestas ponen de manifiesto la complejidad de su puesta en práctica, mostrando también que la enfermería no goza del estatus de un maestro para hacer sugerencias a los padres, tal como ilustra la siguiente cita:

Pero nosotros en estos aspectos tenemos las manos un poco atadas. Quizás los maestros pasan más tiempo con los niños, pero nosotros muy rara vez estamos solos con los niños, siempre están los padres. Y delante de un padre... ni se te ocurre hacer un comentario sobre el comportamiento del niño, porque muchas veces creen que por la enfermedad ya está justificado. Intentamos hacerle ver al padre que ésta no es la solución, pero claro, no es fácil (E4).

Finalmente, se destaca a partir de las entrevistas que la coordinación entre la escuela y el hospital es prácticamente inexistente y que los conocimientos del personal sobre los recursos públicos comunitarios de apoyo a las familias es también escaso, aunque sí conocen el rol de asociaciones de enfermos y familias. En general, consideran que en los hospitales se han de realizar de forma preferente actividades educativas a los profesionales relacionadas con el proceso de duelo o de aceptación de la enfermedad, para poder ofrecer un apoyo bien fundamentado a los niños y sus familias, y no aprender a base de errores en la práctica. Consideran los participantes que de esta manera podrían estar en una mejor posición para ofrecer un acompañamiento a largo plazo y no únicamente puntual. Ponen como ejemplo las sesiones grupales interdisciplinarias de acompañamiento a familias que realiza el servicio de oncología del hospital, pero no en otros departamentos.

El apoyo que necesita la familia es después, no puntualmente. Es importante cuando das la mala noticia, darla bien, saber cómo tienes que darla, pero después tienen que procesar lo que les has dicho y esto no te lo enseñan en ningún lado. La primera vez lo haces mal, la segunda no tanto (E2).

En relación con lo anterior, coinciden en señalar que el acompañamiento a las familias se ve favorecido cuando hay un nivel importante de confianza y continuidad en el cuidado. Así consideran que los profesionales de enfermería se ubican en un lugar privilegiado para ejercer el apoyo psicoemocional, puesto que se trata de un profesional que ejerce el cuidado de forma continuada y llega a conocer a las familias más a fondo que otros profesionales cuya atención es más puntual:

Nosotros somos los que estamos 24 horas con el niño y con la familia. El grado de confianza que tienen contigo no lo llegan a tener con el médico. Llegamos a conocerlos más, tanto a la familia como a los niños, somos los que estamos las 24 horas allí (E3).

DISCUSIÓN

Los resultados de esta investigación, coincidiendo con las aportaciones de otros trabajos previos^(19,27), muestran que el apoyo familiar es un factor clave para la buena gestión de una enfermedad crónica, siendo por ello importante para el profesional explicar, de forma adecuada y en el momento oportuno, el proceso de la enfermedad y cómo afrontarla a las familias y a los niños. Sin embargo, uno de los datos destacados de este estudio hace referencia a la percepción de las enfermeras sobre su escaso conocimiento en relación al desarrollo de la personalidad en la infancia y adolescencia, elementos clave para poner en marcha estrategias psicopedagógicas. Así, se revela en este estudio que el aprendizaje de estas estrategias está basado fundamentalmente en las experiencias de tipo profesional o personal con los propios hijos y en menor medida en una educación universitaria previa o una formación específica durante el ejercicio profesional.

La consideración de que la formación en aspectos de carácter social, familiar, cognitivo y emocional y su influencia en el niño pertenecen más al ámbito de la Atención Primaria que de la atención en el hospital ubica estos conocimientos como relevantes para el seguimiento del niño sano o con patologías de menor gravedad y, en menor medida, del niño con enfermedad crónica que requiere atención hospitalaria. Aunque es innegable la importancia de estas cuestiones en la Atención Primaria, a la luz de los resultados de este estudio también las propias enfermeras reconocen que la atención a los niños con enfermedad crónica llega a ser tan continuada, compleja e intensa que sin duda se ubican en un lugar privilegiado para hacer un cuidado que ha de superar la atención hacia el proceso patológico que sufre el niño para ubicarse como pilar esencial para atender las múltiples necesidades de las familias⁽²⁸⁾.

Todo lo anterior pone de manifiesto que, de alguna manera, aunque los conocimientos de índole psicológico y pedagógico son necesarios para la práctica, estos aspectos fueron tratados de forma insuficiente o inadecuada durante la educación previa en las distintas universidades en que cursaron sus estudios, apuntando a que sería deseable una formación actualizada y específicamente diseñada para el servicio de pediatría en el entorno hospitalario. De acuerdo con otros autores⁽²⁹⁾, una concepción amplia de la salud, que va más allá de las bases biológicas, reclama un nuevo perfil profesional y, con ello, la necesidad de incorporar al proceso formador nuevas formas de concebir la educación, particularmente cuando nos referimos a la educación de los profesionales de la salud que intervienen con niños⁽²⁹⁾.

El colectivo consultado manifiesta tener un bajo conocimiento del trabajo que llevan a cabo las escuelas y un bajo dominio de las competencias profesionales relativas a la comunicación con los maestros, aunque la literatura apunta que las escuelas suponen un sistema cercano a los niños, cuya separación por las visitas continuas al hospital o las estancias puede suponer un efecto disruptivo en éstos⁽¹⁷⁾. En cuanto a las competencias comunicacionales también se muestran necesidades educacionales para comunicar una mala noticia, lo que coincide con otros trabajos^(18,29). A su vez, el personal de enfermería de este hospital manifiesta poseer un escaso conocimiento de los servicios que ofrece la comunidad, y de los servicios educativos existentes en el hospital para los enfermos crónicos y sus familias, similar a lo encontrado en otros estudios con otros profesionales del ámbito de la pediatría⁽³⁰⁾. Teniendo en cuenta estos datos, parece que la identificación clara de otros ámbitos en los que participan los niños, como los educativos, podría servir como eje vertebrador para mejorar la formación inicial y permanente de los profesionales sanitarios del servicio de pediatría. Incorporar una visión ampliada de la vida cotidiana del niño puede ayudar a ampliar también la mirada del profesional, reubicando el centro de la intervención terapéutica en el bienestar no sólo físico sino, también, social y emocional, con un impacto positivo en los niños y sus familias.

Al mismo tiempo, el estudio sugiere la conveniencia de implementar programas educativos dirigidos a los niños y a sus familiares con la intención de mejorar la calidad de vida

cuando se convive con una enfermedad crónica, incluyendo no sólo aspectos relacionados con los hábitos saludables y el cuidado particular que requiere la enfermedad, sino también aspectos emocionales, procesos de duelo o resolución de conflictos. Teniendo en cuenta las consideraciones que manifiestan los participantes en este estudio y los resultados de otros trabajos⁽¹⁷⁾, resulta recomendable una mejor comunicación del personal sanitario con el aula hospitalaria, así como diseñar programas multidisciplinares que, teniendo en cuenta las experiencias desarrolladas en otros servicios del hospital, permitan un acompañamiento más sostenido en el tiempo y de mayor alcance. En este sentido, parece oportuno que la implementación de estos programas tenga en cuenta las tecnologías de la información y comunicación, lo que puede permitir a las familias no sólo formarse sobre la patología, sino, además, mantener un contacto más directo con los profesionales y otras personas que viven su misma situación⁽⁵⁾.

Tales resultados avalarían también la apuesta por un trabajo interdisciplinar entre enfermeras, pediatras, educadores y/o docentes y demás personal implicado en la atención a los niños y sus familias, sirviendo de base para estrechar los canales de comunicación y trabajo colaborativo dirigido a mejorar el bienestar físico, psíquico y social de los niños y sus familias. Un conocimiento de lo que los niños realizan en la escuela puede además ser útil para identificar cómo el centro escolar puede favorecer una mejor calidad de vida del niño o para evitar sus ingresos hospitalarios, suponiendo además un pilar importante para el desarrollo acciones preventivas. Al tiempo, la escuela es un contexto donde poder

ejercer una pedagogía hospitalaria orientada a explicar a los niños cuestiones referentes a los cuidados hospitalarios.

Finalmente, cabe mencionar que el estudio presenta la limitación de referirse únicamente a un colectivo que trabaja en un mismo hospital y que se ha graduado en diferentes universidades. Aunque los resultados nos permiten disponer de información contextualizada, útil para hacer propuestas de intervención, en este estudio no se han tenido en cuenta aspectos organizacionales que pudieran estar influyendo en el rol de sus profesionales. Ante la posibilidad de hacer una guía de buenas prácticas transferible a otros contextos, sería conveniente continuar este proyecto ampliando la participación a otros hospitales, contando con el colectivo de enfermeras que trabaja en los centros de Atención Primaria y de otros profesionales implicados en los servicios de pediatría.

CONCLUSIÓN

Los resultados de este estudio ponen de manifiesto que el personal de enfermería del servicio de pediatría hospitalaria realiza un cuidado continuado a los niños con enfermedad crónica y ello conlleva una relación con los niños y sus familias, a las que se han de dirigir para informarles sobre aspectos relacionados con la patología y su evolución, para dar malas noticias, apoyarles en la aceptación de las mismas o informarles sobre estrategias de cuidado. Sin embargo, parece que existen carencias en los conocimientos de índole psicopedagógico que posee el personal, que sin embargo podrían facilitar el desarrollo de estas tareas adaptadas a la personalidad y momento psicoevolutivo del niño, así como al estado emocional de las familias.

RESUMEN

Objetivo: Identificar las necesidades formativas psicopedagógicas en enfermeras de pediatría del mayor hospital público en las Islas Baleares, España. **Método:** Se trata de un diseño cuanti-cualitativo, donde 78 enfermeras (97,5% del servicio) contestaron un cuestionario y 15 participaron en entrevistas analizadas con análisis de contenido. **Resultados:** Los resultados cuantitativos muestran lagunas en conocimientos y competencias psicopedagógicas del personal, aunque estos aspectos podrían facilitar el desarrollo de tareas adaptadas a la personalidad y momento psicoevolutivo del niño con enfermedad crónica y el estado emocional de las familias. Los resultados cualitativos fueron organizados en cuatro categorías: apoyo familiar; hospital y la educación; formación psicopedagógica y dificultades en la práctica. Destaca la poca comunicación entre enfermeras y profesores. **Conclusión:** Estos datos refuerzan la necesidad de implementar estrategias de formación y un trabajo interdisciplinario entre profesionales de la salud, educadores y familias.

DESCRIPTORES

Niño; Enfermería Pediátrica; Educación en Enfermería; Enfermedad Crónica; Calidad de Vida.

RESUMO

Objetivo: Identificar as necessidades formativas psicopedagógicas entre enfermeiros de pediatría do maior hospital público das Ilhas Baleares, Espanha. **Método:** Trata-se de uma pesquisa quali-quantitativa, na qual 78 enfermeiros (97,5% do serviço) responderam a um questionário e 15 participaram de entrevistas examinadas por meio da análise de conteúdo. **Resultados:** Os resultados quantitativos mostram lacunas no conhecimento e nas competências psicopedagógicas do pessoal, embora estes aspectos possam facilitar o desenvolvimento de tarefas adaptadas à personalidade e ao momento psicoevolutivo da criança com doença crônica, além do estado emocional das famílias. Os resultados qualitativos foram organizados em quatro categorias: apoio familiar, hospital e educação, formação psicopedagógica e dificuldades na prática. Destaca-se a pouca comunicação entre enfermeiros e professores. **Conclusão:** Os dados reforçam a necessidade de implementar estratégias de formação, assim como um trabalho interdisciplinar entre profissionais de saúde, educadores e famílias.

DESCRIPTORES

Criança; Enfermagem Pediátrica; Educação em Enfermagem; Doença Crônica; Qualidade de vida.

REFERENCIAS

1. Violant V, Molina C, Pastor C. Pedagogía hospitalaria: bases para la atención integral. Barcelona: Laertes; 2011.
2. Alonso L, García D, Romero K. Una experiencia de pedagogía hospitalaria con niños en edad preescolar. *Educere*. 2006;34(10):455-62.
3. Salom M, Ortiz L, Verger S. Vivir en un hospital: el caso de Ramón. *INFAD Psicol Infanc Adolesc*. 2011;1(5):545-53.
4. Grau C. Alumnado con tumores intercraneales: el papel de la escuela en la mejora de la calidad de vida y en la rehabilitación de los efectos tardíos de la enfermedad en su tratamiento. *Siglo*. 2012;30(1):161-86.
5. Prendes MP, Sánchez-Vera M, Serrano JL. Posibilidades educativas de las TIC en las aulas hospitalarias. *JETT*. 2012; 3:37-48.
6. Barrera L, Sánchez B, Carrillo GM. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Rev Cubana Enferm*. 2013;29(1):39-47.
7. Sousa EFR, Costa EAO, Dupas G, Wernet M. Continued care for families of children with chronic diseases: perceptions of family health program teams. *Rev Esc Enferm USP*. 2013;47(6):1367-72.
8. Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative studies. *Pediatrics*. 2008;121(2):349-60.
9. Robinson KE, Gerhart CA, Vannatta K, Noll RB. Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *J Pediatr Psychol*. 2007;32(4):400-10.
10. Knafel K, Deatrick JA, Gallo AM. The interplay of concepts, data, and methods in the development of the family management style framework. *J Fam Nurs*. 2008;14(4):412-28.
11. Witt WP, De Leire T. A Family perspective on population health: the case of child health and the family. *WMJ*. 2009;108(5):240-5.
12. Mullins L, Cortney WC, Hoff Pai AL, Carpentier MY, Gillaspay S, Cheek J, et al. The relationship of parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress to uncertainty in youth with chronic illness. *J Pediatr Psychol*. 2007;32(8):973-82.
13. Pope A, Snyder H. Psychosocial adjustment in children and adolescents with a craniofacial anomaly: age and sex patterns. *Cleft Palate Craniofacial J*. 2005; 42(4):349-54.
14. Borrego LM, César M, Leiri-Pinto P, Rosado-Pinto JE. Prevalence of asthma in a Portuguese countryside town: repercussions on absenteeism and self-concept. *Allergol Immunopathol (Madr)*. 2005;33(2):93-9.
15. Spijkerboer AW, Utens EMW, Bogers AJC, Verhulst FC, Helbing WA. Long-term intellectual functioning and school-related behavioural outcomes in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Brit J Develop Psychol*. 2008;26(4):457-70.
16. Hysing M, Elgen I, Gillberg C, Atle Lie S, Lundervold AJ. Chronic physical illness and mental health in children. Results from a large-scale population study. *J Child Psychol Psychiatry*. 2007;48(8):785-92.
17. Rolim de Holanda E, Collet, N. Escolarização da criança hospitalizada sob a ótica da família. *Texto Contexto Enferm*. 2012;21(1):34-42.
18. Pinquart M, Shen Y. Depressive symptoms in children and adolescents with chronic physical illness: an updated meta-analysis. *J Pediatr Psychol*. 2011;36(4):375-84.
19. Davis AM, Benson M, Cooney D, Spruell B, Orelia J. A matched-cohort evaluation of a bedside asthma intervention for patients hospitalized at a large urban children's hospital. *J Urban Health*. 2011;88(1):49-60.
20. De la Iglesia B, Rosselló MR, Verger S. La relación comunicativa entre el profesional sanitario y el paciente asmático en Pediatría. *Rev Invest Educ*. 2012;10(1):45-59.
21. García-Armesto S, Abadía-Taira MB, Durán A, Hernández-Quevedo C, Bernal-Delgado E. Spain: health system review. *Health Syst Transit*. 2010;12(4):1-295, xix-xx.
22. Rattray J1, Jones MC. Essential elements of questionnaire design and development. *J Clin Nurs*. 2007;16(2):234-43.
23. Creswell JW, Plano VL. *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks: Sage; 2011.
24. Fontana A, Frey J. The interview: from neutral stance to political involvement. In: Denzin N, Lincoln Y, editors. *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage; 2005. p.695-728.
25. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 11ª ed. São Paulo: Hucitec; 2009.
26. Morse J. Designing funded qualitative research. In: Denzin N, Lincoln Y, editors. *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage; 1994. p. 220-35.
27. Olivares M, Buñuel JC. En niños en edad escolar con asma bronquial los planes escritos de control de síntomas son eficaces para mejorar el control de la enfermedad. *Evid Pediatr*. 2008;4(2):30.
28. Smith H. Giving hope to families in palliative care and implications for practice. *Nurs Child Young People*. 2014;26(5):21-5.
29. Cursino EG, Fujimori E, Gaíva MAM. Comprehensiveness in child health care teaching in undergraduate nursing: perspective of teachers. *Rev Esc Enferm USP*. 2014;4 (1):112-8.
30. Nazarian BL, Glader L, Choueiri R, Shipman DL, Sadof M. Identifying what pediatric residents are taught about children and youth with special health care needs and the medical home. *Pediatrics*. 2010;126 Suppl 3:183-9.