



Revista de la Facultad de Medicina
ISSN: 2357-3848
revista_fmbog@unal.edu.co
Universidad Nacional de Colombia
Colombia

Verger-Gelabert, Sebastià; Paz-Lourido, Berta; Rosselló, María Rosa; De la Iglesia, Begoña
Necesidades de formación psicopedagógica de pediatras en la atención hospitalaria
Revista de la Facultad de Medicina, vol. 63, núm. 4, 2015, pp. 649-656
Universidad Nacional de Colombia
Bogotá, Colombia

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=576363526010>

- ▶ Cómo citar el artículo
- ▶ Número completo
- ▶ Más información del artículo
- ▶ Página de la revista en redalyc.org

INVESTIGACIÓN ORIGINAL

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63.n4.50452>

Necesidades de formación psicopedagógica de pediatras en la atención hospitalaria

*Needs of psychopedagogical training of paediatricians in hospital care*Sebastià Verger-Gelabert^{1,2} • Berta Paz-Lourido^{1,3} • María Rosa Rosselló^{1,2} • Begoña De la Iglesia^{1,2}

Recibido: 06/05/2015 Aceptado: 19/05/2015

¹ Universidad de las Islas Baleares - Grupo de Investigación Escuela Inclusiva y Diversidad - Islas Baleares - España.² Universidad de las Islas Baleares - Departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación - Islas Baleares - España.³ Universidad de las Islas Baleares - Departamento de Enfermería y Fisioterapia - Islas Baleares - España.

Correspondencia: Sebastià Verger-Gelabert. Grupo de Investigación Escuela Inclusiva y Diversidad, Universidad de las Islas Baleares. Carrera de Valldemossa km 7.5, 07122 Palma de Mallorca, Edificio Guillem Cifre de Colonia. Teléfono: +34 971173133. Islas Baleares. España. Correo electrónico: s.verger@uib.es.

| Resumen |

Antecedentes. La enfermedad crónica infantil tiene impacto en la familia y afecta al paciente física, psicoemocional y socialmente. La hipótesis de este estudio es que la identificación de tales factores puede servir para mejorar su formación y competencia comunicativa y, consecuentemente, la gestión de la enfermedad crónica.

Objetivo. Identificar las necesidades formativas psicopedagógicas en pediatras y residentes en pediatría del mayor hospital público en las Islas Baleares, España.

Materiales y métodos. Estudio de diseño mixto cuantitativo-cualitativo, donde 51 pediatras y residentes —71.8% del servicio— contestaron un cuestionario y 26 participaron en entrevistas analizadas con análisis de contenido.

Resultados. Los pediatras consideran que el apoyo y la cohesión familiar son los factores más relevantes para gestionar adecuadamente una enfermedad crónica infantil, pero manifiestan tener escasos conocimientos sobre el desarrollo emocional y psicológico de los niños y adolescentes. Destacan la escasa comunicación entre pediatras y escuela, así como la deficiente información sobre servicios socioeducativos que se ofrecen en el hospital y también en la comunidad. Los resultados cualitativos fueron organizados en cinco bloques temáticos: impacto de la enfermedad crónica infantil en la familia, formación psicopedagógica de los pediatras, dificultades en la práctica, comunicación entre escuela y hospital y el hospital como entidad educativa.

Conclusión. La pediatría hospitalaria requiere considerar las específicas necesidades psicoemocionales de la familia y del menor, para lo cual se necesita formación psicopedagógica, así como un trabajo interprofesional entre sanitarios y educadores.

Palabras clave: Pediatría; Enfermedad crónica; Familia; Educación; Atención Hospitalaria (DeCS).

Verger-Gelabert S, Paz-Lourido B, Rosselló MR, De la Iglesia B. Necesidades de formación psicopedagógica de pediatras en la atención hospitalaria. Rev. Fac. Med. 2015;63(4):649-56. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63.n4.50452>.

Summary

Background. Chronic illness in children has a strong impact on the family, having a negative effect on the patient at a physical, psycho-emotional and social level. This study hypothesis states that the identification of such factors may serve to improve these patients' education process as well as their communicative competence, and, in consequence, the handling of their chronic disease.

Objective. To identify training needs in pediatricians and pediatrics residents working in the largest public hospital in the Balearic Islands, Spain.

Materials and Methods. A mixed design, quantitative and qualitative study was used, where 51 pediatricians and residents

(71.8% Service) answered a questionnaire, while 26 participated in interviews that were analyzed with content analysis.

Results. Pediatricians considered that family support and cohesion are the most important factors to take into account to properly manage a chronic childhood disease. Somehow, they stated that they have little knowledge about the emotional and psychological development of children and adolescents. Poor communication between pediatricians and school, as well as the lack of information regarding educative and social services offered both in the hospital and a the community are aspects to be highlighted. Qualitative data were organized into five thematic sections: impact of chronic childhood illness in the family; psychopedagogical training of pediatricians; practical difficulties; communication between school and hospital, and the hospital as an educational institution.

Conclusion. Hospital pediatrics requires the consideration of the specific psycho-emotional needs of the family and the child; therefore, psychopedagogical training is needed, as well as an inter professional collaboration between health and educators.

Keywords: Pediatrics; Chronic Disease; Family; Education; Hospitals (MeSH).

Verger-Gelabert S, Paz-Lourido B, Rosselló MR, De la Iglesia B. [Needs of psychopedagogical training of paediatricians in hospital care]. Rev. Fac. Med. 2015;63(4):649-56. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63.n4.50452>.

Introducción

En el ámbito de la pedagogía hospitalaria se asiste a la consolidación de al menos tres líneas de investigación que sirven de fundamentación o se relacionan directamente con esta y se describen a continuación. (1-5).

La literatura refleja que la enfermedad de un hijo produce un impacto en el seno de la familia con una clara influencia en la calidad de vida de sus miembros. Se han estudiado las diferentes necesidades que la familia presenta cuando alguno de sus miembros menores padece una enfermedad crónica como una enfermedad renal (6) u oncológica (7), asma o diabetes (8). Otras publicaciones resaltan el modelo de gestión familiar ante la enfermedad crónica de un hijo (9) y el impacto de la salud de este en la calidad de vida familiar (10), lo cual es particularmente relevante debido al carácter crónico de la patología y a las secuelas permanentes que ocasiona la enfermedad (11,12). Estos estudios ponen de manifiesto la complejidad de la atención pediátrica hospitalaria y las

distintas necesidades que las familias pueden plantear en este ámbito más allá de la atención terapéutica al menor enfermo.

De igual forma, los estudios ilustran las repercusiones que tiene la enfermedad crónica en el propio niño y en su proceso de escolarización. Así, distintos trabajos muestran el impacto de la enfermedad en aspectos como la atención y la socialización (13), el autoconcepto y el absentismo escolar (14) y la adaptación a la escuela (15); en ellos también se señala la relevancia de la detección de problemas emocionales y conductuales (16) y las repercusiones de la ausencia de escolarización durante la hospitalización (17). Estos estudios revelan el doble impacto que tanto la enfermedad como la hospitalización pediátrica pueden suponer para los menores al privarles, no solamente del espacio educativo, sino también, del entorno social tan relevante en la etapa infantil como es la escuela.

Finalmente, aunque son más escasos, también hay estudios recientes que indagan de manera específica en las necesidades formativas psicológicas y pedagógicas—psicopedagógicas en sentido amplio— del personal sanitario: se ha estudiado cómo afecta una enfermedad a nivel psicosocial y en consecuencia cómo deberían actuar los pediatras (18), al igual que 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). En concreto, en un estudio precedente desarrollado en el mismo hospital en que se ha llevado a cabo la presente investigación se detectaron carencias en las habilidades comunicativas de los pediatras cuando se dirigían a los niños enfermos, tales como falta de un vocabulario adaptado, insuficiente comunicación gestual o ausencia de recursos didácticos adaptados (20).

En línea con este estudio previo y basándonos en el marco teórico descrito, se ha continuado con una investigación en el servicio de pediatría del mismo hospital para indagar más concretamente las necesidades formativas de carácter psicopedagógico y educativo que presentan los pediatras, a fin de aportar propuestas de mejora adaptadas a este contexto y transferibles a contextos similares.

Objetivo

Este estudio persigue el objetivo de identificar las necesidades psicopedagógicas y educativas que presentan los pediatras de distintas áreas pertenecientes al servicio de pediatría hospitalaria.

Metodología

Estudio de diseño cualitativo mixto, cuantitativo y cualitativo.

Contexto del estudio

El trabajo de campo se llevó a cabo en el Servicio de Pediatría del Hospital Son Espases, el hospital universitario público de referencia en Islas Baleares, entre mayo y diciembre de 2013.

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, los profesionales de la sanidad pública han gozado de gran prestigio en el país y el Hospital Son Espases se considera el hospital de referencia para toda la población balear, aunque tiene adscrita un área de población de 330000 habitantes, ya que cuenta con las instalaciones y servicios más avanzados 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 también 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, donde se les hace un seguimiento continuado.

Participantes y diseño metodológico

Se trata de un estudio descriptivo desarrollado con una metodología mixta cuantitativa-cualitativa:

La parte cuantitativa se llevó a cabo mediante la técnica del cuestionario, con el objetivo de tener una visión general de las consideraciones de los pediatras en relación a su actividad laboral diaria, así como en otras cuestiones relativas a su formación, competencia y necesidades en aspectos 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; seguidamente, y no habiendo encontrado en la literatura un instrumento validado que pudiera enfocar las cuestiones planteadas, 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).

El instrumento definitivo fue un cuestionario de autovaloración formado por 32 ítems con una escala *Likert* de 1 a 4 mostrando su grado de acuerdo: nada, poco, bastante o mucho. Se recogió información relativa a las características del participante y su percepción sobre factores del contexto familiar que tienen mayor incidencia en las enfermedades crónicas, el nivel de conocimiento sobre aspectos de carácter psicoeducativo y carácter comunitario y, finalmente, el nivel de dominio de las competencias profesionales relativas al trabajo en equipo y a la comunicación con las familias, con los niños y con adolescentes.

La muestra cuantitativa estuvo compuesta por un total de 51 médicos del servicio de pediatría —19 hombres y 32 mujeres—, lo que supone un 71.8% de participación, con un nivel de confianza del 95% y un error de muestreo del 0.075. Del total de los entrevistados, 19% tenían menos de 3 años de experiencia, 23% 4 a 8 años de experiencia, 27% 9 a 15 años de experiencia y 31% más de 16 años de experiencia. En cuanto a su situación profesional, 37 eran pediatras con actividad clínica en distintas áreas —neonatología, dermatología, neumología, cardiología, nefrología, endocrinología, gastroenterología— y 14 eran médicos en período de formación en pediatría, lo que comúnmente se denomina médico interno residente o MIR.

En la parte cualitativa la muestra intencional estuvo compuesta por un total de 26 pediatras titulados o en formación del servicio de pediatría, seleccionados a partir de los datos sociodemográficos obtenidos en los cuestionarios y a través del sistema de bola de nieve.

Las entrevistas en profundidad fueron grabadas y transcritas siguiendo las recomendaciones de la literatura (24). Posteriormente, se procedió a un análisis de contenido temático siguiendo los pasos metodológicos de ordenación, clasificación y análisis final de datos (25) y 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 aportan información nueva.

El rigor en este estudio se consigue mediante varios procesos entre los que se destaca la obtención de datos desde múltiples fuentes y métodos, lo cual facilitó la triangulación metodológica de datos e investigadores (26). Así, el cuestionario suministrado previamente permitió un acercamiento complementario al fenómeno de investigación, cuyo análisis mostró repetibilidad en una parte de los hallazgos. En el mismo período se entrevistaron a pediatras y a enfermeras, lo cual confirmó informaciones aportadas por aquéllos respecto a su actividad cotidiana. Algunas aportaciones concretas fueron comparadas con estudios previos realizados en el mismo hospital y servicio (20).

Finalmente, los hallazgos reportados en este estudio son fruto del consenso entre los autores, que son investigadores provenientes de distintas disciplinas del ámbito de la salud y la educación.

Para la elaboración del cuestionario 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, estos recibieron pseudónimos consistentes en una letra para indicar la especialidad clínica y un número para indicar al participante concreto; así, en la transcripción de las entrevistas, y consecuentemente en la selección de citas que aparecen en el apartado de resultados, se utilizan las siguientes siglas según la especialidad clínica del pediatra entrevistado: cardiología (PC), oncología (PO), nefrología (PNF), reumatología (PR), endocrinología (PE), neumología (N), gastroenterología (PG) y pediatría en neonatología (PNN).

Resultados

Aspectos cuantitativos

En esta sección se incluyen primeramente los resultados cuantitativos, divididos en cuatro bloques temáticos relativos al contexto familiar, nivel de conocimientos pedagógicos, competencia comunicativa y gestión de la enfermedad crónica.

Factores del contexto familiar que inciden en una enfermedad crónica

En cuanto al primer bloque, se resalta que 100% de los encuestados destaca que el apoyo familiar y la cohesión familiar son los factores del contexto más determinantes para afrontar una enfermedad crónica. Se valora también, como aspectos que inciden bastante, el nivel de conocimiento de la enfermedad y los antecedentes familiares (84.31%).

Por lo que se refiere a los factores menos importantes, la muestra considera que el nivel socioeconómico (35.29%), el deporte como práctica habitual (29.41%) y las condiciones de la vivienda (25.49%) determinan poco o nada el hecho de afrontar una enfermedad crónica.

Nivel de conocimientos psicopedagógicos y su utilidad en la actividad laboral diaria

Respecto al bloque de conocimientos sobre el desarrollo en la infancia y adolescencia, 84.31% reconoce tener gran conocimiento sobre el desarrollo físico y psicomotor y también sobre el desarrollo intelectual y cognitivo (60.78%), siendo

menor el porcentaje que afirma tener conocimientos referentes a otros aspectos del desarrollo de tipo socio-emocional o de la personalidad. En concreto, más de la mitad de los participantes afirman tener poco o ningún conocimiento sobre el desarrollo de la personalidad (56.86%), la conducta social y las normas y valores en la infancia y adolescencia (52.94%).

En lo que se refiere a los conocimientos sobre aspectos organizativos y de los servicios que se prestan a los niños y adolescentes con enfermedades crónicas, 41.17% afirma conocer mucho o bastante las asociaciones y organizaciones relacionadas con las enfermedades que tratan. Los participantes manifiestan tener menos conocimientos —poco o nada un 89.39%— respecto a los servicios que ofrece la comunidad, el trabajo llevado a cabo por las escuelas con el alumnado con enfermedad crónica (78.43%) y los servicios educativos del hospital (68.63%).

Por otra parte, al responder a la pregunta sobre si utiliza dichos conocimientos en su actividad diaria, cabe destacar que responden afirmativamente a todos los ítems, tanto los que se refieren al desarrollo como a aspectos más relacionados con organización y servicios.

Valoración de las competencias comunicativas y del trabajo en equipo

En este bloque de ítems, los médicos que contestaron al cuestionario reconocen tener mucha formación sobre competencias para comunicarse con las familias (90.20%), trabajar en equipo (86.27%) y explicar un tratamiento a las familias (72.55%), pero estos porcentajes descienden considerablemente en aspectos como comunicarse con la escuela del niño (54.90%) o dar una mala noticia (39.21%).

En cuanto a este último ítem existe una relación significativa entre la experiencia y el conocimiento: a menos años de experiencia profesional menor es el grado de formación para comunicar una mala noticia.

Grado de acuerdo/desacuerdo en la valoración de factores relacionados con la gestión de enfermedades crónicas

En cuanto a este bloque del cuestionario es posible observar que 98.04% de los médicos coinciden en que la educación del paciente, entendida como un nivel óptimo de información y comprensión, es un factor muy importante en el tratamiento y gestión de cualquier enfermedad crónica.

Destaca que 90.20% manifiesta que las diferencias idiomáticas —en las Islas Baleares existen dos lenguas oficiales: el español y el catalán— entre los profesionales

sanitarios y los enfermos puede interferir en la gestión y el tratamiento de las enfermedades crónicas. Con el mismo porcentaje se afirma que en las Islas Baleares hacen falta más servicios que ofrezcan ayuda educativa y psicopedagógica a los menores con enfermedades crónicas.

Aspectos cualitativos

En cuanto a los resultados de la parte cualitativa, estos se agrupan en cinco bloques temáticos que recogen las aportaciones de los pediatras en cuanto al impacto en la familia de niños con enfermedad crónica, la formación psicopedagógica, las dificultades en la práctica, la comunicación con la escuela y el hospital como entidad educativa; cada aspecto está sustentado con alguna cita referenciada en las encuestas.

Impacto de la enfermedad crónica infantil en la familia

Los médicos entrevistados de los diferentes servicios coinciden en señalar que cada familia reacciona de una manera diferente ante la situación de un hijo con enfermedad crónica, siendo el momento de ofrecer un diagnóstico el más delicado. En concreto, manifiestan que con frecuencia los padres tienden a sobreproteger a sus hijos, lo que en su percepción no siempre es bueno para los niños pues limita su autonomía y en ocasiones dificulta su trabajo pudiendo generar conflicto. Además, señalan que tiene un impacto también en otros miembros de la familia, por ejemplo en relación a los hermanos.

“Y no solo afecta a los padres, también a los hermanos mayores. Están aquí mucho tiempo con la mamá y cuando vuelven a casa les cuesta volver a conectar con el hermano mayor [...] Los hermanos están muy celosos porque la mamá ha estado aquí en el hospital tres o cuatro meses [...]” (PO).

La formación psicopedagógica de los pediatras

En el transcurso de las entrevistas, los participantes emitieron juicios de valor sobre sus conocimientos psicopedagógicos y su utilidad en la actividad cotidiana en el hospital; en este sentido, la percepción general es que la formación en este tema es insuficiente y que una mayor competencia en este aspecto podría mejorar su trabajo en relación a los niños y sus familias. Además, las carencias durante la formación de grado no parecen cubrirse durante la residencia, donde la enseñanza de índole psicopedagógico no se desarrolla en la medida necesaria. Sin embargo, también consideran que factores profesionales como la práctica clínica cotidiana, la propia personalidad del pediatra o, particularmente, el hecho de ser padres y madres contribuye a manejar mejor la comunicación con los niños y sus familias.

“Tener hijos es una de las formas que tenemos para aprender estos aspectos de nuestra profesión” (PR).

Las dificultades en la práctica

Respecto al tercer bloque, los discursos pusieron de manifiesto la complejidad que entraña su práctica clínica, sobre todo en cuestiones de comunicación con las familias y los niños, incidiendo en el momento de dar malas noticias. Pero además, consideran que la información a la familia podría ser más completa y que debería ser la misma por parte de los distintos profesionales que están en contacto con el niño, sugiriendo que esto no siempre ocurre. En este apartado también se resalta la importancia de una comunicación directa con los niños a pesar de la tendencia general a dirigirse más a las familias que al propio menor, otorgándole a este un rol menos activo del que podría tener para gestionar su enfermedad.

“Estoy convencido de que el conocimiento sobre la enfermedad ayuda al niño para mejorar la autogestión de la misma” (PN).

La comunicación con la escuela

Los aspectos antes citados sobre las dificultades de la comunicación aparecen no solo en relación con los distintos profesionales sanitarios, sino también con los maestros de los niños en la escuela. Los pediatras entrevistados constatan que la comunicación con los maestros se produce de forma muy puntual y por aspectos concretos, pero no de forma continuada, ni se fomenta un trabajo colaborativo o en equipo. Sin embargo, este enfoque podría, según ellos, no solo mejorar su atención en el hospital sino también favorecer un mejor conocimiento por parte del colectivo docente del proceso terapéutico del menor y, con ello, garantizar una cierta continuidad en la escuela.

“Es importante la comunicación con la escuela, pero nos falta el tiempo y el canal apropiado para ello” (PG).

El hospital como entidad educativa

En este último bloque se agrupan aquellas consideraciones referentes a las posibilidades educativas del hospital, la formación del propio personal y la formación a profesionales de otros ámbitos que están en contacto con los niños, tanto referentes a las aulas de pedagogía hospitalaria como a otros servicios socioeducativos. En este sentido, se destaca el hecho de que no siempre se siguen las recomendaciones respecto a la formación psicopedagógica de los pediatras, que parece quedar en un segundo plano respecto a la formación

clínica, recalando, entre los factores que lo provocan, elementos relacionados con la gestión del trabajo o las inercias establecidas en el propio centro. Por ello se sugiere no solo incrementar esta formación de forma decidida, sino también aquella dirigida a mejorar su conocimiento y facilitar la relación con el entorno escolar y otros servicios socioeducativos ubicados dentro y fuera del hospital.

“Tal vez faltan servicios, pero también es posible que nosotros no conozcamos todos los servicios que hay” (PNN).

Discusión

Se ha puesto de manifiesto la consideración de los pediatras sobre la importancia del apoyo familiar y cohesión familiar para una mejor gestión de la enfermedad crónica infantil, siendo por ello importante que el profesional sanitario pueda explicar a las familias y a los niños el proceso de la enfermedad y cómo afrontarla de forma adecuada, y hacerlo en el momento oportuno. Sin embargo, uno de los datos destacados de este estudio hace referencia a la percepción de los pediatras de su escaso conocimiento en aspectos como el desarrollo de la personalidad en la infancia y adolescencia, así como de estrategias pedagógicas orientadas a mejorar la comunicación con los menores, con la escuela o a dar malas noticias, lo cual coincide con investigaciones previas realizadas en distintos contextos (20-30).

Este estudio muestra que el aprendizaje de estas estrategias psicopedagógicas está basado en su experiencia profesional o en vivencias personales con sus hijos. La adquisición de competencias orientadas a mejorar la comunicación, útiles tanto en su relación con las familias y los niños como con otros profesionales del entorno hospitalario, son relacionadas en menor medida con su educación universitaria previa o una formación específica durante la especialización.

Los resultados coinciden también con las percepciones de profesionales del colectivo de enfermería pediátrica del mismo hospital (31), lo cual sugiere la conveniencia de implementar una intervención educativa interprofesional. Sin embargo, y teniendo en cuenta que algunas cuestiones formativas de carácter psicopedagógico ya están presentes en varios apartados del programa formativo de la especialidad de pediatría publicado en el Boletín Oficial del Estado en 2006 (32), sería conveniente estudiar los factores metodológicos que limitan una mayor competencia de los pediatras en esta área, así como otros factores del contexto que estén dificultando su aplicación práctica. Entre ellos, la gestión del trabajo cotidiano y del tiempo o las inercias establecidas en el centro hospitalario que se transmiten de tutores a pediatras en formación.

Por otro lado, parece relevante considerar el apoyo que las tecnologías de la información y comunicación pueden prestar en la formación en el entorno hospitalario, así como las cuestiones culturales e idiomáticas (33).

Otro de los datos destacados del estudio hace referencia a la percepción de los participantes de tener escasos conocimientos del desarrollo emocional y psicológico, así como de la conducta social y de las normas y valores en la infancia y adolescencia. El conocimiento de estos aspectos tiene un valor en sí mismo, en tanto que permite entender mejor al niño o adolescente y sus reacciones ante las acciones clínicas. Pero además, resulta clave para mejorar la educación sanitaria y con ello facilitar la autogestión de la enfermedad por parte del menor.

Teniendo en cuenta la situación de vulnerabilidad y la sobreprotección que en ocasiones plantean las familias (28,34), la puesta en práctica de estos conocimientos supone un reto crucial, además de una concepción ampliada de la salud que, más allá de las bases biológicas, reclama un nuevo perfil profesional siendo necesario incorporar al proceso formador nuevas formas de concebir la educación y la evaluación de las competencias adquiridas (35), particularmente cuando nos referimos a la educación de los profesionales de la salud que intervienen con niños (36).

El significado de la escolarización en los niños trasciende lo puramente formativo y no se puede desapercibir el impacto del absentismo en el entorno escolar ni las diversas dificultades que plantea su retorno si ha de convivir con una enfermedad crónica o sus secuelas (12,17). Sin embargo, en este estudio se reconoce que la comunicación con los centros escolares es escasa y se tienen pocos conocimientos sobre servicios socioeducativos internos y externos al hospital; de este modo, todo apunta a que son aspectos poco trabajados durante la residencia de pediatría, por lo que debería darse a conocer más la realidad cotidiana infantil para comprender mejor el impacto de la enfermedad crónica y la hospitalización.

Las aportaciones del colectivo entrevistado plantean que la comunicación con la escuela debería enmarcarse en un contexto de diálogo continuo y fluido y no únicamente como una solicitud puntual por parte de la escuela, que es vista como algo negativo. Los resultados ilustran que esta comunicación es deseable y necesaria para mejorar la atención del menor, pero los pediatras del hospital no saben cómo articularla. Además de las implicaciones educativas para este colectivo en particular, los pediatras de atención primaria también podrían tener un papel como facilitadores de esta comunicación desde su enfoque comunitario y un trabajo colaborativo con otros profesionales sanitarios, educativos y sociales.

Este trabajo está contextualizado únicamente en un hospital, dentro de un sistema educativo y sanitario concreto, pero permite identificar aspectos que pueden ser transferibles a otros contextos. Se sugiere la pertinencia de evaluar la orientación de los programas formativos en pediatría y valorar en qué medida el eje vertebrador de los mismos recae en la consideración del niño o adolescente como un ser global y en desarrollo, en el cual influyen enormemente factores de carácter social, familiar, cognitivo y emocional. Pero además, parece que una transformación del programa formativo descrito en el papel puede no modificar la situación si no se tiene en cuenta que la formación de los pediatras es muy sensible a las dinámicas del centro hospitalario particular en el que se forman. Sería conveniente continuar el estudio ampliando la participación a otros hospitales y centros de atención primaria.

Conclusión

Este estudio pone de manifiesto la percepción de los pediatras del contexto analizado de tener un bajo dominio de las competencias profesionales en aspectos de su práctica cotidiana como comunicar una mala noticia o mantener una comunicación continuada con la escuela. Además se ha podido detectar que poseen un escaso conocimiento de los servicios socioeducativos que ofrece la comunidad, del trabajo que llevan a cabo las escuelas y de los servicios educativos existentes en el hospital para los enfermos crónicos y sus familias.

La identificación de estas necesidades por parte del propio colectivo y la relevancia otorgada a los mismos supone un primer paso crucial para diseñar una guía de buenas prácticas y una estrategia de educación interprofesional que incluya a miembros del colectivo docente, además de distintas profesiones sanitarias que intervienen con el niños. Se espera que ello pueda ser un factor que contribuya al desarrollo de una visión ampliada de la salud del niño y del adolescente, permitiendo una atención sanitaria adaptada a su personalidad y momento psicoevolutivo, así como al estado emocional de las familias.

Conflictos de intereses

Ninguno declarado por los autores.

Financiación

Esta investigación ha sido financiada por el Ministerio de Ciencia e Innovación del Gobierno de España bajo la convocatoria del programa I+D: EDU2010-18777

Agradecimientos

Ninguno declarado por los autores.

Referencias

- Violant-Holz V, Molina-Garuz C, Pastor-Vicente C. Pedagogía Hospitalaria. Bases para la atención integral. Barcelona: Laertes; 2011.
- Alonso L, García D, Romero K. Una experiencia de pedagogía hospitalaria con niños en edad preescolar. Educere. 2006;34(10):455-62.
- Salom-Rigo M, Ortiz-Sola L, Verger-Gelabert S. Vivir en un hospital: el caso de Ramón. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. 2011;1(5):583-89.
- Grau-Rubio 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. *Educatio Siglo XXI*. 2012;30(1):161-86.
- Prendes-Espinoza MP, Sánchez-Vera M, Serrano-Sánchez JL. Posibilidades educativas de las TIC en las aulas hospitalarias. *JETT*. 2012;3:37-48.
- 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;121:349-60. <http://doi.org/drn4bk>.
- 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. <http://doi.org/bzhvq4>.
- Knafl 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. <http://doi.org/d284hw>.
- Witt WP, DeLeire T. A Family perspective on population health: The case of child health and the family. *WMJ*. 2009;108(5):240-5.
- De Araújo CAC, Paz B. El enfoque de la calidad de vida familiar en la atención en salud: el caso de la Fisioterapia en Atención Temprana. *Sau. & Transf. Soc.* 2010 [cited 2015 Oct 29];1(1):20-7. Available from: <http://goo.gl/BF09To>.
- Brown RI, MacAdam-Crisp J, Wang M, Iaroci G. Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil.* 2006;3(4):238-45. <http://doi.org/b49b5t>.
- Mossay C, De Buck C, Filosof D, Parise L. Chronic respiratory pathology in the child: overview of 10 years of multidisciplinary management in a pediatric medical center. *Eur. Ann. Allergy Clin. Immunol.* 2003;35(7):241-6.
- Pope AW, Snyder HT. Psychosocial adjustment in children and adolescents with a craniofacial anomaly: age and sex patterns. *Cleft Palate-Craniofacial J.* 2005;42(4):349-54. <http://doi.org/c92qzk>.
- 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.* 2005;33(2):93-9. <http://doi.org/cgfr38>.
- Spijkerman AW, Utens EMW, Bogers AJJC, 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. Psicol.* 2008;26(4):457-70. <http://doi.org/fbn9q7>.

16. Hysing M, Elgen I, Gillberg C, Lie SA, 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. <http://doi.org/bjwfbh>.

17. Rolim de Holanda E, Collet, N. Escolarización da criança hospitalizada sob a ótica da família. *Texto Contexto-Enferm.* 2012 [cited 2015 Oct 28];21(1):34-42. Available from: <http://goo.gl/M5keBx>.

18. Pinquart M, Shen Y. Depressive symptoms in children and adolescents with chronic physical illness: An updated meta-analysis. *J. Pediatr. Psicol.* 2011;36(4):375-84. <http://doi.org/b9cfhf>.

19. Davis AM, Benson M, Cooney D, Spruell B, Orelian 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. <http://doi.org/d6vp2b>.

20. De la Iglesia B, Rosselló-Ramón MR, Verger-Gelabert S. La relación comunicativa entre el profesional sanitario y el paciente asmático en Pediatría. *R. Investigación Educación.* 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.

22. Rattray J, Jones MC. Essential elements of questionnaire design and development. *J. Clin. Nurs.* 2007;16(2):234-43. <http://doi.org/dxssc>.

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. The SAGE Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks: Sage; 2005. p. 695-728.

25. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11th ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco; 2009.

26. Morse J. Designing funded qualitative research. In: Denzin N, Lincoln Y, editors. The SAGE Handbook of Qualitative Research, Thousand Oaks: Sage; 1994. p. 220-35.

27. Olivares-Grohnert M, Buñuel-Álvarez 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. <http://doi.org/8xb>

29. Cursino EG, Fujimori E, Gaíva MAM. Comprehensiveness in child health care teaching in undergraduate nursing: perspective of teachers. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2014;48(1):112-8. <http://doi.org/8xc>.

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. <http://doi.org/fpf7w>.

31. Rosselló MR, De la Iglesia B, Paz-Lourido, B, Verger S. Needs of psychopedagogical training for the care of children with chronic disease: perceptions of hospital nursing. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2015;49(1):37-43. <http://doi.org/8xd>.

32. España. Ministerio de Sanidad y Consumo. Orden SCO/3148/2006 de 2006 (Septiembre 20): Por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Pediatría y sus Áreas Específicas. Madrid: Boletín Oficial del Estado 246; octubre 14 de 2006. Available from: <http://goo.gl/y5tnRR>.

33. Hudelson P, Perron NJ, Perneger T. Self-assessment of intercultural communication skills: a survey of physicians and medical students in Geneva, Switzerland. *BMC Med. Educ.* 2011;11:63. <http://doi.org/bsmgqx>.

34. Mullins L, Wolfe-Christensen C, Pai AL, Carpenter MY, Gillaspy 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. <http://doi.org/bbz252>.

35. Pinilla-Roa AE. Evaluación de competencias profesionales en salud. *Rev. Fac. Med.* 2013;61(1):53-70.

36. Williams B, Morrissey B, Goenka A, Magnus D, Allen S. Global child health competencies for paediatricians. *Lancet.* 2014;384(9952):1403-5. <http://doi.org/f2vr5h>.