

**AUTORES/AUTHORS:**

Anne Clancy, Elena Montañana Olaso, Philip Larkin, Maria Brenner

**TÍTULO/TITLE:**

Identificando requisitos educativos para el cuidado de niños con necesidades de salud complejas: Un estudio europeo

**Introducción** Los avances en medicina han incrementado el número de niños viviendo con enfermedades complejas, y con ello la necesidad de ofrecer asistencia sanitaria de alta calidad. Las/los enfermeras/os juegan un papel importante en el cuidado de estos niños y sus familias. El conocimiento y la práctica adquiridos por los mismos han de ser específicos para asegurar una asistencia sanitaria acorde a sus necesidades. **Objetivo** Especificar los requisitos educativos de las/los enfermeras/os, en 30 países europeos, para trabajar con niños que presentan necesidades de salud complejas (NSC) y sus familias en el ámbito comunitario. Este estudio es parte del proyecto financiado por la UE: Models of Child Health Appraised (MOCHA). **Métodos** Se diseñó un cuestionario para atender el objetivo específico del estudio, al cual se le realizaron dos procesos de revisión. Este cuestionario fue distribuido a agentes asignados en cada uno de los 30 países europeos participantes. Una vez revisados y distribuidos, los agentes se encargaron de enviar la encuesta a personal experto de su país o de encontrar la información requerida a través de otras fuentes. Para validar las respuestas obtenidas, se realizó preguntas clarificadoras a los agentes, evitando así errores en su interpretación. Se recibió respuesta de 24 países (80%). Un análisis descriptivo de los datos fue llevado a cabo para analizar los resultados de la encuesta. **Resultados** En el 75% (n=18) de los países participantes las/los enfermeras/os no necesitan formación especializada para trabajar, en el ámbito comunitario, con niños que presentan NSC. Para estos países la formación como enfermera/o generalista es el único requisito. Esta formación es de 4 años en 8 países (44.4%), 3 años en 7 países (38.9%), y 3.5 años en 3 países (16.7%). Aunque la formación especializada no es necesaria en ellos, la mayoría (66.7%, n=12) ofrecen programas de grado y/o postgrado/especialización centrados en el cuidado enfermero pediátrico, siendo los más comunes programas de postgrado/especialización de un año de duración. Seis países (33.3%) afirmaron no tener disponibles programas centrados en el cuidado enfermero pediátrico. Solo cinco países (20.8%) confirmaron que la formación especializada en el cuidado enfermero pediátrico es un requisito para poder trabajar, en el ámbito comunitario, con niños que presentan NSC. Un país (4.2%) manifestó no tener servicios disponibles en el ámbito comunitario para el cuidado enfermero pediátrico. **Discusión** Los resultados muestran que para la mayoría de países europeos el único requisito para trabajar, en el ámbito comunitario, con niños que presentan NSC es el título de enfermera/o generalista. De acuerdo con el Paediatric Nursing Associations of Europe, los niños tienen derecho a ser cuidados por enfermeras/os que están adecuadamente cualificados y formados. Esto refuerza la necesidad de promover formación especializada en el cuidado enfermero pediátrico, con el objetivo de mejorar las habilidades y competencias de las/los enfermeras/os que proveen cuidados a niños con NSC. La creación de un marco de competencias europeas, para regular el cuidado enfermero pediátrico en los programas de formación de enfermeros generalistas, podría ser un paso importante para alcanzar este objetivo.

**BIBLIOGRAFÍA/BIBLIOGRAPHY:**

Paediatric Nursing Associations of Europe (2015). Paediatric nurse education in Europe: a position statement by the Paediatric Nursing Associations of Europe (PNAE).

**AUTORES/AUTHORS:**

Irene Nieto-Eugenio, Manuel Rich-Ruiz

**TÍTULO/TITLE:**

PERSPECTIVA DE LOS PADRES SOBRE LA ATENCIÓN A LA SALUD DE NIÑOS CON PATOLOGÍAS CRÓNICAS EN EL ENTORNO ESCOLAR

**Objetivo:** Investigar en qué consiste la atención prestada por profesionales de la salud y maestros a la enfermedad crónica (alergia alimentaria severa, diabetes tipos 1 y epilepsia) en el entorno escolar, desde el punto de vista de los padres.

**Método:** Se trata de un estudio fenomenológico interpretativo realizado con 13 familias de niños diagnosticados de alguna enfermedad crónica citada anteriormente. Los participantes fueron seleccionados mediante muestreo intencional a través de la Asociación Extremeña de Alergias Alimentarias (AEXAAL), de la Asociación de Diabéticos de Córdoba (ADICOR) y de la Asociación de Epilepsia de Extremadura (AEDEX). La recogida de información, mediante entrevistas semiestructuradas, se repitió hasta la saturación del discurso. Se utilizó el método de las comparaciones constantes para el análisis de los datos.

**Resultados:** El diagnóstico de la enfermedad crónica supone un cambio radical en las vidas de estas familias, es un proceso muy largo y duro. Se exponen sentimientos de vivir con miedo y desconfianza al tener que dejar al niño al cuidado de la maestra, es por ello que se ha observado una gran afectación en el trabajo de las familias, siendo en la mayoría de los casos la madre la que reduce su jornada laboral o en su defecto deja de trabajar. La preocupación que les produce la enfermedad de sus hijos hace que las madres se sientan juzgadas por su entorno. Se percibe un desconocimiento del problema por parte del centro educativo, al igual que una infravaloración de éste a pesar de haber sido informados previamente por los padres. Estos sentimientos descritos anteriormente les llevan a tener que encargarse ellos totalmente del problema conllevando una implicación constante, estar de guardia de 24h. La familia es la que se encarga de aportar toda la información en lo referente a la patología de su hijo, adoptando con el paso del tiempo una postura de conformismo hacia el colegio, las familias no esperan nada. Otro ambiente generador de problemas en el colegio son las excursiones y los cumpleaños.

**Discusión:** Se observa una falta de comunicación por parte del centro de salud y el colegio, esto hace evidente muchas carencias en estos dos equipos repercutiendo a nivel familiar. Para proporcionar más tranquilidad a estas familias lo ideal sería añadir la figura sanitaria (enfermera) en el colegio. El centro educativo debería representar una institución que respaldase y aportase ayudas a todas estas las familias sin generar problemas y hacerles más llevadera la ardua tarea de tener un niño con una patología crónica.

**BIBLIOGRAFÍA/BIBLIOGRAPHY:**

1. Patterson C, Guariguata L, Dahlquist G, Soltész G, Ogle G, Silink M. Diabetes in the young - a global view and worldwide estimates of numbers of children with type 1 diabetes. *Diabetes Res Clin Pract.* 2014;103(2):161-175. doi:10.1016/j.diabres.2013.11.005
2. King RM, Knibb RC, Hourihane JO. Impact of peanut allergy on quality of life, stress and anxiety in the family. *Allergy.* 2009;64(3):461-468. doi:10.1111/j.1398-9995.2008.01843.x
3. Niggemann B, Rolinck-Werninghaus C, Mehl A, Binder C, Ziegert M, Beyer K. Controlled oral food challenges in children--when indicated, when superfluous? *Allergy.* 2005;60(7):865-870. doi:10.1111/j.1398-9995.2005.00828.x
4. Thong BYH, Hourihane JOB. Monitoring of IgE-mediated food allergy in childhood. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. 2004;93(6):759-764.
5. Nowak-Wegrzyn A, Sampson HA. Adverse reactions to foods. *Med Clin North Am.* 2006;90(1):97-127. doi:10.1016/j.mcna.2005.08.012

6. Rearick EM, Sullivan-Bolyai S, Bova C, Knafel KA. Parents of children newly diagnosed with type 1 diabetes: experiences with social support and family management. *Diabetes Educ.* 2011;37(4):508-518. doi:10.1177/0145721711412979
  7. Persson S, Dahlquist G, Gerdtham U-G, Steen Carlsson K. Impact of childhood-onset type 1 diabetes on schooling: a population-based register study. *Diabetologia.* 2013;56(6):1254-1262. doi:10.1007/s00125-013-2870-8
  8. Rodrigues Vilela V, de Castro Ruiz Marques A, Schamber CR, Bazotte RB. Hypoglycemia induced by insulin as a triggering factor of cognitive deficit in diabetic children. *ScientificWorldJournal.* 2014;2014:616534. doi:10.1155/2014/616534
  9. Beattie JF, Koch SA, Bolden LB, Thompson MD. Neuropsychological consequences of sleep disturbance in children with epilepsy. *Epilepsy Behav EB.* 2016;57(Pt A):118-123. doi:10.1016/j.yebeh.2016.01.037
  10. Holmes GL, Ben-Ari Y. The neurobiology and consequences of epilepsy in the developing brain. *Pediatr Res.* 2001;49(3):320-325. doi:10.1203/00006450-200103000-00004
  11. Marsh ED, Brooks-Kayal AR, Porter BE. Seizures and antiepileptic drugs: does exposure alter normal brain development? *Epilepsia.* 2006;47(12):1999-2010. doi:10.1111/j.1528-1167.2006.00894.x
  12. Pumphrey RS. Lessons for management of anaphylaxis from a study of fatal reactions. *Clin Exp Allergy J Br Soc Allergy Clin Immunol.* 2000;30(8):1144-1150.
- heir families. *Epilepsia* 2000;41(6): 732-43. DOI: 10.1111/j.1528-1157.2000.tb00236.x