



IX Curso
GETECCU-SEGHNP
sobre EII *Pediátrica*

16

Noviembre
2018
BARCELONA



Discapacidad del paciente pediátrico crónico y expectativas en la vida adulta

Claudia Grau Rubio

*Departamento de Didáctica y Organización Escolar.
Universitat de València. Valencia.*

Enfermedad crónica pediátrica y discapacidad: factores de riesgo

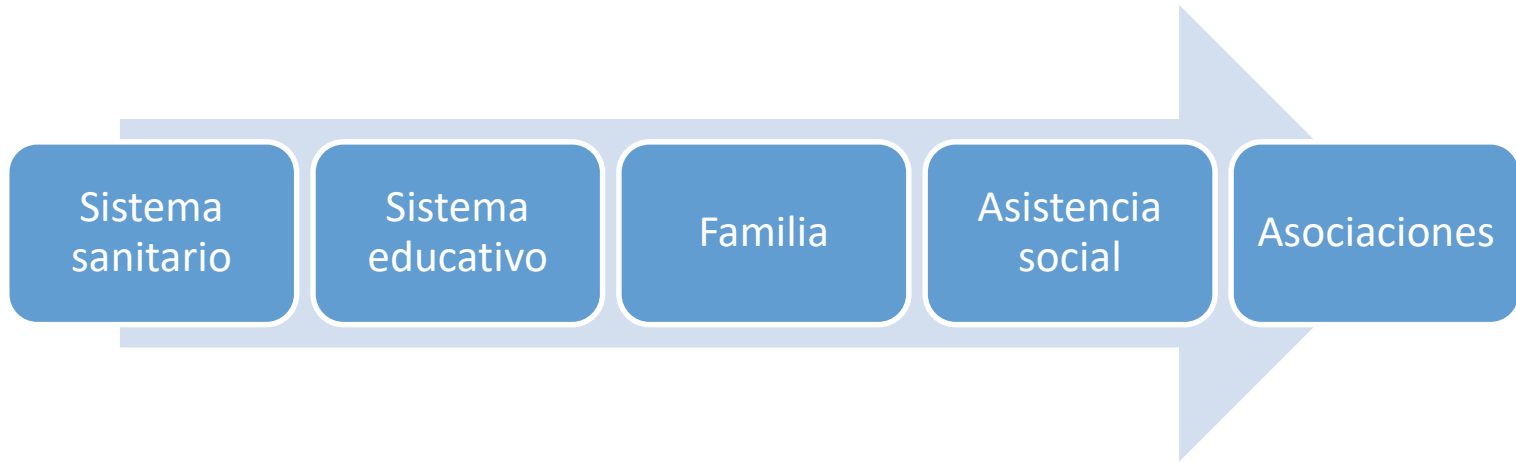
(La enfermedad y los tratamientos pueden afectar)

1. **Patrones de crecimiento y desarrollo**, al influir en la alimentación, el sueño y las habilidades motoras y sensoriales; y van a estar condicionados por las pruebas diagnósticas, los tratamientos y efectos a largo plazo. Los patrones normales para niños con una enfermedad crónica pueden diferir de los niños sanos. En la enfermedad inflamatoria intestinal fundamentalmente por la repercusión nutricional.
2. **Escolarización y socialización**, debido a las hospitalizaciones frecuentes, las ausencias escolares y las limitaciones físicas. También pueden sentirse diferentes, teniendo un alto riesgo de fracaso escolar y de desarrollar problemas de comportamiento.
3. **Familia** (impacto de la enfermedad y cambios estructurales, procesuales y emocionales), debido a los cuidados extra que precisan estos niños. Imposibilidad de ambos progenitores trabajen, aislamiento social, incertidumbre sobre el curso de la enfermedad y aumento del estrés.

Grau, C. (2018) Alumnado con enfermedades crónicas. En Marín, D. y Fajardo, I. *Intervención psicoeducativa en alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo*. Valencia: Tirant Humanidades, 307- 329.

¿Cómo prevenir y tratar las discapacidades?

- Actuación coordinada del sistema sanitario, educativo y la familia. Complementada por la asistencia social y las asociaciones de afectados.



Ámbito sanitario: esquema

Objetivos

- Diagnosticar y tratar los síntomas y causas de las enfermedades.
- Mejorar la supervivencia con los mejores índices de calidad de vida.

Actuaciones respecto al paciente, sistema educativo y familia

- Información.
- Adquisición de competencias para el manejo de la enfermedad

Ámbito sanitario

Calidad de vida

Incluye aspectos como:

- Status funcional, síntomas relacionados con la enfermedad, funcionamiento psicológico y social, y la valoración subjetiva del funcionamiento y bienestar personal

Objetivo de los tratamientos médicos

- Mejorar la supervivencia con los mejores índices de calidad de vida.

Actuaciones en el ámbito sanitario

Paciente, familia, escuela

➤ Paciente y familia:

- Proporcionar información adecuada al paciente y a la familia acerca de la enfermedad, pruebas diagnósticas y tratamientos, teniendo en cuenta los aspectos de impacto emocional.
- Desarrollar competencias en el manejo de la enfermedad, con lo que evitaremos complicaciones e ingresos hospitalarios.

➤ Escuela:

- Proporcionar información sobre las características de la enfermedad y posibles efectos a corto y largo plazo, y sobre las posibles actuaciones que deben poner en marcha en la escuela para manejar la enfermedad.

Grau, C.; Espada, M^a. C.; Fortes, M^a.C. (2010). Relaciones padres-médicos en oncología: un enfoque cualitativo. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33 (3)(3), pp. 277 - 285.

Apoyo escolar para los niños y adolescentes con enfermedad inflamatoria intestinal

ACCU Cataluña y Hospital Sant Joan de Déu

- Qué es la enfermedad inflamatoria.
- Qué puede hacer la escuela para el alumna con EII
 - El aseo.
 - Las faltas de asistencia a la escuela.
 - Los medicamentos y dietas (horario toma y suplementos alimenticios).
 - La fatiga.
 - La concentración.
 - Los exámenes.

-ACCU Cataluña y Hospital Sant Joan de Déu: Recolzament escolar per a nens i adolescents amb malatia enflamatòria intestinal.

- ACCU Cantabria y Gobierno de Cantabria: La enfermedad inflamatoria intestinal. Guía para los centros educativos.

Ámbito sanitario

Funciones de los médicos

- Son la *principal fuente de información* de los padres y pacientes: les comunican el diagnóstico, los resultados de las pruebas, los tratamientos a los que van a ser sometidos su hijo, las secuelas de los tratamientos y de la enfermedad.
- Debe ser capaces de *crear un ambiente de confianza y seguridad en el niño y en su familia*, de escucharlos, y de favorecer la expresión de sentimientos y de emociones, y la toma de decisiones de forma compartida.
- *Deben potenciar la participación de los padres y del niño en el tratamiento*, ya que ésta permite la reducción de los tiempos de hospitalización del niño, favorece la hospitalización domiciliaria y, en última instancia, mejora la calidad de vida del niño. Esto implica desarrollar *procesos educativos protocolizados, adecuados a la enfermedad y a la capacidad de cada familia*, e impartidos por los profesionales que se encargan de la atención integral del niño.
- Los médicos realizan *una función administrativa* no sólo en la cumplimentación de las historias clínicas y los consentimientos informados, sino también en la elaboración de informes y certificados que les exigen a los padres en los servicios sanitarios (médico de cabecera), educativos (informes para los maestros y escuela) y sociales (ayudas).

Grau, C.; Espada, M^a. C.; Fortes, M^a.C. (2010). Relaciones padres-médicos en oncología: un enfoque cualitativo. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33 (3)(3), pp. 277 - 285 .

Ámbito educativo: Esquema

- Necesidades específicas de apoyo educativo:
 - Heterogéneas y diversas, inestables y cambiantes, y menos predecibles.
- Adaptaciones curriculares:
 - Acceso e individualizadas.
- Apoyos educativos
 - (Profesores de PT, de AyL y educadores).
- Servicios educativos (educación infantil, primaria y secundaria).
 - Unidades pedagógicas hospitalarias.
 - Atención educativa domiciliaria.
 - Centros educativos de referencia.
- Post-obligatoria:
 - Bachillerato
 - (matriculación parcial de créditos, exención de alguna materia).
 - Formación profesional
 - (ciclos formativos medios, diversificación curricular y transición a la vida adulta, y programas de formación e inserción laboral)
 - Universidad
 - Adaptaciones curriculares de acceso y adaptación del examen de selectividad y otros exámenes).

-Grau Rubio, Claudia (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración* . Volumen. 1 . (pp. 11 - 108) . Málaga: Aljibe . ISBN: 84-9700-149-4 .

Grau, C. y Ortiz, M^a C. (2001). *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva* . Volumen. 1 . (pp. 57 -129 - 97 -165) . Málaga: Aljibe.

Ámbito educativo

Necesidades educativas del alumnado con una enfermedad crónica

Las necesidades educativas especiales son:

- *Heterogéneas y diversas* (algunos tendrán graves limitaciones en su funcionamiento, otros no, y las discapacidades pueden ser permanentes o transitorias).
- *Inestables y cambiantes* (la gravedad de la discapacidad puede disminuir o permanecer estacionaria, y pueden atenderse en el aula ordinaria, en el hospital o en casa).
- *Menos predecibles* (el curso de la enfermedad, los tratamientos y los efectos secundarios son muy variados y hacen que los niños estén sujetos a altibajos, estancamientos y retrocesos).

Grau, C. (2018) Alumnado con enfermedades crónicas. En Marín, D. y Fajardo, I. *Intervención psicoeducativa en alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo*. Valencia: Tirant Humanidades, 307- 329.

Grau Rubio, Claudia (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración* . Volumen. 1 . (pp. 11 - 108) . Málaga: Aljibe . ISBN: 84-9700-149-4 .

Adaptaciones curriculares

Tipos de adaptaciones curriculares

- Adaptaciones curriculares de acceso:
 - físico (aseos, lugar para reponerse de la fatiga, posición del alumno en la clase),
 - de comunicación.
- Adaptaciones curriculares individualizadas:
 - No significativas
 - Significativas.
 - Muy significativas

Grau, C. (2008). La práctica de las adaptaciones curriculares . En *Didáctica General Práctica: la práctica de la enseñanza en la Educación Infantil, Primaria y Secundaria*. (pp. 253 - 268) . Mc Graw Hill

Ámbito educativo

Apoyos

- Los centros docentes, de acuerdo con las necesidades del alumnado, deben disponer de personal especializado de apoyo con las funciones de atención especializada al alumnado y de orientación y asesoramiento al profesorado y a las familias.

Ámbito educativo

Servicios educativos

Servicios educativos:

- Unidades pedagógicas hospitalarias.
- Atención educativa domiciliaria.
- Centros educativos de referencia.

Objetivos:

- Favorecer la continuidad escolar
- Establecer un plan de actuación individualizada que contemple la situación del niño y posibles cambios, de forma colaborativa y coordinada.

Grau, C. (2018) Alumnado con enfermedades crónicas. En Marín, D. y Fajardo, I. *Intervención psicoeducativa en alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo*. Valencia: Tirant Humanidades, 307- 329.

Portolés C, Grau C. & Arribas L. (2017). Las unidades pedagógicas hospitalarias en la Comunidad Valenciana: estudio de un caso. *Aula*, 23, pp. 71 - 90

Ámbito educativo

Funciones de los maestros

- El sistema educativo y los maestros de las aulas hospitalarias, de los servicios de atención educativa domiciliaria y de los centros educativos de referencia del niño enfermo favorecen la continuidad escolar, reducen el absentismo escolar y normalizan su vida. Estos servicios deben ser coordinados también desde la escuela, para que el niño pueda incorporarse al centro escolar y favorecer su inclusión.
- Es imprescindible trabajar en tres ámbitos diferentes:
 - *conseguir el control de la enfermedad* por el niño y adaptar la escuela para ofrecer los cuidados que precisa;
 - *ayudar al niño a expresar sus emociones y sensibilizar a los compañeros sobre la enfermedad y sus consecuencias*;
 - *hacer las adaptaciones curriculares necesarias* para compensar las secuelas cognitivas, sensoriales, motoras y afectivas derivadas de la enfermedad y de los tratamientos.

Grau, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista española de discapacidad*, 1 (1), pp. 195 - 212 .

Ámbito educativo

Enseñanza postobligatoria

- Ciclos formativos de grado medio (matriculación parcial de créditos, modificaciones del currículo y certificación de competencias).
- Programas de diversificación curricular para la transición a la vida adulta.
- Programas de formación e inserción (planes de iniciación profesional, planes de transición al trabajo, programas de formación y aprendizaje profesional).

Ámbito educativo

Bachillerato

- Itinerarios adaptados a los diferentes ritmos, estilos de aprendizaje y situaciones personales, que pueden implicar la flexibilización en la duración de la etapa.

Universidad

- Adaptaciones examen de selectividad.
- Adaptaciones curriculares.
- Adaptación de exámenes.

Ámbito familiar

Familia y enfermedad: Esquema

- Impacto de la enfermedad en la familia:
 - Psicológico (aturdimiento, negación, ira, culpa, incertidumbre...)
 - Social (ausencia o bajo rendimiento en el trabajo, aislamiento social...)
- Psicología positiva:
 - Estrategias de afrontamiento:
 - Activas (centrada en el problema, regulación afectiva, búsqueda de información, adquisición de apoyo social, instrumental, informativo y/o emocional, reevaluación o reestructuración cognitiva y pensamiento positivo, y distracción).
 - Pasivas (rumiación, evitación y huida y aislamiento social).
 - Resiliencia (procesos que fortalecen al individuo y familia a pesar de la adversidad):
 - El sistema de creencias de la familia (encuentran sentido a la adversidad, adoptan un enfoque positivo, desarrollan valores de transcendencia y espiritualidad).
 - Los patrones organizativos por los que se rige (flexibilidad, conectividad, disponen de recursos sociales y económicos).
 - El tipo de comunicación y de resolución de los problemas (comunican con claridad, expresión emocional abierta, resuelven los problemas).

Impacto psicosocial enfermedad en la familia

Psicológico

- Choque emocional y aturdimiento.
- Negación ante el diagnóstico.
- Ira.
- Culpa.
- Incertidumbre.

Social

- Hospitalización y visitas al hospital.
- Bajo rendimiento y ausencias prolongadas al trabajo.
- Aislamiento social.

Grau, C (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación Desarrollo y Diversidad*, 5 (2), 87-106.

¿Cómo podemos ayudar a las familias?

Aprendiendo de las familias que han sido capaces de salir fortalecidas de la adversidad

Potenciando las estrategias de afrontamiento activas, más adaptativas

Favoreciendo la resiliencia familiar

Estrategias de afrontamiento

Estrategias activas

- Centrada en el problema (adecuación a la acción y calma, entereza y reflexión).
- Regulación afectiva.
- Búsqueda de información
- Adquisición de apoyo social, instrumental, informativo y/o emocional.
- Reevaluación o reestructuración cognitiva y pensamiento positivo
- Distracción.

Espada, M^a C.; Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9(1), pp. 25 - 40 .

Estrategias afrontamiento

Estrategias pasivas

- **Rumiación.**
 - Focalización repetitiva y pasiva de lo negativo y de las características amenazantes de situación estresante, incluyendo pensamientos intrusivos, negativos, catastrofismo, amplificación de la ansiedad, auto-inculpación y miedo.
- **Huida/evitación.**
 - Incluye la desconexión mental, evitación cognitiva y/o conductual, evitación del problema, negación, desconexión voluntaria y huida, que implicarían esfuerzos por desengancharse o estar lejos de la situación estresante.
- **Aislamiento social.**
 - Conjunto de respuestas orientadas a aislarse del entorno social, a ocultar sus sentimientos y protegerse evitando contactar con otros o prevenirse de que otros sepan sobre la situación estresante o sus efectos emocionales. Incluye la evitación de los demás, ocultación, aislamiento, estoicismo, parte de la desconexión o desvinculación y abandono emocional.

Espada, M^a C.; Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9(1), pp. 25 - 40 .

Resiliencia

Resiliencia familiar: concepto y procesos

- La resiliencia es el conjunto de los procesos interactivos que fortalecen al individuo y a la familia en el transcurso del tiempo.
- Tres son los procesos claves en la resiliencia familiar:
 - El sistema de creencias de la familia
 - Los patrones organizativos por los que se rige.
 - El tipo de comunicación y de resolución de los problemas.

Grau, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista española de discapacidad*, 1 (1), pp. 195 - 212 .

- Rolland, J.S y Walsh, F. (2006): “Facilitating family resilience with childhood illness and disabilities”, *Curr. Opin. Pediatr.*, 18: 527-538.

- Walsh, F. (2003): “Family resilience: A framework for clinical practice”, *Fam. Process.*, 42 (1): 1-18.

Resiliencia

Sistema de creencias

Encuentran sentido a la adversidad:

- *normalizan y contextualizan los cambios y el estrés*, considerando que éstos tienen un significado y que son comprensibles y manejables; y *descubren las creencias y atribuciones sobre la causa de la enfermedad que generan tensiones*, confunden la toma de decisiones y que bloquean la adaptación

Adoptan un enfoque positivo:

- *la esperanza* es el motor que las impulsa a actuar y a superar los obstáculos; *el coraje y ánimo* les permite afianzar las fortalezas y concentrarse en su potencial; y *la iniciativa activa y perseverancia* las ayudan a dominar la situación y provocar los cambios necesarios.

Desarrollan valores de transcendencia y espiritualidad:

- *las creencias*, la fe, el apoyo de su comunidad religiosa y los rituales de curación; *la inspiración*, imaginando nuevas posibilidades, expresándolas de manera creativa y realizando acciones sociales; y *la transformación*, desarrollando la capacidad de aprender, de cambiar y de crecer como personas.

Grau, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista española de discapacidad*, 1 (1), pp. 195 - 212 .

- Rolland, J.S y Walsh, F. (2006): "Facilitating family resilience with childhood illness and disabilities", *Curr. Opin. Pediatr.*, 18: 527-538.

- Walsh, F. (2003): "Family resilience: A framework for clinical practice", *Fam. Process.*, 42 (1): 1-18.

Resiliencia

Patrones organizativos

Flexibilidad:

- familias *abiertas al cambio* (se reorganizan en función de las necesidades de la enfermedad); capaces de mantener una estabilidad ante los cambios perturbadores (manteniendo la continuidad, la confianza y la perseverancia); y *con un fuerte liderazgo en la crianza*, protección y orientación de los hijos

Conectividad:

- familias que *se apoyan* mutuamente, colaboran y están muy comprometidas; *respetan las necesidades individuales*, las diferencias y límites de cada miembro de la familia; y *capaces de reconciliarse* y reconstruir las relaciones dañadas.

Disponen de recursos sociales y económicos:

- familias *capaces de movilizar los recursos* familiares, sociales y de las redes comunitarias; *saben buscar mentores* y construir una seguridad económica; y *conciliar la vida laboral con la familiar*.

Grau, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista española de discapacidad*, 1 (1), pp. 195 - 212 .

- Rolland, J.S y Walsh, F. (2006): "Facilitating family resilience with childhood illness and disabilities", *Curr. Opin. Pediatr.*, 18: 527-538.

- Walsh, F. (2003): "Family resilience: A framework for clinical practice", *Fam. Process.*, 42 (1): 1-18.

Resiliencia

Comunicación y resolución de problemas

Comunican con claridad:

- son congruentes entre lo que dicen y lo que hacen, y clarifican los mensajes ambiguos, buscando la verdad y diciéndola

Expresión emocional abierta:

- saben expresar sus sentimientos y participar de éstos (alegría y dolor, esperanzas y temores), tienen mutua empatía y tolerancia hacia las diferencias, son responsables de sus sentimientos y comportamientos y no se sienten culpables, disfrutan en la interacción, y tienen sentido del humor.

Resolución de problemas colaborativamente:

- son capaces de generar ideas creativas, aguzar el ingenio y aprovechar las oportunidades. Toman las decisiones de forma compartida, saben resolver conflictos, negociar y mantener la equidad y reciprocidad. Se centran en conseguir los objetivos, en tomar medidas concretas y en aprender de las dificultades. Tienen una actitud proactiva, previniendo los problemas, evitando las crisis, y preparando los cambios futuros

- Grau, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista española de discapacidad*, 1 (1), pp. 195 - 212 .
- Rolland, J.S y Walsh, F. (2006): "Facilitating family resilience with childhood illness and disabilities", *Curr. Opin. Pediatr.*, 18: 527-538.
- Walsh, F. (2003): "Family resilience: A framework for clinical practice", *Fam. Process.*, 42 (1): 1-18.

Ámbito social

Esquema

- Servicios sociales.
- Asociaciones.
- Empleo

Ámbito social: servicios sociales

Funciones de los trabajos sociales.

- Proporcionan información *sobre las ayudas disponibles* –certificados de minusvalías, prótesis, dietas para la hospitalización, servicios de ambulancia– y gestionar su solicitud.
- Favorecen la conciliación familiar y laboral, y los recursos económicos de las familias.

Pueden actuar en el sistema sanitario, en la asistencia social estatal y autonómica, en ayuntamientos y en asociaciones de afectados.

Grau, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista española de discapacidad*, 1 (1), pp. 195 - 212 .

Ámbito social: asociaciones

Funciones de las asociaciones

- *Apoyo emocional e instrumental a las familias y niños afectados, al subsanar las deficiencias de los servicios públicos y reivindicar su implantación.*
- *Comunicación con otras familias y con otros afectados, para buscar soluciones a su problemática.*
- Información y sensibilización de la sociedad.

Grau, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista española de discapacidad*, 1 (1), pp. 195 - 212 .

Asociaciones

Confederación ACCU



Confederación ACCU
Crohn y Colitis Ulcerosa



ACCU CATALUNYA
Associació de malalts de
Crohn i Colitis Ulcerosa

Ámbito socio/laboral

Empleo

- Certificados de minusvalía.
- Tipos de empleo
 - Centros ocupacionales
 - Empleo protegido (centros especiales de empleo, enclaves laborales).
 - Empleo ordinario.
 - Empleo ordinario con apoyo.

Referencias bibliográficas

- Grau, C. (2018) Alumnado con enfermedades crónicas. En Marín, D. y Fajardo, I. *Intervención psicoeducativa en alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo*. Valencia: Tirant Humanidades, 307-.
- Portolés C, Grau C. & Arribas L. (2017). Las unidades pedagógicas hospitalarias en la Comunidad Valenciana: estudio de un caso. *Aula*, 23, pp. 71 - 90 .
- Grau, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista española de discapacidad*, 1 (1), pp. 195 - 212 .
- Espada, M^a C.; Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9(1), pp. 25 - 40 .
- Grau, C.; Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33 (2)(2^a), pp. 203 - 212 .
- Grau, C.; Espada, M^a. C.; Fortes, M.^a C. (2010). Relaciones padres-médicos en oncología: un enfoque cualitativo. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33 (3)(3), pp. 277 - 285 .
- Grau, C. (2008). La práctica de las adaptaciones curriculares . En *Didáctica General Práctica: la práctica de la enseñanza en la Educación Infantil, Primaria y Secundaria*. (pp. 253 - 268) . Mc Graw Hill .
- Grau, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración* . Volumen. 1 . (pp. 11 - 108) . Málaga: Aljibe . ISBN: 84-9700-149-4 .
- Grau, C. (2003). Necesidades Educativas Especiales derivadas de problemas crónicos de salud . En *Enciclopedia de educación infantil* . Volumen. 2 . Número. 2 . (pp. 780 - 804) . Málaga: Aljibe .
- Grau, C. y Ortiz, M^a C. (2001). *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva* . Volumen. 1 . (pp. 57 -129 - 97 - 165) . Málaga: Aljibe.
- Grau, C. y Ortiz, M^a C. (2001). Atención educativa a las necesidades educativas especiales derivadas de enfermedades crónicas y de larga duración . En *Enciclopedia psicopedagógico de necesidades educativas especiales*. Volumen. 2 . (pp. 169 - 186) . Málaga: Aljibe.
- Grau, C (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación Desarrollo y Diversidad*, 5 (2), 87-106.
- Rolland, J.S y Walsh, F. (2006): “Facilitating family resilience with childhood illness and disabilities”, *Curr. Opin. Pediatr.*, 18: 527-538.
- Walsh, F. (2003): “Family resilience: A framework for clinical practice”, *Fam. Process.*, 42 (1): 1-18.

Gracias por su atención

Claudia Grau Rubio. Universitat de València.