Conectando escuelas y cuidados paliativos pediátricos: apoyo de enfermería a los docentes ante los desafíos de los hermanos de niños con patología crónica compleja

Problema a resolver

En los últimos años, el número de niños con enfermedades crónicas complejas que presentan un elevado riesgo de morir durante la infancia ha ido aumentando (Fraser et al., 2021). La vida de estos niños fluctúa entre periodos de cierta estabilidad, con otros de empeoramiento y deterioro progresivo, y requieren atención constante durante muchos años (Schiavon et al., 2024). Sus necesidades de cuidado impactan en el día a día de sus familias e imponen grandes limitaciones en diversos aspectos de la vida familiar (Lemos et al., 2024). Así, los padres priorizan las necesidades y rutinas de su hijo enfermo, dejando poco tiempo y atención para apoyar a los hermanos sanos en las tareas cotidianas como los deberes del colegio o las actividades sociales y, en consecuencia, las necesidades emocionales de estos hermanos a menudo pasan desapercibidas (Chin et al., 2018).

Se estima que un 17% de niños escolarizados tienen un hermano con una patología crónica compleja (McKenzie Smith et al., 2018). Estos hermanos sanos poseen un estado de bienestar y un nivel de resiliencia superiores a la media debido a la responsabilidad de cuidado de sus

hermanos (Saragosa et al., 2023). A pesar de ser más maduros, independientes y capaces para resolver problemas, la evidencia científica sugiere que esta responsabilidad de cuidado podría tener consecuencias negativas tanto en su rendimiento escolar como en su salud física, mental y psicosocial (Iacobucci et al., 2022; Jaaniste et al., 2022). La responsabilidad de cuidado que dichos hermanos adquieren, exacerba la sensación de aislamiento, experimentando desconexión con sus compañeros y con las actividades grupales en la comunidad, como las deportivas o de ocio. A su vez, estos jóvenes cuidadores tienden a proteger a sus padres ocultando sus problemas o evitando expresar plenamente el impacto que supone la enfermedad de su hermano en sus propias vidas (Chin et al., 2018).

El colegio es un aspecto muy importante en la vida de estos hermanos sanos ya que mantiene la normalidad en su vida cotidiana y les ayuda a afrontar la diferencia (McKenzie Smith et al., 2018). Sin embargo, algunos estudios destacan la falta de comprensión que existe por parte de los docentes ante los desafíos y las dificultades que experimentan, pues la mayoría de los hermanos sanos rara vez se han sentido apoyados por parte del centro escolar (Mauldin et al., 2018). Debido a esta falta de concienciación, algunos niños incluso han percibido humillación por los maestros frente a sus compañeros (Rajendran et al., 2024).

Dentro de las competencias de los profesionales de enfermería de los recursos avanzados de cuidados paliativos pediátricos (CPP) que cuidan del niño con una enfermedad crónica compleja, también se encuentra garantizar el bienestar de la familia. Desde este apoyo sanitario hacia la familia, se podría establecer una colaboración con el centro escolar para concienciar a los docentes sobre los desafíos que enfrentan estos hermanos con el objetivo de ayudar a proteger su bienestar emocional y permitir el acceso a un aprendizaje adecuado mediante una conexión compasiva alumno-docente.

Palabras clave

Hermanos-Siblings, **Apoyo Familiar- Family support**, Enfermeras y Enfermeros- Nurses, Instituciones Académicas- Schools, Maestros – School Teachers, Cuidados paliativos – Palliative care, Pediatría-Pediatrics, **Bienestar psicológico – Psychological well-being, Colaboración intersectorial - Intersectoral Collaboration**

Temática

Salud

Objetivo

Objetivo principal: Crear vías de comunicación colaborativa entre el equipo de enfermería de cuidados paliativos pediátricos y el centro escolar para ayudar a proteger el bienestar emocional y permitir el acceso a un aprendizaje adecuado de hermanos de niños con enfermedades crónicas complejas, mediante una conexión compasiva alumno-docente.

Objetivos específicos:

- Concienciar a los docentes de las necesidades particulares de los hermanos de pacientes con patologías crónicas complejas y con necesidad de unidades paliativos.
- Promover la capacitación de manera conjunta entre el equipo de cuidados paliativos pediátricos y el equipo de orientación psicopedagógica del centro para que los docentes sepan abordar el impacto psicoemocional de los hermanos.
- Mejorar la dinámica familiar, de modo que el hermano del niño enfermo pueda encontrar su rol en ella y mejorar su estado de bienestar psico-social.
- Establecer un contacto regular entre enfermería de CPP y el centro escolar para identificar las necesidades que surjan y las áreas de mejora, y continuar optimizando la atención integral de los hermanos.

Población objetivo

La población objeto de este proyecto son aquellos hermanas y hermanos que convivan con niñas y niños con enfermedades crónicas complejas, tengan entre 6 y 15 años de edad, estén escolarizados en centros de Granada capital y pueblos de la zona metropolitana, y que tanto ellos como su familia deseen participar. La población objeto de este proyecto son, también, todos los docentes involucrados en la dinámica escolar de dichos hermanos.

Descripción de la práctica

Con este proyecto se pretende desarrollar un programa de atención a los hermanos de niños con enfermedad crónica compleja que involucre a los centros educativos y la unidad de cuidados paliativos pediátricos del hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada. Este proyecto se llevaría a cabo mediante la colaboración con la enfermera escolar referente de los centros escolares con hermanos de niños con patología crónica compleja, que actuaría como figura de enlace para contactar con los docentes y psicopedagogos que trabajan en dichos centros e informarles de esta iniciativa y su meta principal.

En primer lugar, las enfermeras de la unidad de CPP realizarían un listado realizaría un listado de los hermanos candidatos y se informaría a los padres del objetivo del trabajo y de la metodología a emplear. Una vez informados y confirmada su autorización, se contactaría con la enfermera escolar de referencia y el equipo directivo del centro educativo correspondiente para presentarles el programa y solicitar su participación y aprobación. Una vez aceptado, se concretaría una fecha para establecer una reunión inicial con el equipo psicopedagógico del centro escolar y el/la psicólogo/a de la unidad de CPP con el fin de determinar las estrategias de apoyo a desarrollar en las próximas sesiones. Tras esto, se concretaría una fecha para la implementación del taller de sensibilización junto con el equipo psicopedagógico del centro, enfocado a los docentes, especialmente a los tutores de dichos hermanos. En la fecha estimada, el equipo de enfermería de la unidad de Cuidados paliativos pediátricos de Granada acudiría al centro escolar en el día decidido.

A partir de este primer contacto, se establecería el protocolo de actuación y seguimiento personalizado con un enfoque multidisciplinario y trabajo conjunto entre el colegio, los profesionales sanitarios de la salud y familia, con el fin de crear una sólida red de apoyo (Figura 1).

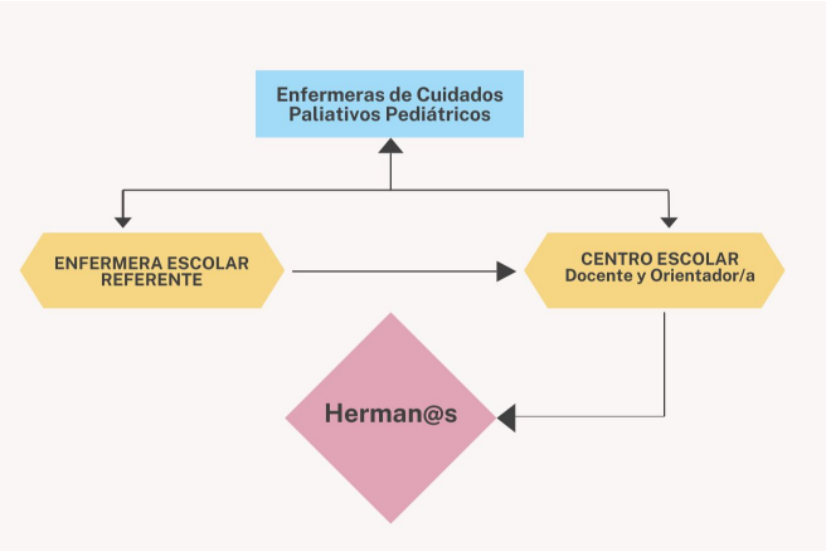

Figura 1. Flujograma de la vía de comunicación para proteger el bienestar emocional y permitir el acceso a un aprendizaje adecuado de hermanos de niños con enfermedades crónicas complejas, mediante una conexión compasiva alumno-docente

Implementación/Actividades

El taller incluiría el aprendizaje de las definiciones y explicaciones de las necesidades y cuidados que requieren los niños con patología crónica compleja. Mediante la exposición de un caso clínico se abarcaría toda la carga asistencial que los cuidados de un niño enfermo con estas características suponen para toda la familia. Se incluirían también técnicas de aprendizaje adaptativo y se acordaría la creación de un "espacio seguro" dentro del aula o del centro donde el hermano se sienta valorado, comprendido y cómodo para facilitar su expresión.

Este taller duraría aproximadamente 1 hora y constaría de los siguientes aspectos:

- Presentación del equipo CPP, en qué consiste su trabajo y explicación del objetivo del programa (5 min)

- Dinámica grupal para reflexionar mediante casos prácticos sobre lo que conlleva ser un alumno que convive con un hermano/a con patología crónica compleja. ¿Qué significa patología crónica compleja? ¿Qué implicaciones tiene para la familia? (15 min)

- Descripción del impacto emocional (culpa, preocupación, celos, estrés), social (aislamiento), rendimiento académico (escasa motivación o concentración), rol de hermano sano (imposición

de responsabilidad de cuidados, invisibilidad) y la importancia de la figura del docente como parte del apoyo integral. (15 min)

- Presentación de estrategias basadas en buenas prácticas para reconocer aquellas señales de sobrecarga emocional en estos niños, idear actividades grupales en el aula que fomenten la inclusión, empatía y apoyo entre los compañeros y el docente. (20 min)

- Actividad final en el que cada docente compartirá un compromiso concreto para implementar en el aula, preguntas y discusión y entrega de material complementario. (10 min)

Como punto final, se podrían promocionar actividades grupales de arte creativo con el objetivo de conectar e involucrar a alumnos de diferentes colegios a compartir sus experiencias de vida. Estas actividades, guiadas por el equipo de orientación psicopedagógico del colegio y el psicólogo de la unidad de cuidados paliativos pediátricos, ayudarían a expresar y reflexionar de forma libre sobre los aspectos positivos y negativos que experimentan los niños con un hermano con una enfermedad crónica compleja, de manera que tanto los docentes como los profesionales de enfermería conocieran sus perspectivas y necesidades vividas.

El material necesario se compondrá de un proyector de pantalla para presentar el taller y material impreso con la información más relevante del taller.

Resultados e impacto

Una mayor concienciación y comprensión por parte de los docentes ante la adversidad que enfrentan los hermanos de niños enfermos podría garantizar que sus necesidades ya no pasen desapercibidas tanto por parte del equipo asistencial como de la familia. Si la enfermera del recurso avanzado de CPP que cuida del niño y su familia, contactase con el colegio de los hermanos para dar una idea de sus dificultades, los docentes capacitados podrían detectar mejor las señales sutiles de su malestar, explorar sus necesidades y deseos y proteger su bienestar emocional y su potencial académico, incluyendo la perspectiva de los padres.

Límites y obstáculos

La diversidad cultural entre las familias, puede suponer una barrera comunicativa a la hora de compartir información sobre el estado emocional del niño dentro y fuera del entorno escolar, pudiendo influir la forma de interpretar las necesidades del mismo y las estrategias de apoyo. La insuficiente flexibilidad horaria y de calendario por parte del personal del centro educativo, podría dificultar también poder involucrarse en nuevos proyectos.

La escasez formativa sobre la salud mental y de comprensión por parte de los docentes sobre la realidad que experimentan los hermanos de estos niños, puede también generar rechazo hacia esta iniciativa que implica cambios a nivel pedagógico y emocional.

Otras limitaciones y obstáculos serían las barreras organizativas para implementar el proyecto en la institución escolar, así como la falta de psicólogo en la unidad de CPP lo que dificulta el desarrollo de actividades grupales entre iguales (compañeros escolarizados con hermanos con patología crónica compleja).

Sostenibilidad y transferibilidad

Sostenibilidad

Este programa integra actividades que promueven un impacto positivo a largo plazo en el bienestar de los hermanos y su entorno escolar, a través de intervenciones basadas en la evidencia científica que sean replicables, accesibles y adecuados al contexto cultural. Fomentar la capacitación continua de los docentes para el abordaje emocional de los hermanos mediante el uso de una plataforma digital, así como la participación más activa de las familias de estos niños en la implementación del programa y conocer las necesidades cambiantes, podría mantener en el tiempo esta iniciativa. Además, se prioriza el uso de recursos de forma eficiente, trabajo en equipo e interdisciplinar y alianzas estratégicas con la comunidad educativa para garantizar que los resultados que se pretenden conseguir, sean duraderos, inclusivos y capaces de adaptarse a diversos entornos. El establecimiento de una evaluación periódica y la publicación de resultados, podría demostrar el impacto positivo del proyecto.

Potencial de transferibilidad

Este tipo de iniciativas pueden ponerse en marcha y reproducirlas en diversos contextos culturales, sistemas sanitarios y centros escolares para brindar herramientas que apoyen el bienestar psicoemocional de los hermanos. Por ejemplo, se podría incluir la figura de mediador cultural para evitar la barrera comunicativa y de transmisión de la información tanto desde el enfoque presencial como digital. La creación de vínculos con redes de apoyo como asociaciones regionales que promuevan la atención holística de todos los integrantes de la familia, también facilitaría la implementación de esta práctica en diversos contextos. Sería también de interés la inclusión de las redes sociales y la radio local como herramientas para difundir esta iniciativa a cualquier institución con mejor o peor accesibilidad, que podrían beneficiarse de los resultados.

Innovación y lecciones aprendidas

Este proyecto interdisciplinar en el que colaboran profesionales de atención sanitaria y del centro escolar es innovador pues aborda de forma integral, concreta y estructurada las necesidades poco visibles de los hermanos convivientes de niños con patología crónica compleja. Como aspectos innovadores, por un lado, la elaboración de dinámicas participativas hacia los docentes puede acercar las realidades de estos hermanos al aula, sensibilizando no solo a los docentes sino también a los alumnos y transformando el ámbito escolar en espacios inclusivos y de comprensión ante los desafíos que viven sus compañeros con hermanos con patología crónica compleja. Y, por otro lado, el abordaje de este problema desde una perspectiva preventiva y colaborativa, posibilita la anticipación del desarrollo de problemas significativos, así como transciende los límites tradicionales de ambos ámbitos.

Probablemente las lecciones aprendidas una vez puesto iniciado el proyecto sean:

1. Descubrir la consciencia de los docentes hacia el impacto psicoemocional que afrontan los hermanos de niños con patologías crónicas complejas.
2. Establecer vías de comunicación claras, permiten compartir información relevante sobre las necesidades específicas de cada hermano, respetando su privacidad y confidencialidad, y siendo flexibles en el ámbito escolar y familiar.
3. Implementar sistemas de evaluación y de retroalimentación enfermeras-docentes-familia, de manera que cuidar del bienestar de los hermanos desde el aula siga siendo prioritario.

4. Crear un entorno educativo inclusivo, permite promover actitudes compasivas tanto en los docentes como entre los alumnos.

Contribución a la política pública

Esta colaboración entre los profesionales de los centros educativos, el equipo de CPP y la familia, fortalecerá un cambio de paradigma de la institución escolar y sanitaria, adaptándose a cada etapa de desarrollo del hermano del niño con patología crónica compleja. El apoyo hacia los hermanos, desde un enfoque intersectorial, será un potencial para inspirar cambios en las políticas públicas pudiendo influir a nivel legislativo al estar relacionado con los derechos del niño. Esta iniciativa podría inspirar a otras provincias y comunidades y servir para el desarrollo de políticas públicas más equitativas que aborden de forma holística el cuidado de los hermanos con niños con patología crónica compleja.

Bibliografía

Chin WL, Jaaniste T, Trethewie S. The Role of Resilience in the Sibling Experience of Pediatric Palliative Care: What Is the Theory and Evidence? Children (Basel). 2018;5(7):97. doi: 10.3390/children5070097.

Fraser LK, Murtagh FE, Aldridge J, Sheldon T, Gilbody S, Hewitt C. Health of mothers of children with a life-limiting condition: a comparative cohort study. Arch Dis Child. 2021;106(10):987-993. doi: 10.1136/archdischild-2020-320655.

Iacobucci M, Smoliak O, Breen A. The Experiences of Young Sibling Carers: A Qualitative Study. Canadian Journal of Family and Youth/Le Journal Canadien de Famille et de la Jeunesse, 2022; 14(1), 235-255.

Jaaniste T, Cuganesan A, Chin WLA, Tan SC, Coombs S, Heaton M, Cowan S, Aouad P, Potter D, Smith PL, Trethewie S. Living with a child who has a life-limiting condition: The functioning of well-siblings and parents. Child Care Health Dev. 2022;48(2):269-276. doi: 10.1111/cch.12927.

Lemos SRM, Andrade LMC, Lima LMM, Fernández-Medina IM, Céu Aguiar Barbieri-Figueiredo MD. Lived Experience of Parents with Technology-Dependent Children: A Phenomenological Study. Glob Qual Nurs Res. 2024; 15;11:23333936241288858. doi: 10.1177/23333936241288858.

Mauldin L, Saxena M. Mutual exchange: Caregiving and life enhancement in siblings of individuals with developmental disabilities. Journal of Family Issues, 2018; 39(8), 2232-2264.

McKenzie Smith M, Pinto Pereira S, Chan L, Rose C, Shafran R. Impact of Well-being Interventions for Siblings of Children and Young People with a Chronic Physical or Mental Health Condition: A Systematic Review and Meta-Analysis. Clin Child Fam Psychol Rev. 2018;21(2):246-265. doi: 10.1007/s10567-018-0253-x.

Rajendran P, Jarasiunaite-Fedosejeva G, İsbir GG, Shorey S. Healthy siblings' perspectives about paediatric palliative care: A qualitative systematic review and meta-synthesis. Palliative Medicine. 2024; 38(1):25-41. doi:10.1177/02692163231217597

Saragosa M, Hahn-Goldberg S, Lunsky Y, Cameron JI, Caven I, Bookey-Bassett S, Newman K, Okrainec K. Young carers' perspectives on navigating the healthcare system and co-designing support for their caring roles: a mixed-methods qualitative study. BMJ Open. 2023;10;13(12):e075804. doi: 10.1136/bmjopen-2023-075804.

Schiavon M, Lazzarin P, Agosto C, Rusalen F, Divisic A, Zanin A, Mercante A, Mirisola V, Papa S, Giacomelli L, Benini F. A 15-year experience in pediatric palliative care: a retrospective hospital-based study. BMC Palliat Care. 2024; 6;23(1):202. doi: 10.1186/s12904-024-01532-1.