

Universidad de Córdoba



UNIVERSIDAD DE CÓRDOBA

Instituto de Estudios de Postgrado

TESIS DOCTORAL

ATENCIÓN A LA SALUD DE NIÑOS CON PATOLOGÍAS
CRÓNICAS EN EL ENTORNO ESCOLAR.

HEALTH CARE OF CHILDREN WITH CHRONIC
DISEASES IN THE SCHOOL ENVIRONMENT.

PROGRAMA DE DOCTORADO DE BIOMEDICINA

DOCTORANDA: IRENE NIETO EUGENIO

DIRECTOR: Dr. MANUEL RICH RUIZ

FECHA DE DEPÓSITO DE LA TESIS: 24 MARZO DE 2021

TITULO: *ATENCIÓN A LA SALUD DE NIÑOS CON PATOLOGÍAS CRÓNICAS
EN EL ENTORNO ESCOLAR*

AUTOR: *Irene Nieto Eugenio*

© Edita: UCOPress. 2021
Campus de Rabanales
Ctra. Nacional IV, Km. 396 A
14071 Córdoba

[https://www.uco.es/ucopress/index.php/es/
ucopress@uco.es](https://www.uco.es/ucopress/index.php/es/ucopress@uco.es)

ATENCIÓN A LA SALUD DE NIÑOS
CON PATOLOGÍAS CRÓNICAS EN EL
ENTORNO ESCOLAR.



TÍTULO DE LA TESIS: ATENCIÓN A LA SALUD DE NIÑOS CON PATOLOGÍAS CRÓNICAS EN EL ENTORNO ESCOLAR.

DOCTORANDO/A: IRENE NIETO EUGENIO

INFORME RAZONADO DEL/DE LOS DIRECTOR/ES DE LA TESIS

(se hará mención a la evolución y desarrollo de la tesis, así como a trabajos y publicaciones derivados de la misma).

El desarrollo del proyecto investigador y docente de la doctoranda se ha caracterizado, en todo momento, por el interés y compromiso de la doctoranda.

En el desarrollo del proyecto investigador, la doctoranda ha puesto en práctica numerosas habilidades investigadoras, pues la tesis contiene una metodología mixta que incluye un análisis de validación de un instrumento, un análisis cuantitativo de los resultados de la aplicación de este instrumento, y un análisis cualitativo que responde a otros dos apartados de la tesis con diferentes metodologías (una fenomenología y una etnografía institucional). Además, y aunque el trabajo de campo ha sido, en determinados momentos, difícil, la doctoranda ha sabido solventar con diligencia los problemas sobrevenidos. Por último, quiero señalar la claridad y precisión con las que la doctoranda expone los resultados y las conclusiones obtenidas.

Respecto a su proyecto docente, la doctoranda ha desarrollado, sin duda, habilidades pedagógicas derivadas de sus colaboraciones en varias asignaturas de las que soy responsable. Además, ha seleccionado diferentes cursos que han aportado solidez a su trabajo investigador.

Como resultado de la finalización del trabajo, la doctoranda ha publicado dos artículos en la revista Journal of Pediatric Nursing (Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families. 2020 Jul 1;53:e171-8; y Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families. 2020 Aug. S0882-5963 (20) 30567-49. Ambas publicaciones se sitúan en un segundo cuartil (Q2) con un factor de impacto de 1.495.

Estos resultados demuestran el carácter innovador del tema de estudio (la atención a las patologías crónicas en el entorno escolar), en el que, como comprueban los resultados de la tesis, existe un importante trabajo pendiente.

Por todo ello, se autoriza la presentación de la tesis doctoral.

Córdoba, ____ de _____ de _____

Firma del director

Fdo.: Manuel Rich Ruiz

A los protagonistas de esta tesis doctoral,
niños y niñas con enfermedades crónicas, a sus familias,
maestros, compañeros de profesión
y resto de profesionales sanitarios,
por y para vosotros.

AGRADECIMIENTOS

Estar escribiendo estas líneas evoca en mí multitud de sentimientos. El recorrido de escribir una tesis doctoral es arduo y en estas pocas líneas me permite expresar lo profundamente agradecida que estoy a todas esas personas que han contribuido y formado parte de este camino.

En primer lugar, quería expresar mi agradecimiento a la antigua Escuela de Enfermería de la comunidad (Badajoz), y en especial a su directora, Pepa Benavente. Gracias a los conocimientos y las experiencias transmitidas durante los años de carrera, ya que forjaron los cimientos de la enfermería en mí.

Por otro lado, agradecer a todo el profesorado del Máster de Nutrición Humana de la Universidad de Córdoba por haber sido para mí el impulso para adentrarme en el mundo de la investigación. En especial, quiero expresar mi más sincero agradecimiento a mi director de tesis, Manuel Rich Ruiz, por aceptarme para realizar esta tesis doctoral bajo su dirección, por su estímulo y apoyo constante, por su paciencia y confianza en mi trabajo, por su capacidad para guiar mis ideas, por su inagotable ayuda y sacrificio en dar forma a esta tesis y por iniciarme en el mundo de la investigación.

A Manuel Romero Saldaña y Pedro Ventura Puertos, por todas las facilidades mostradas y la colaboración ofrecida para que este proyecto pudiera ser llevado a cabo.

A Vanesa Cantón por haber sido un gran apoyo durante estos años como doctorandas.

A mis padres, José Luis y Loli, por todos los sacrificios que habéis hecho para que llegase hasta aquí; por apoyarme en todas las decisiones que he tomado; por darme la vida y hacerme feliz. A mi hermano Javier, por estar siempre, por

preocuparse por mí, por todos los momentos de risas y ser como es. Gracias a los tres por todo.

A Carlos, gracias por tu apoyo incondicional, por ayudarme a alcanzar este sueño, por ser el motor de mi vida y el que me guía cada día por el camino de la felicidad y el amor.

A todos mis amigos, en especial a Pilar Coronado, María Trujillo e Isa Fuentes, por haber sido un importante estímulo durante el desarrollo de la tesis. Gracias por vuestro apoyo.

Al resto de mi familia, amigos y todos los que lean estas líneas, quiero que sepan que, si lo están haciendo, son especiales para mí, por lo que a todos ellos... MIL GRACIAS.

INDICE GENERAL

ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS	20
RESUMEN.....	23
ABSTRACT	27
P R I M E R A P A R T E	31
INTRODUCCIÓN	33
<i>CAPÍTULO 1: Enfermedad crónica en la infancia.....</i>	<i>33</i>
1.1 La enfermedad crónica	33
1.2 Alergias alimentarias severas	35
1.3 Diabetes mellitus tipo 1	39
1.4 Epilepsia.....	45
<i>CAPÍTULO 2: Impacto de la enfermedad crónica en la infancia.</i>	<i>52</i>
<i>CAPÍTULO 3: Enfermedad crónica y ámbito escolar.....</i>	<i>61</i>
<i>CAPÍTULO 4: Cuidados centrados en la familia y el niño.</i>	<i>65</i>
S E G U N D A P A R T E	73
OBJETIVOS	75
T E R C E R A P A R T E	79
MATERIAL Y MÉTODOS.....	81
<i>CAPÍTULO 1: METODOLOGÍA DEL ESTUDIO DE VALIDACIÓN DE LA</i> <i>ESCALA IOFS.....</i>	<i>82</i>
<i>CAPÍTULO 2: METODOLOGÍA DE LA MEDICIÓN DEL IMPACTO EN LAS</i> <i>FAMILIAS.....</i>	<i>86</i>
<i>CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA DEL ESTUDIO CUALITATIVO:</i> <i>FENOMENOLOGÍA.....</i>	<i>88</i>
<i>CAPÍTULO 4: METODOLOGÍA DEL ESTUDIO CUALITATIVO:</i> <i>ETNOGRAFÍA.....</i>	<i>93</i>

C U A R T A P A R T E	99
RESULTADOS	101
<i>CAPÍTULO 1: RESULTADOS DEL ESTUDIO DE VALIDACIÓN DE LA ESCALA IOFS.....</i>	<i>102</i>
<i>CAPÍTULO 2: RESULTADOS DE LA MEDICIÓN DEL IMPACTO EN LAS FAMILIAS.....</i>	<i>110</i>
<i>CAPÍTULO 3: RESULTADOS DEL ESTUDIO CUALITATIVO: FENOMENOLOGÍA.....</i>	<i>118</i>
<i>CAPÍTULO 4: RESULTADOS DEL ESTUDIO CUALITATIVO: ETNOGRAFÍA.....</i>	<i>130</i>
Q U I N T A P A R T E	173
DISCUSIÓN	175
<i>CAPÍTULO 1: DISCUSIÓN DEL ESTUDIO DE VALIDACIÓN DE LA ESCALA IOFS.....</i>	<i>175</i>
<i>CAPÍTULO 2: DISCUSIÓN DE LA MEDICIÓN DEL IMPACTO EN LAS FAMILIAS.....</i>	<i>177</i>
<i>CAPÍTULO 3: DISCUSIÓN DEL ESTUDIO CUALITATIVO: FENOMENOLOGÍA.....</i>	<i>180</i>
<i>CAPÍTULO 4: DISCUSIÓN DEL ESTUDIO CUALITATIVO: ETNOGRAFÍA.....</i>	<i>185</i>
LIMITACIONES	191
<i>CAPÍTULO 1: LIMITACIONES DEL ESTUDIO DE VALIDACIÓN DE LA ESCALA IOFS Y DE LA MEDICIÓN DEL IMPACTO EN LAS FAMILIAS.....</i>	<i>191</i>
<i>CAPÍTULO 2: LIMITACIONES DEL ESTUDIO CUALITATIVO: FENOMENOLOGÍA.....</i>	<i>192</i>
<i>CAPÍTULO 3: LIMITACIONES DEL ESTUDIO CUALITATIVO: ETNOGRAFÍA.....</i>	<i>193</i>

CONCLUSIONES.....	195
LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS.....	197
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	199
S E X T A P A R T E	225
PUBLICACIONES.....	227
COMUNICACIONES ORALES Y PÓSTER.....	228
CONGRESOS Y JORNADAS.....	229
ANEXOS	231

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. ILAE 2017- clasificación de los tipos de crisis	50
Tabla 2. Perfil sociodemográfico de los participantes	92
Tabla 3. Criterios de Lincoln and Guba (1985).	95
Tabla 4. Perfil sociodemográfico de los profesionales.	97
Tabla 5. Análisis Factorial. Matriz de componente rotado y dimensiones obtenidas	106
Tabla 6. Resultados del análisis de consistencia interna. Valores de media, varianza, correlación total y alfa de Cronbach si se elimina el ítem.	108
Tabla 7. Consistencia interna de las subescalas. Valores de alfa de Cronbach.	109
Tabla 8. Correlación entre las puntuaciones de las subescalas del Cuestionario IOFS. Coeficientes de correlación de Pearson (r)	110
Tabla 9. Fiabilidad test-retest o intraobservador para escala global y subescalas.	111
Tabla 10. Características de la muestra de estudio según patología infantil.	114
Tabla 11. Resultados del cuestionario “Impact On Family Scale” según patología infantil.	115
Tabla 12. Impacto familiar según patología y grupo de edad del niño (ciclo de estudios/formación del niño). Resultados para IOFS de 24 ítems	116
Tabla 13. Correlación bivariada entre las puntuaciones de las diferentes versiones completa (24 ítems) frente a versiones cortas (19 y 15 ítems).	117

Tabla 14. Modelos de regresión lineal múltiple (ajustados) para diversos cuestionarios IOFS.	118
Tabla 15. Regresión logística cruda y ajustada para el cuestionario completo “Impact On Family Scale” según impacto “alto” o “bajo”.	119

INDICE DE FIGURAS

Figura 1. Grafico del ENSE 2017: trastornos crónicos prevalentes en población infantil.	37
Figura 2. Efecto de los diferentes tipos de insulina.	46
Figura 3. Esquema sobre los diferentes tipos de convulsiones y epilepsia.	52
Figura 4. Gráfico de sedimentación	107
Figura 5. Análisis de la estabilidad temporal (fiabilidad intraobservador) a través de Gráficos de Bland y Altman	111
Figure 6. Marco explicativo de resultados	121

ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

<i>AA</i>	Alergia alimentaria
<i>AAS</i>	Alergias Alimentarias Severas
<i>ADICOR</i>	Asociación de Diabetes de Córdoba
<i>AEDEX</i>	Asociación de Epilepsia de Extremadura
<i>AEXAAL</i>	Asociación Extremeña de Alérgicos a los Alimentos
<i>AIC</i>	Akaike Information Criteria
<i>CCF</i>	Cuidados centrados en la Familia
<i>CCP</i>	Cuidado centrado en la persona
<i>CFT</i>	Conflicto Familia-Trabajo
<i>CHQ</i>	Child Health Questionnaire
<i>CS</i>	Centro de Salud
<i>CTF</i>	Conflicto Trabajo-Familia
<i>DE</i>	Desviación estándar
<i>DM1</i>	Diabetes Mellitus 1
<i>EEG</i>	Electroencefalograma
<i>ENSE</i>	Encuesta Nacional de Salud en España
<i>EOE</i>	Equipo de Orientación Educativa
<i>ESO</i>	Educación Secundaria Obligatoria
<i>FIS</i>	Family Impact Scale
<i>FP</i>	Formación Profesional
<i>GPCC</i>	Centro de la Universidad de Gotemburgo de cuidados centrados en la persona
<i>IC</i>	Intervalo de Confianza
<i>ICC</i>	Índice de Concordancia Intraclase
<i>IgE</i>	Inmunoglobulina E

<i>ILAE</i>	Liga Internacional contra la Epilepsia
<i>IOFS</i>	Escala de Impacto Familiar
<i>KMO</i>	Kaiser-Meyer-Olkin
<i>KU/l</i>	kiloUnidades por litro
<i>LOE</i>	Ley Orgánica de Educación
<i>LOMCE</i>	Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa
<i>MEFP</i>	Ministerio de Educación y Formación Profesional
<i>MRI</i>	Imágenes por resonancia magnética
<i>N</i>	Tamaño de muestra
<i>OMS</i>	Organización Mundial de la Salud
<i>OR</i>	Odds Ratio
<i>RAE</i>	Real Academia Española

RESUMEN

Introducción: La mitad de las horas de vigilia de un niño se pasan en la escuela. Teniendo esto en cuenta, la atención a las necesidades derivadas de las patologías crónicas durante el tiempo que los niños pasan en ella es un aspecto fundamental para el cuidado completo del niño y de su familia.

Objetivos: Validar la escala de impacto familiar (IOFS) y medir el impacto de la enfermedad en familias de niños con alergias alimentarias severas, diabetes tipos 1 y epilepsia; investigar la atención prestada en el ámbito escolar desde el punto de vista de los padres; y analizar y comprender el trabajo realizado por los profesionales de la salud y de la educación para la atención en la escuela a dichos niños.

Material y métodos: Se ha realizado un estudio de validación de la escala IOFS en 430 familias de 2 regiones del sur de España. Para ello, se evaluó la fiabilidad de la escala mediante el análisis de la consistencia interna (coeficiente alfa de Cronbach) y de la estabilidad temporal (coeficiente de correlación intraclase), así como la validez de constructo (análisis factorial). Además, se midió el impacto en estas familias y se realizó un análisis multivariante para estudiar la asociación entre el impacto de la enfermedad y algunas variables. Por otro lado, se ha realizado un estudio cualitativo interpretativo con una muestra de 17 familias (seleccionadas intencionadamente del primer estudio), 13 maestros y 2 profesionales de la salud. Para el análisis de los datos cualitativos se realizó un análisis de contenido mediante el método de las comparaciones constantes.

Resultados: Los datos obtenidos del análisis factorial fueron bastante aceptables ($KMO=0,885$). La consistencia interna de la escala fue de 0,87 (IC del 95%) y el coeficiente de correlación intraclase fue de 0,90. En cuanto a los resultados del

IOFS, la puntuación media global fue de 61,9 (DE = 12,9). La diabetes mellitus consiguió mayor impacto psicosocial global mientras que la alergia alimentaria fue la entidad clínica que más afecta a la experiencia con enfermedad, el impacto personal y la carga económica. Por otro lado, la epilepsia fue la patología que menor impacto familiar presentó. El número de hijos tuvo una repercusión directamente proporcional al impacto familiar, mientras que el número de trabajadores mostró una relación inversa. Los padres viven la escolarización en un estado de alerta constante, obligándoles a encargarse de la mayor parte de actividades ya que las respuestas al problema que dan los sistemas de educación y salud son insuficientes. Se observa una falta de coordinación entre ambos sistemas, resaltada por una deficiente formación y confianza de los profesionales y la existencia de unos protocolos que no se llevan a efecto.

Conclusiones: La versión en español de la IOFS es una herramienta confiable y válida para evaluar el impacto de las enfermedades crónicas en las familias. La enfermedad crónica del niño produce en la familia niveles medios-altos de impacto. Las dos enfermedades relacionadas con la alimentación presentan mayor impacto que la epilepsia. Destaca el papel fundamental e imprescindible que desempeñan las familias en el cuidado del niño durante el tiempo que pasa en la escuela ante la falta de acción y coordinación de los sistemas educativo y sanitario.

ABSTRACT

Introduction: Half of a child's waking hours are spent at school. With this in mind, attention to the needs derived from chronic pathologies during the time that children spend in it, it is a fundamental aspect for the complete care of the child and his/her family.

Objectives: To validate the Impact on Family Scale (IOFS) and measure the impact of the disease on families of children with severe food allergies, type 1 diabetes and epilepsy; to investigate school-based care from the perspective of parents; and to analyze and understand the work done by health and education professionals in providing school-based care for such children.

Material and methods: A validation study of the IOFS scale has been carried out in 430 families in 2 regions of southern Spain. For this purpose, the reliability of the scale was assessed by analyzing internal consistency (Cronbach's alpha coefficient) and temporal stability (intraclass correlation coefficient), as well as construct validity (factor analysis). In addition, the impact on these families was measured and a multivariate analysis was performed to study the association between the impact of the disease and some variables. On the other hand, a qualitative interpretative study was conducted with a sample of 17 families (intentionally selected from the first study), 13 teachers and 2 health professionals. For the analysis of the qualitative data, a content analysis was carried out using the method of constant comparisons.

Results: Data obtained from factorial analysis were quite acceptable (KMO=0.885). The internal consistency of the scale (Cronbach's alpha) was 0.87 (95% CI) and the intraclass correlation coefficient was 0.90. Regarding the results of the IOFS, the overall average score was 61.9 (SD=12.9). Diabetes mellitus achieved

the greatest overall psychosocial impact while food allergy was the clinical entity that most affected experience with the disease, personal impact and economic burden. On the other hand, epilepsy was the pathology with the least family impact. The number of children had an impact directly proportional to the family impact, while the number of workers showed an inverse relationship. Parents live schooling in a constant state of alert, forcing them to take charge of most activities because the responses to the problem provided by the education and health systems are insufficient. There is a lack of coordination between the two systems, highlighted by the deficient training and confidence of the professionals and the existence of protocols that are not carried out.

Conclusions: The Spanish version of the IOFS is a reliable and valid tool to evaluate the impact of chronic diseases on families. The child's chronic disease produces medium-high levels of impact in the family. The two food-related diseases have a greater impact than epilepsy. It highlights the fundamental and indispensable role that families play in caring for children during the time they spend at school due to the lack of action and coordination of the education and health systems.



1ª

P A R T E

INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO 1: Enfermedad crónica en la infancia

1.1 La enfermedad crónica

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define enfermedad como "Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible"(1). Si el término de enfermedad lo relacionamos con la palabra crónico, del griego "chronos", entendemos la enfermedad crónica como la falta de firmeza prolongada a lo largo del tiempo. Lo que nos lleva a la denominación de enfermedad crónica o no transmisible como la afección de larga duración, generalmente superior a 3 meses y de progresión lenta (1,2).

En las últimas décadas se ha producido un aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas aisladas o presentadas como multimorbilidad (presencia de dos o más enfermedades crónicas en un mismo individuo) en población pediátrica (3), que va a ser nuestra población de estudio.

Estudios epidemiológicos sugieren que hasta uno de cada cuatro niños tiene una enfermedad crónica, con cifras de prevalencia que varían entre el 10-30% (4-6).

Según los datos recogidos por la Encuesta Nacional de Salud en España (ENSE) de 2017 de la población infantil, los únicos trastornos crónicos con prevalencia en torno o por encima del 5% son la alergia crónica (10,59%) y el asma (4,53%). Ambos predominan en varones. También prevalecen en niños y son relativamente frecuentes los trastornos de la conducta (incluyendo hiperactividad) (1,78%), mientras que los trastornos mentales como la depresión y la ansiedad (0,60%), son algo más frecuentes en niñas. Por otro lado, los trastornos de la diabetes y la epilepsia cursan con un 0,2% (7).

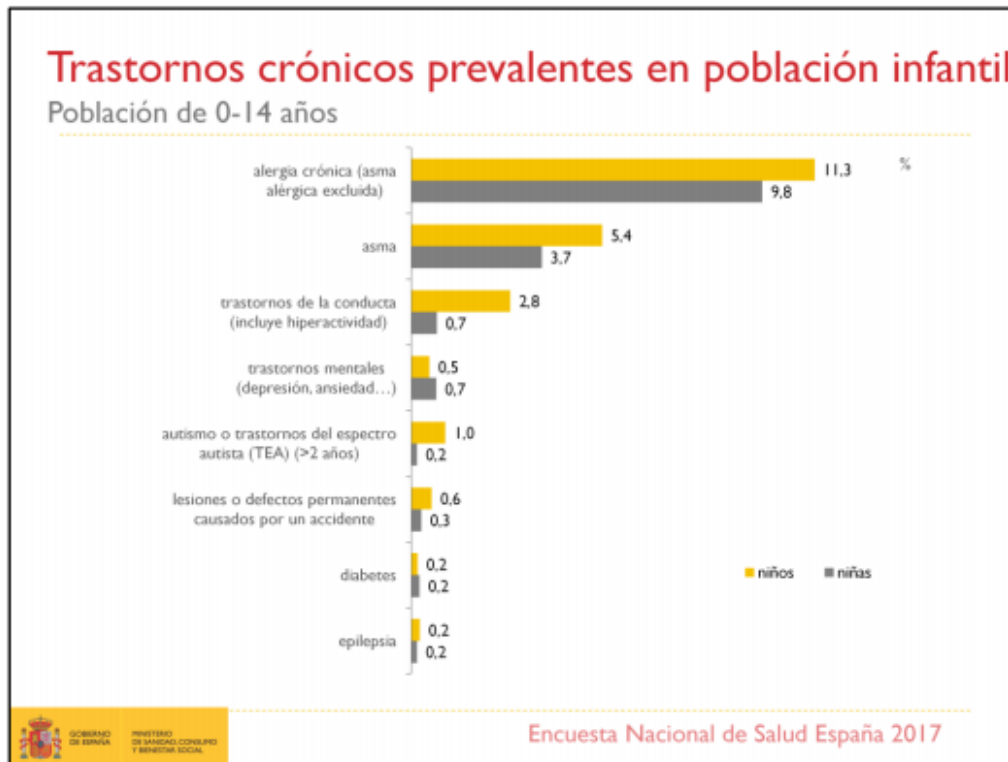


Figura 1. Gráfico del ENSE 2017: trastornos crónicos prevalentes en población infantil.

A pesar de la multitud de enfermedades crónicas existentes en la población infantil este estudio se centra en las alergias alimentarias severas (AAS), la diabetes mellitus tipo 1 (DM1) y la epilepsia.

Centramos el punto de mira en estas tres patologías, a pesar de las diferentes características que presentan entre ellas, por ser patologías que pueden presentar complicaciones o reacciones adversas graves fuera del entorno familiar como es el colegio, donde pasan gran parte de tiempo. Estas complicaciones suelen generar mucha ansiedad en aquellos que las presencian, especialmente si no están acostumbrados a ello, lo que conlleva un retraso en la atención o un tratamiento inadecuado, ya que además todas ellas, presentan medicación de rescate o de urgencia (8) que requieren de la adquisición de unos conocimientos previos para su administración.

1.2 Alergias alimentarias severas

Dimensiones de la enfermedad

El aumento significativo que han experimentado las alergias alimentarias desde el siglo pasado (31–33), las ha convertido en un problema cada vez mayor entre los niños de los países occidentales (31,32,34). En este sentido, se estima que afectan a alrededor del 6-8% de los lactantes y niños pequeños (35–37), una frecuencia que duplica, aproximadamente, las alergias presentadas en adultos, situadas entre el 3,5-4% (34). Este aumento en su frecuencia ha ocasionado una creciente preocupación sobre la morbilidad y la mortalidad asociada a la alergia (38), llegando a considerarse un problema de salud pública debido a su alta prevalencia e impacto adverso en la calidad de vida (39).

Según los datos recogidos en la ENSE de 2017, las alergias son la enfermedad crónica con más incidencia entre los 0-14 años con un 11,3% en niños y un 9,8% en niñas (12).

En general, las enfermedades alérgicas representan un tercio de las enfermedades crónicas en niños y ocupan el sexto lugar entre las enfermedades infantiles más comunes de la OMS. Hoy en día, uno de cada cinco niños en edad escolar tiene una enfermedad alérgica (39).

Definición

El término “Alergia” proviene del griego *Allos* (diferente/extraño) y *ergíā* (reacción/actuación) y hace referencia a una “respuesta inmunitaria excesiva” (9).

Se define una alergia alimentaria (AA) como una respuesta inmune anormal a un antígeno; se diferencia de la intolerancia alimentaria debido a que es una respuesta mediada por inmunoglobulina E (IgE) a un alérgeno, usualmente una proteína alimenticia.

Fisiopatología

Las inmunoglobulinas o proteínas del anticuerpo están presentes en el plasma y posteriormente clasificadas de acuerdo con su función específica con respecto a la inmunidad. La IgE es una de las cinco subclases de inmunoglobulinas y es responsable de los síntomas alérgicos durante una reacción al unirse a mastocitos en tejidos y a basófilos en la sangre (10).

Los basófilos comprometen el 1% de las células blancas circulantes en la sangre y son esenciales para la respuesta inflamatoria mediante liberación de mediadores celulares tales como histamina, prostaglandinas y leucotrienos en el torrente sanguíneo. Por otro lado, los mastocitos se concentran en el tejido conectivo de debajo de la piel y de las membranas mucosas de las vías respiratoria y digestiva que almacenan histamina, prostaglandinas y leucotrienos dentro de gránulos densamente empaquetados del citoplasma(11). En personas con alergias a los alimentos, los antígenos específicos producen una rápida liberación de mediadores de las células que induce una gama de reacciones que afectan a diferentes áreas del cuerpo (10,12).

En cuanto al tipo de alérgeno, son ocho alimentos los responsables del 90% de las reacciones alérgicas: leche, soja, huevos, trigo, cacahuetes, nueces, pescado y mariscos (10,13). La leche y el huevo son los alimentos que están más relacionados con alergias en la infancia (14–16), si bien, en muchos casos, llegan a desaparecer, pues a medida que niños y adolescentes crecen desarrollan una tolerancia al alimento (15). Los niños superarán la leche y trigo en el 64% de los casos a los 12 años, mientras que el porcentaje es menor para las alergias a los huevos al 37% a los 10 años (10). En cambio, las alergias a los frutos secos y a los mariscos, aunque de menor frecuencia, son las que más persisten (17).

Síntomas.

La mayoría de las reacciones ocurren dentro de 1 hora de la exposición al alérgeno; Sin embargo, las reacciones también pueden ocurrir dentro de 8-72 horas después de la exposición inicial. La liberación de histamina de los mastocitos conduce a síntomas tales como vasodilatación y aumento de la permeabilidad, mientras que la broncoconstricción es debida a una secreción de leucotrienos y prostaglandina D2 (18).

Las manifestaciones clínicas de las reacciones anafilácticas inician con picor en palmas y plantas, pabellones auriculares, picor nasal, estornudos, hormigueo, intranquilidad, malestar general.

- Aparecen síntomas cutáneos como enrojecimiento, picor, urticaria, angioedema.
- Síntomas respiratorios como picor y sensación de opresión de garganta, dificultad para tragar, tos seca, disnea, opresión torácica y sibilancias.
- Síntomas gastrointestinales como dolor abdominal, vómitos o diarrea
- Síntomas cardiovasculares entre los que se encuentran dolor torácico, desmayo, palpitaciones, hipotensión (bajada de la tensión arterial) y pérdida del conocimiento (shock).
- Otras presentaciones clínicas Incluyen incontinencia urinaria o fecal y diaforesis(10).

La aparición de signos y síntomas relacionados con la anafilaxia puede variar entre unos minutos y varias horas después de la exposición al alérgeno (10).

Diagnóstico

Los parámetros para diagnosticar AAS incluyen (19–23):

- niveles elevados de IgE contra proteínas alimentarias (valores de IgE > 85 kU / l)

- antecedentes positivos de al menos una reacción alérgica grave (es decir, una reacción definida como grado 4 o grado 5 según clasificación de Clark y Ewan)(20) después de la exposición accidental o voluntaria (provocación oral) al alimento causal.

Tratamiento

En la actualidad no existe una cura para la AA (24) y la única medida es la evitación del alérgeno específico (25,26); una labor que, cuando el niño es pequeño, recae en los padres, desempeñando un papel crucial en la seguridad de sus hijos.

Cuando fallan las estrategias de evitación del alérgeno, el autoinyector de adrenalina se convierte en la principal arma para prevenir y/o disminuir la muerte por anafilaxia (27). El retraso en la administración de epinefrina (aprox. 30 minutos) se ha asociado con mayor riesgo de muerte por anafilaxia. Hay incluso otros individuos (17%) que requieren una segunda dosis de epinefrina. De ahí que se haga tan importante la necesidad de que estos niños siempre lleven un autoinyector de adrenalina consigo (28).

Complicaciones

Los síntomas y la gravedad de estos efectos adversos varían entre individuos y puede depender de la cantidad de exposición o ingestión. En algunos niños, la ingestión de pequeñas cantidades de los alimentos pueden causar serias consecuencias e incluso la muerte (10). La incidencia de anafilaxia está aumentando en la comunidad (18,29) y muchas de las reacciones alérgicas se producen fuera del domicilio, siendo la escuela uno de los lugares donde pueden desarrollarse reacciones alérgicas (18). Se ha comprobado que un número creciente de niños en edad escolar con alergias graves que causan una respuesta

anafiláctica en el cuerpo requieren atención de emergencia para prevenir la muerte (30,31).

La evitación del alérgeno no resulta fácil para los niños (e, incluso, para los padres) debido al inadecuado etiquetado de los productos alimenticios y la complejidad a la hora de identificar los ingredientes de las comidas cuando se come fuera (32). Como consecuencia de ello, se producen, en no pocas ocasiones, déficits nutricionales asociados a la ausencia intencionada de alimentos; y a pesar de estas medidas llevadas a cabo por los padres, se continúan produciendo no pocas reacciones anafilácticas, fundamentalmente, cuando se come fuera de casa. Según Pumphrey (33), el 76% de las reacciones anafilácticas relacionadas con los alimentos se dieron cuando se había comido fuera de casa.

1.3 Diabetes mellitus tipo 1

Dimensiones de la enfermedad

A nivel mundial, la DM1 está aumentando tanto en incidencia como en prevalencia, con crecimientos anuales generales en la incidencia de aproximadamente 2 a 3% por año (34,35). Los mayores incrementos observados en la incidencia de DM1 se encuentran entre los niños menores de 15 años, particularmente en los menores de 5 años. Se estima que, actualmente, unos 79.000 niños en todo el mundo desarrollan DM1 anualmente, y su incidencia está aumentando, aún más, en muchos países (36–38). A pesar de todo esto, la ENSE recoge un 0,2% de prevalencia de DM1 en menores de 15 años en sus datos de 2017 (7).

Definición

La DM1 es una enfermedad autoinmune crónica caracterizada por un aumento de los niveles de glucosa en sangre (hiperglucemia), que se debe a la deficiencia

de insulina que se produce como consecuencia de la pérdida de las células β de los islotes pancreáticos (39,40).

Se han descrito que los factores que predisponen el desarrollo de la DM1 son la autoinmunidad, el factor genético y el medio ambiente (41,42).

Fisiopatología

La insulina es una hormona generada por las células beta del páncreas que facilita la absorción de glucosa. La enfermedad se produce debido a destrucción de las células beta del páncreas, lo que lleva a una deficiencia de insulina que puede ser leve al principio, pero evoluciona rápidamente hacia la carencia absoluta de la hormona.

Como consecuencia, se produce una acumulación de glucosa en sangre que presenta efectos citotóxicos tales como la glucosilación no enzimática; la glucosa se une a moléculas como la hemoglobina o los lipopolisacáridos de las paredes de los vasos sanguíneos y a las lipoproteínas de la sangre, causando su acumulación y la aparición de ateromas. Además, al no poder usarse la glucosa como combustible metabólico, se favorece la digestión de lípidos y proteínas que aportan menor cantidad de energía apareciendo síntomas de polifagia (sensación de hambre) y de adelgazamiento. El uso de las grasas como fuente energética provoca la liberación de ácidos grasos, que son oxidados a AcetilCoA. Altos niveles de AcetilCoA saturan el ciclo de Krebs, obligando a que el AcetilCoA siga la ruta de síntesis de cuerpos cetónicos. El exceso de cuerpos cetónicos provoca cetoacidosis, que origina graves problemas pudiendo conducir al coma o, incluso, a la muerte. Por último, el exceso de glucosa es eliminado en la orina junto a gran cantidad de agua aumentando la diuresis y la sensación de sed (poliuria y polidipsia) (35,39,43).

El proceso de desarrollo de la DM1 es gradual, pudiendo ser necesarios varios años antes de que se manifieste clínicamente. La enfermedad se desarrolla por el ataque del sistema inmune contra las propias células beta del páncreas, encargadas de producir la insulina.

Los niños con DM1 suelen presentar síntomas de fatiga, poliuria (aumento de la micción), polidipsia (aumento de la sed), polifagia (aumento del apetito), náuseas, vómitos y pérdida de peso; aproximadamente un tercio presenta cetoacidosis diabética (35).

Diagnóstico

La Asociación Americana de Diabetes (ADA)(44) en su última actualización de 2020 clasifica como criterios diagnósticos de la diabetes:

- Glucosa en ayuno ≥ 126 mg/dL (7.0 mmol/L) tras no haber tenido ingesta calórica en las últimas 8 horas
 - o
- Glucosa plasmática a las 2 horas de ≥ 200 mg/dL (11.1 mmol/L) durante una prueba oral de tolerancia a la glucosa. La prueba deberá ser realizada con una carga de 75 gramos de glucosa disuelta en agua.
 - o
- Hemoglobina glucosilada (A1C) $\geq 6.5\%$.
 - o
- Paciente con síntomas clásicos de hiperglicemia o crisis hiperglucémica con una glucosa al azar ≥ 200 mg/dL.

Ya sea el valor de glucosa plasmática en ayunas o el valor de glucosa plasmática de 2 h durante una prueba de tolerancia oral a la glucosa de 75 g, o los criterios de Hemoglobina glicosilada. En ausencia de hiperglicemia inequívoca, el

diagnóstico requiere dos resultados de prueba anormales de la misma muestra o en dos muestras de prueba separadas.

Tratamiento

El tratamiento de la DM1 es la insulina exógena que será administrada a través de inyección subcutánea directa o bien mediante bombas de infusión continua (35,45–47). La DM1 conduce a una dependencia absoluta del tratamiento con insulina, esto conlleva, un autocontrol frecuente de los niveles de glucosa en sangre (48) y ajuste de las dosis de insulina, (49) que se harán de manera personalizada y respondiendo a las características del enfermo y su estilo de vida, y con ello, mantener unas cifras de glucosa dentro de la normalidad (45).

La insulina de origen animal ha sido sustituida por insulina producida por ADN recombinante. Existen varios tipos de insulina, entre los que se encuentran (50,51):

- la insulina regular que es una insulina prandial de acción corta con una concentración basal.
- la insulina NPH es una insulina de acción intermedia que tiene una acción de pico amplia que proporciona una cobertura prandial.
- Aspart, glulisine y lispro son insulinas analógicas de acción rápida que imitan la secreción prandial fisiológica de la insulina.
- Detemir y la glargina son insulinas de acción prolongada que tienen un pico de acción mínimo y proporcionar suministro de insulina basal.

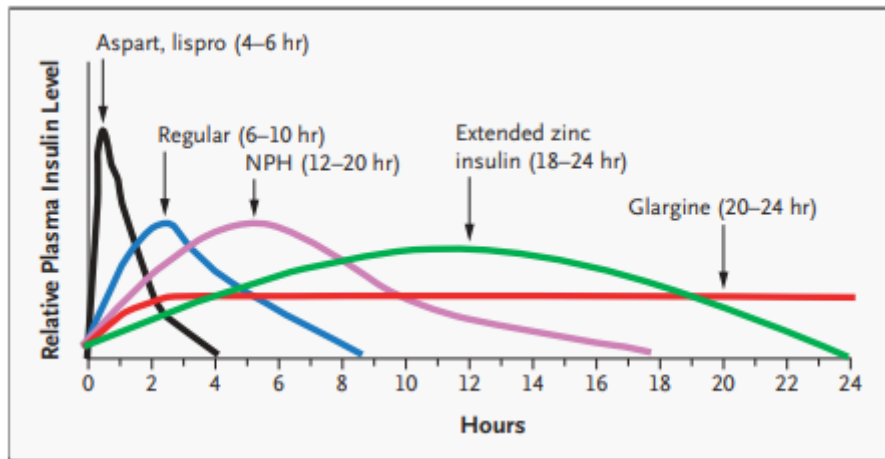


Figura 2: Efecto de los diferentes tipos de insulina (52)

Añadido a todo esto, la realización de actividad física permite disminuir los niveles de glucemia, por lo tanto, favorece la disminución las necesidades de insulina en el organismo y a la vez, disminuye los factores de riesgo cardiovascular (53,54).

El tratamiento con insulina, el ejercicio físico y una dieta adecuada son la fórmula perfecta para el manejo óptimo de la enfermedad (49).

Complicaciones

Entre los efectos adversos más comunes del tratamiento, especialmente con insulina o sulfonilureas, se encuentra la hipoglucemia y en menor medida episodios de hiperglucemia y cetoacidosis(55). Es por ello que la mortalidad de los niños con DM1 es más frecuente que la de la población pediátrica general(56).

La hipoglucemia es causada por un exceso de insulina y una respuesta fisiológica comprometida a un nivel de glucosa ≤ 70 mg/dl (57). La hipoglucemia no debe ser definida solamente por los niveles de glucosa en sangre, ya que los síntomas varían en función de los diferentes niveles de glucosa en sangre(58). Además, los síntomas de la hipoglucemia a menudo no son específicos y, en algunos

pacientes, pueden incluso estar ausente. Por lo general, los signos y síntomas que aparecen incluyen mareos, temblores, sudoración, cambios en la personalidad, irritabilidad, ansiedad, visión borrosa, debilidad, dolor de cabeza, incapacidad para concentrarse, taquicardia o palpitaciones. La gravedad de la hipoglucemia puede definirse como leve, moderada o severa; la hipoglucemia leve a moderada puede ser auto-tratada, pero un episodio severo requiere la ayuda de alguien para administrar el tratamiento al paciente que esté inconsciente o no sea capaz de hacerlo por el mismo (55,59).

La hipoglucemia se aborda de dos maneras dependiendo de si el paciente, en este caso el niño, se encuentra consciente o inconsciente. En el caso de que no se haya producido alteración de la consciencia, una vez se haya tomado la muestra de glucosa se administrarán 10-15 gramos de hidratos de carbono sencillos (azúcar); si a los 10-15 minutos la glucosa se mantiene por debajo de 70 mg/dl procederemos a administrar otros 10-15 gramos de hidratos de carbono, pero esta vez, de acción prolongada (20 g de pan, 3 galletas...) esto se repetirá hasta que la glucosa en sangre aumente. Por otro lado, si se ha producido alteración de la consciencia pasaremos a administrar glucagón de manera intramuscular o subcutánea (60).

Un mal control metabólico puede dar lugar a complicaciones agudas y crónicas como son las microvasculares (retinopatía, nefropatía y neuropatía) y las macrovasculares (cardiovasculares, cerebrovasculares y enfermedad vascular periférica). Los niños son más sensibles a la falta de insulina que los adultos y corren un mayor riesgo de sufrir un desarrollo de cetoacidosis diabética. Episodios de graves hipoglucemia o cetoacidosis, especialmente en niños pequeños, son factores de riesgo de anomalías cerebrales estructurales y deterioro de la función cognitiva que puede derivar incluso en daño cerebral (35,45,61).

1.4 Epilepsia

Dimensiones de la enfermedad

La epilepsia es el trastorno neurológico más común en niños y adolescentes (62,63). La OMS estimó en 2016 que hay 50 millones de personas afectadas de epilepsia a nivel mundial; de los cuales 33 millones son niños (64). Según los datos de la ENSE de 2017 la epilepsia afecta al 0,2% de los niños en España (7).

Definición

El término epilepsia proviene del griego *epilepsia* que significa “intercepción” (65).

La epilepsia es una enfermedad crónica del sistema nervioso central, que se manifiesta en forma de crisis inesperadas y espontáneas, desencadenadas por una actividad eléctrica excesiva de un grupo de neuronas hiperexcitables (66).

La epilepsia fue definida por la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) en 2005 (67) como *“una aparición transitoria de signos y / o síntomas debido a una actividad neuronal anormal excesiva o sincrónica en el cerebro”*. Esta definición fue actualizada en 2017 (68) indicando que la epilepsia existe cuando alguien tiene un ataque epiléptico y su cerebro *“demuestra una tendencia patológica y duradera a tener convulsiones recurrentes”* (62,63,69,70).

Fisiopatología

Puesto que no es lo mismo una crisis convulsiva que la epilepsia, se procede a describir previamente los tipos de convulsiones.

Las convulsiones se clasifican según el inicio en (68):

- **Convulsiones focales** (anteriormente conocidas como parciales): Se inicia en uno solo de los dos hemisferios cerebrales.

La nueva clasificación también clarifica lo que quiere decir disminución de la conciencia. Se define como la capacidad de estar alerta manteniendo la percepción tanto de uno mismo como de lo que sucede en el entorno. Cualquier modificación de la alerta se considerará una alteración de la conciencia.

En las crisis focales la persona puede mantenerse alerta o no, diremos entonces que es una crisis focal en alerta o una crisis focal con disminución de la alerta.

- **Convulsiones generalizadas**: cuando su origen sucede en los dos hemisferios a la vez. La descarga anómala sucede a la vez en todas las neuronas de la corteza cerebral, siempre hay pérdida de conciencia. Estas crisis generalizadas pueden ser de distintos tipos: ausencias, tónico-clónicas, atónicas, mioclónicas, tónicas, espasmos.
- **Inicio desconocido** (cuando no hay información suficiente para clasificar la convulsión como focal o generalizada).

Las convulsiones se pueden subdividir de acuerdo con su primera característica, ya sea una manifestación motora o no motora. Cuando sucede cualquier cambio en la actividad muscular, aumenta o disminuye, se dice que la crisis es motora. Cuando las manifestaciones de la crisis no suponen un cambio en esta actividad muscular se dice que la crisis es no motora (62,69).

Tabla 1. ILAE 2017- clasificación de los tipos de crisis.			
ORIGEN FOCAL		ORIGEN GENERALIZADO	ORIGEN DESCONOCIDO
ALERTA	ALERTA DISMINUIDA		
ORIGEN MOTOR: - Automatismos - Atónica - Clínica - Espasmos epilépticos - Hiperkinética - Mioclónica - Tónica ORIGEN NO MOTOR: - Autonómica - Bloqueo actividad - Cognitiva - Emocional - sensorial		ORIGEN MOTOR: - Tónico-clónica - Clónica - Tónica - Mioclónica - Mioclónico-tónico-clónica - Mioclónico-atónica - Atónica - Espasmos epilépticos ORIGEN NO MOTOR (AUSENCIA) - Típica - Atípica - Mioclónica - Mioclónica palpebral	ORIGEN MOTOR: - Tónico-clónica - Espasmos epilépticos ORIGEN NO MOTOR: - Bloqueo actividad

Características de algunas de ellas (71):

- Tónico-clónica: Se caracterizan por una pérdida de conocimiento acompañado de rigidez al inicio (fase tónica) y movimientos rítmicos corporales (fase clónica)
- Ausencia: La persona se muestra inmóvil, con la mirada fija durante unos segundos y absorta. Suelen ser breves y en muchas ocasiones pasan desapercibidas
- Mioclónica: Se caracteriza por un movimiento brusco e instantáneo de una parte o de todo el cuerpo

- Atónica. Se produce una caída al suelo de forma repentina al perder el tono muscular y la consciencia durante unos segundos, se recupera de forma instantánea
- Espasmos epilépticos. Se producen habitualmente hasta los dos años de edad cursando con una flexión o extensión brusca del cuerpo y cabeza durante unos segundos.
- Autonómica (porque se altera el sistema autónomo) si se producen cambios en el color de la piel, la frecuencia cardíaca, la respiración...
- Sensorial, si se altera la visión, la audición, el tacto...
- Emocional, si aparece, miedo, risa, llanto...
- Cognitiva, si se altera la capacidad de razonar
- De bloqueo, si se produce un paro en la actividad de la persona.

La clasificación del tipo de epilepsia tiene un alcance más amplio que la clasificación de las convulsiones y considera la posibilidad de tener múltiples tipos de convulsiones, e incorpora información sobre la clínica general, imagenología, genética, pruebas de laboratorio, pronósticos y comorbilidades. En muchos casos, el tipo y la etiología proporcionan información que es fundamental para orientar el tratamiento del paciente. Los tipos de epilepsia se clasifican en (68):

1. Focal
2. Generalizada
3. Combinada Generalizado y Focal
4. Desconocido.

La etiología puede ser estructural, genética, infecciosa, metabólica, inmunológica y desconocida.

Para colocar a un paciente en uno de estos grupos, la categoría uno utiliza la clasificación de todos los tipos de convulsiones que tiene un paciente y luego las asigna en conjunto a una de estas cuatro categorías.

Los síndromes de epilepsia se refieren a grupos de características (tipo(s) de convulsión, hallazgos en el electroencefalograma (EEG), hallazgos por imágenes, características dependientes de la edad, desencadenantes y a veces pronóstico) que ocurren juntos (62,69).

A modo de resumen, en el siguiente esquema se puede visualizar mejor lo anteriormente descrito.

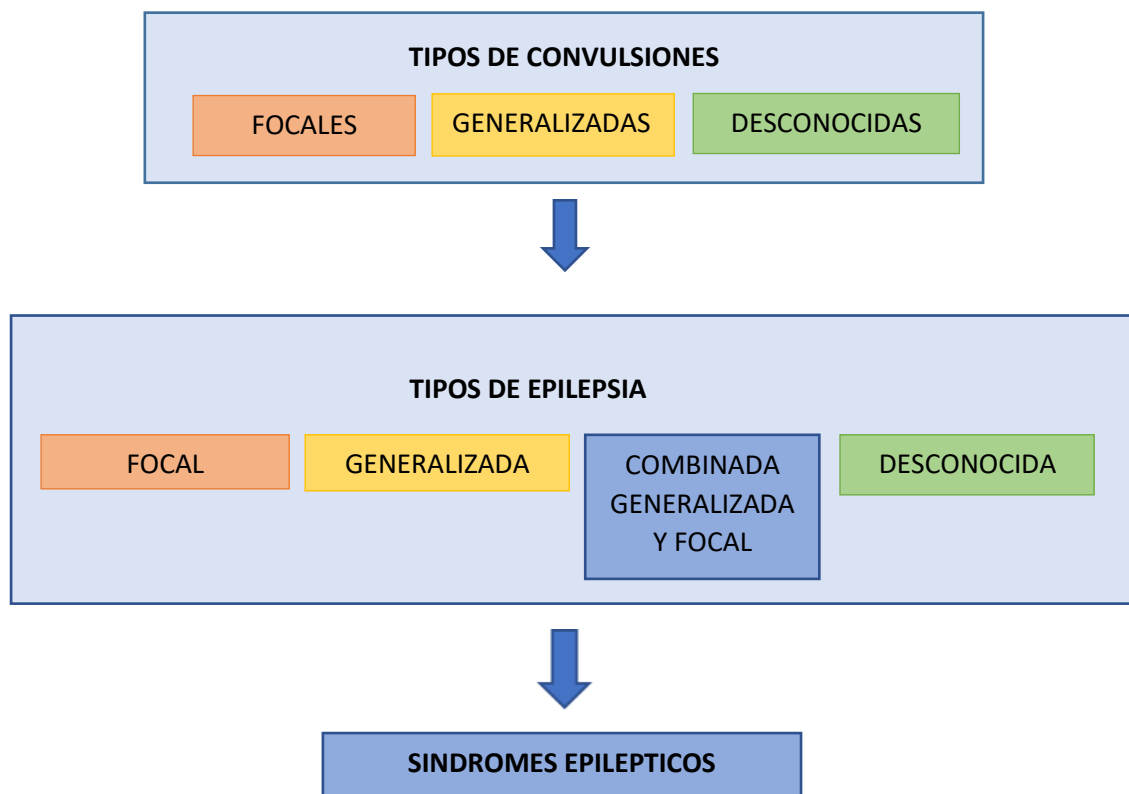


Figura 3. Esquema sobre los diferentes tipos de convulsiones y epilepsia.

Diagnóstico

Según la definición práctica de epilepsia de 2014 de la Liga Internacional contra la Epilepsia, la epilepsia se puede diagnosticar si se cumple uno de estos criterios (66):

- Al menos dos convulsiones no provocadas que ocurran en un plazo superior a 24 horas
- Una crisis epiléptica no provocada (o refleja) y un riesgo de presentar nuevas crisis similar al derivado tras tener dos crisis no provocadas (de al menos un 60% de probabilidad de recurrencia en los próximos 10 años).
- cuando se puede identificar un síndrome epiléptico.

El diagnóstico de epilepsia se basa principalmente en criterios clínicos y las investigaciones de apoyo incluyen EEG y neuroimagen, principalmente imágenes por resonancia magnética (MRI) (62).

Tratamiento

El objetivo del tratamiento de la epilepsia es prevenir las convulsiones, con los efectos secundarios mínimo. Las convulsiones son, por tanto, un trastorno paroxístico de la conciencia, del comportamiento, de la sensación o de la función autónoma causada por la interrupción de la función cerebral (69,72). La mayoría de las convulsiones son eventos transitorios y autolimitados, que permiten al niño volver a su estado basal. Cuando se prolongan, las convulsiones pueden llegar a ser difíciles de terminar, lo que requiere un tratamiento de emergencia (73). Esto se lleva a cabo con fármacos antiepilépticos ya sea en monoterapia o en combinación (73). La mayoría de los estudiantes con un trastorno convulsivo tienen medicación de rescate, que serán de gran importancia en la escuela. Entre ellos, destaca por su gran facilidad en la administración el midazolam (vía oral) (74).

Complicaciones

Las convulsiones pueden producir graves consecuencias a nivel neuronal, llegando a ocasionar trastornos del sueño, y déficits del aprendizaje y la atención (75-77). Los niños con epilepsia tienen más altas tasas de dificultades del desarrollo neurológico y psiquiátrico en comparación con la población pediátrica general y niños con otros trastornos no neurológicos (78,79).

CAPÍTULO 2: Impacto de la enfermedad crónica en la infancia.

1. Caracterización del impacto

La Real Academia Española (RAE) define el término **impacto** como *“Golpe emocional producido por una noticia desconcertante”*, a su vez, de acuerdo con el Diccionario de uso del español, el término impacto proviene de *“impactus”*, del latín tardío y significa, en su tercera acepción, *“impresión o efecto muy intensos dejados en alguien o en algo por cualquier acción o suceso”* (80,81).

El impacto producido por una enfermedad va a depender de diversos factores: la etiología, el pronóstico, el tratamiento, las características personales de la persona afectada y la imagen social que se tenga de la enfermedad (82). Estos factores tendrán mayor repercusión si la patología se produce en las edades más tempranas de la vida.

Así mismo, las enfermedades que son de naturaleza crónica tienen la capacidad de generar estrés y un impacto no solo personal en los propios afectados, en este caso, los niños, sino también en sus familias. Éstas últimas se ven al mismo tiempo afectadas por el impacto económico que tiene la enfermedad en sus economías domésticas (83). Hablamos, por tanto, de un triple impacto, en los niños, la familia y el aspecto económico. Procederemos a analizar cada una de ellos:

a) Impacto personal

La infancia representa una etapa prioritaria en la vida de una persona, por ello, el proceso de crecimiento y desarrollo humano otorga, en esta fase de la vida, un momento excepcional para la adquisición de hábitos de vida saludables, de aprendizaje de conocimientos y desarrollo de conductas generadoras de salud; pero a su vez, la infancia también implica determinados factores de riesgo, que

propician que la infancia sea considerada como un grupo vulnerable. Por ello, todos los procesos relacionados con el mantenimiento, la promoción de la salud y prevención de la enfermedad, representan un objetivo de importancia a nivel mundial, independientemente de situación en la que se encuentren cada uno de ellos.

Las restricciones que conllevan las **AAS** se aplican aparentemente a la alimentación, sin embargo, debido al papel integral que toma la comida en la vida diaria, estas restricciones se extienden mucho más allá de las "horas de las comidas". Por este motivo, los eventos sociales se viven de manera diferente y tienen un significado distinto para los niños con AA, pudiendo provocar en ellos sentimientos de angustia y un aumento del estado de hipervigilancia para la evitación del alérgeno, ya que presentan una preocupación constante por tener una reacción alérgica (84) mermando el disfrute de los niños en distintas situaciones o eventos sociales (85). Por otro lado, también se han observado síntomas de estrés postraumático en niños que han sufrido una anafilaxia previa, sobre todo cuando el estrés derivado a una exposición a alérgenos alimentarios es demasiado grande (84).

Entre las preocupaciones más frecuentes relacionadas con la **DM1** manifestadas por estos pacientes están la responsabilidad que supone controlar continuamente la DM1, el constante estado de alerta en cuanto a la respuesta corporal a la insulina, los altibajos anímicos dependientes de las tasas de glucosa en sangre, la ansiedad generada por la valoración social-afectiva de su enfermedad (especialmente, miedo a reacciones negativas de sus amigos) y, en general, el continuo pensamiento sobre las complicaciones de su enfermedad. Las demandas ligadas al manejo de la DM1 provocan, en estos niños, un importante estrés y malestar psicológico, que, en muchas ocasiones, favorece un pobre

control metabólico, el incumplimiento del tratamiento y, en definitiva, un peor ajuste (86–89).

Por último, en cuanto a la **epilepsia**, los predictores más fuertes del impacto de la epilepsia infantil son a menudo dificultades psiquiátricas (90), en particular la depresión, baja autoestima y la ansiedad (78,79). La depresión tiene un profundo impacto en la calidad de vida de estos pacientes llegando a reducirla considerablemente, pudiendo sufrir depresión hasta un tercio de estos niños (91). Por lo tanto, la identificación de la existencia, así como la extensión y naturaleza de los síntomas de depresión y la ansiedad parece crucial en cuanto a promover la calidad de vida en la epilepsia infantil (92). Estas situaciones podrían mejorarse con intervenciones centradas en el aumento de la autoestima llevadas a cabo entre la familia y el niño (93,94).

b) Impacto familiar

El impacto de la enfermedad en el día a día del niño va a determinar la calidad de vida del niño y su familia (83). En el caso de los niños afectados por alguna patología crónica, la familia adquiere una gran importancia y supone un gran apoyo. En la mayoría de los casos, los padres son el pilar fundamental en el transcurso de la enfermedad sintiéndose responsables del control de los síntomas, la administración de tratamientos, controles en la alimentación... estas conductas, en muchos casos asociadas a una sobreprotección del menor, pueden desembocar en un retraso en la adquisición de autonomía frente a la enfermedad por parte del niño (71).

Para la OMS, la familia es el agente primario de la sociedad para la promoción de la salud. Cada familia, según su experiencia previa con la enfermedad, los problemas médicos asociados a la patología, el nivel socio-económico o la calidad de los servicios sanitarios y educativos que les rodea, responde de manera diferente ante el diagnóstico y deben adaptarse a las características de la misma

en sus diferentes fases. A su vez, la escuela es también testigo de los cambios relacionados con la patología, de la aparición de los primeros síntomas y del proceso de adaptación a las diferentes fases de la enfermedad (71,95).

En lo que respecta al impacto de la **AAS** (24,96,97), el temor constante a la reacción anafiláctica (98,99) hace que la mayoría de las familias afronten los retos con responsabilidad, pero a su vez los vivan como un riesgo y una amenaza continua (24,100), que se traduce, muchas veces, en una necesidad constante de vigilancia que hace que, dejar al niño con otras personas (24) se convierta en algo realmente improbable.

Más allá de las repercusiones directas sobre el niño, las alergias alimentarias terminan afectando a la calidad de vida de toda su familia (25,101) y aumentando la tensión entre sus distintos miembros, pues producen una limitación de las actividades sociales (102–104) asociadas con eventos sociales y culturales que incluyen el suministro de alimentos, por ejemplo, fiestas de cumpleaños y eventos escolares (100).

Por tanto, los niños con AA y sus padres necesitan una amplia formación en la adquisición de los conocimientos necesarios para vivir con la alergia. Esto debe incluir información para identificar cuáles son los alimentos que deben evitar de la dieta (99), aprender a hacer una cuidadosa lectura de las etiquetas de los productos (102), tener cuidado con la contaminación cruzada (105), saber reconocer una reacción alérgica grave y, dado el caso, administrar el autoinyector de adrenalina (99).

En relación con la **DM1**, los padres asumen la responsabilidad de los controles de glucemia, la administración de insulina varias veces al día y la planificación de comidas. Esto provoca demandas muy importantes a los miembros de la familia, enfrentándose a los diferentes desafíos en cada etapa de crecimiento y desarrollo. Estas responsabilidades parentales ocasionan serios problemas de

estrés y ansiedad en la familia, generando síntomas de burnout, principalmente en las madres(106).

Los episodios hipoglucémicos agudos afectarán temporalmente el estado de alerta mental de los padres (107), al igual que los episodios más duraderos de hiperglucemia y cetoacidosis haciendo que estén alerta y vivan con un miedo continuo ante el posible efecto adverso (108,109).

Los padres y madres llevan esa carga de criar un niño con DM1, experimentando muchas veces culpa y preocupación por las hipoglucemias y complicaciones del futuro 23,24 (106)

Con respecto a la **epilepsia**, al igual que ocurre con las otras patologías, la familia también experimenta sentimientos de ansiedad y de estrés ocasionado por la patología. Cada vez que el niño tiene una convulsión temen por su vida y se preocupan por el daño cerebral potencial que puedan sufrir y a la vez, poner en práctica los conocimientos adquiridos sobre cómo actuar ante las convulsiones. Los padres también experimentan síntomas de agotamiento al no tener un descanso nocturno debido a la incertidumbre o intranquilidad por sufrir episodios de convulsiones.

Por otro lado, los padres se esfuerzan en establecer patrones de interacción familiar apropiados para el desarrollo del niño fomentando su motivación, específicamente en términos de rutina y reglas en el día a día, así como adaptando su estilo de vida a las necesidades de su hijo y con ello, mejorar su adherencia al tratamiento y favorecer su seguridad, evitando sentimientos de frustración o situaciones de estrés en el niño.

Las familias presentan preocupación relacionada con el estigma de la patología en la sociedad y eso les causa ansiedad al pensar que sus hijos puedan no integrarse de manera adecuada o sufrir un rechazo por el resto de niños (110,111).

c) **Impacto económico**

Las tres patologías tienen su reflejo en la economía familiar, aunque parece ser que son las alergias alimentarias las que más afectan a la economía doméstica, vamos a desglosar cada una de ellas más detalladamente:

Las **AAS** conllevan importantes repercusiones a nivel económico, dado que los alimentos libres de alérgenos tienen un precio mucho mayor al de los productos no aptos. Eso sin contar con que son, también, más difíciles de encontrar en los distintos supermercados(112).

Por otro lado, en lo que respecta a **la DM1**, ésta tiene repercusiones en el nivel económico relacionados con la reducción laboral a la que optan muchos padres para hacerse cargo del niño. El coste de los tratamientos se ve igualmente reflejado en el presupuesto familiar, especialmente, en el caso de los nuevos avances desarrollados para tratar la DM1. (106,113,114).

Por último, la **epilepsia** también afecta a la economía familiar. La mayoría de los estudios sobre el impacto económico de la epilepsia se centran principalmente en el elevado coste del tratamiento, los costes relacionados con los cuidados del niño como pueden ser visitas al psicólogos y terapeutas (115,116). Se ha encontrado que el coste anual estimado duplica el gasto medio por persona en el sistema sanitario en España (117).

No obstante, a pesar de la amplitud de información ya publicada, aun creemos que es oportuno, incluso necesario, cuantificar este impacto y a la vez, profundizar en la comprensión que esta situación genera en las escuelas y con ello, percibir las fortalezas o debilidades que están presentes.

2. Medición del impacto

Existen varias escalas para evaluar el impacto que ocasionan las enfermedades crónicas en la familia. Entre ellas encontramos:

- **Escala IOFS (Impact on Family Scale)**

Stein y Riessman desarrollaron en 1980 para evaluar el impacto de las condiciones crónicas de la infancia en la calidad de vida familiar. Se trata de un cuestionario de 24 ítems divididos en 4 subescalas: Impacto familiar/social (9 ítems), impacto familiar/personal (6 ítems), experiencia con la enfermedad (5 ítems) y carga económica (4 ítems). La carga económica se refiere a las consecuencias económicas para la familia. El impacto familiar/social se refiere a la interrupción de la interacción social. El impacto familiar/personal se refiere a la carga psicológica que experimenta el cuidador principal. La experiencia con la enfermedad se refiere a las estrategias de afrontamiento de la enfermedad que utiliza la familia (118,119).

Cada ítem posee cuatro opciones de respuesta tipo Likert: 4= "Cierto", 3= "algunas veces cierto", 2= "pocas veces cierto", 1= "falso".

La puntuación máxima global del cuestionario completo es de 96 puntos resultante del sumatorio de las respuestas de cada pregunta, siendo dicho valor proporcional al impacto familiar que provoca la enfermedad del niño.

La IOFS ha sido validada en diversos idiomas (turco, francés, italiano y alemán) mostrando en todas ellas una excelente consistencia interna con valores de α de Cronbach entre 0.88 y 0.93 (120–124) y una elevada concordancia, situándose el Índice de Correlación Intraclase (ICC) entre 0.77 y 0.953.

- **Escala FIS (Family Impact Scale):**

Cuestionario tipo Likert desarrollado por Locker et al. (125). Consta de 14 ítems divididos en tres subescalas: actividad familiar, emociones familiares, conflicto familiar y carga financiera. El cuestionario se responde haciendo referencia a los 3 meses anteriores. Las preguntas

tienen cinco opciones de respuesta Likert: "nunca = 0", "una vez o dos veces = 1", "a veces = 2", "a menudo = 3" y "cada día o casi todos los días = 4". El número de respuestas "no sabe" se contabilizan, pero se excluyen de la puntuación total de la FIS para cada paciente.

Las puntuaciones totales de FIS y las puntuaciones para las subescalas individuales se calculan como una simple suma de la puntuación de las respuestas. Dado que hay 14 elementos, la puntuación final puede variar de 0 a 56, donde una puntuación más alta denota un mayor impacto en la calidad de vida familiar. Las propiedades psicométricas de FIS han sido evaluadas en Canadá, Reino Unido, China y Brasil siendo satisfactorias; se obtuvo un ICC entre 0.80 y 0.96 y un α de Cronbach de entre 0.80 y 0.92 (125–129).

- **Escala PedsQL:**

Cuestionario de 36 ítems formado por la fusión de dos escalas: la IOFS ya descrita anteriormente y el Child Health Questionnaire (CHQ), un instrumento validado que contiene escalas que miden la calidad de vida relacionada con la salud infantil. Contiene una escala que mide si la salud o el comportamiento del niño limitan las actividades familiares o provocan un conflicto familiar. Existen dos versiones de dicha escala una destinada a los padres y otra a los hijos. El cuestionario está dividido en 6 dimensiones que miden el funcionamiento auto informado de los padres: 1) Funcionamiento físico (6 ítems), 2) Funcionamiento emocional (5 ítems), 3) Funcionamiento social (4 ítems), 4) Funcionamiento cognitivo (5 ítems), 5) Comunicación (3 ítems) y 6) Preocupación (5 ítems); y por otro lado, 2 dimensiones que miden el funcionamiento familiar informado por los padres: 7) Actividades diarias (3 ítems) y 8) Relaciones familiares (5 ítems). El cuestionario es tipo Likert de 5 puntos (0 = nunca un problema;

4 = siempre un problema). Los elementos se puntúan de forma inversa y se transforman linealmente a una escala de 0 a 100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0), de modo que las puntuaciones más altas indican un mejor funcionamiento (menor impacto negativo). Las puntuaciones de escala se calculan como la suma de los elementos dividida por el número de elementos respondidos (esto representa los datos faltantes). Si faltan más del 50% de los elementos de la escala, no se calcula la puntuación de la escala.

Se demostró la confiabilidad de la consistencia interna para la puntuación total de la escala del módulo de impacto familiar de PedsQL ($\alpha = 0,97$) y exhibieron valores de ICC ($> 0,80$) (130,131).

CAPÍTULO 3: Enfermedad crónica y ámbito escolar.

Se estima que aproximadamente la mitad de las horas de vigilia de un niño se pasan en la escuela o guardería, bajo el cuidado de maestros y otro personal de la escuela (132–134) aprendiendo nuevos conocimientos y desarrollando nuevas habilidades, funciones sociales, etc. Estas dimensiones hacen que la atención al niño en el entorno escolar tenga una importante trascendencia para el correcto desarrollo del niño sano durante la infancia (112,135).

Pero, cuando hablamos, además, de niños con enfermedad, tenemos que hablar de la trascendencia que tiene la preparación de estos profesionales para gestionar la enfermedad (136,137) de estos niños. Dado que el número de menores con enfermedades crónicas o discapacidades ha aumentado con el transcurso de los años. También es en los colegios donde ocurren numerosos accidentes y situaciones de emergencia que precisan de tratamiento inmediato o incluso ingreso hospitalario urgente (132).

En España, la presencia de una enfermera en las escuelas no se distribuye por igual en todo el país. Por tanto, en la mayoría de los casos, la responsabilidad del manejo de las enfermedades crónicas recae en el personal de la escuela y requiere que los profesionales estén capacitados para la detección de síntomas que agraven la patología y la prevención de riesgos (71,138).

Los síntomas de una **reacción alérgica** suelen aparecer muy rápidamente, entre 5 y 30 minutos después de la exposición al alérgeno, es de fundamental importancia que los profesores reconozcan y afronten con prontitud estos eventos. Es cierto que la mayoría de las reacciones alérgicas no resultan en un shock anafiláctico, sin embargo, algunos estudios han demostrado que casi un tercio de las reacciones anafilácticas con un desenlace fatal que ocurren en la

escuela están asociadas principalmente con una respuesta tardía en la administración del autoinyector de adrenalina (139–141).

A pesar de los esfuerzos centrados en la evitación de los alérgenos que se encuentran en los alimentos, el profesorado también tiene que prestar especial atención al material escolar que está presente en el aula ya que puede encontrarse alérgenos ocultos en ellos como pueden ser las tizas que pueden contener caseína, una proteína que está presente en la leche, las temperas pueden contener soja, legumbres o cereales; o la plastilina que pueden contener trigo (22).

Para los niños con DM1 es fundamental que las habilidades de autogestión que han adquirido en el ámbito clínico y en el hogar también se promuevan en la escuela. La implicación y las necesidades de los niños con DM1 van a variar según la edad. A menudo van a necesitar apoyo de un cuidador adulto para manejar adecuadamente su enfermedad como puede ser durante la realización de su control de glucosa o la inyección de insulina. Los colegios deben proporcionar un almacenamiento seguro para la insulina y asegurarse de que haya áreas privadas disponibles para la administración de insulina si es necesario, al igual que una persona que se encargue de manejo y desarrollo de las técnicas. A los niños se les debe permitir participar plenamente y con seguridad en todas las actividades escolares y es posible que necesite asesoramiento sobre ajuste de insulina o carbohidratos durante las lecciones de educación física u horas de juego (142,143).

Por otro lado, los años de escolarización representan un período crítico del desarrollo social, psicológico y físico del niño con **epilepsia**. El período escolar tendrá un impacto significativo en la calidad de vida del niño y los roles futuros de adultos. Los niños con epilepsia tienen dificultades relacionadas con el aprendizaje, autoestima y aislamiento social, es por ello que el conocimiento y las

actitudes del maestro hacia la epilepsia pueden tener un impacto significativo en estas dificultades (144).

En el caso de la epilepsia, las convulsiones se producen de manera repentina causando potencialmente graves daños e incluso aunque raras veces, la muerte. La probabilidad de un cese exitoso de una convulsión es del 96% si se administra medicación de rescate durante los primeros 15 minutos de la convulsión. Las tasas de éxito disminuyen al 57% si la medicación de rescate se está administrando con retraso. Por lo tanto, es esencial que los maestros adquieran conocimientos sobre el tratamiento básico de las convulsiones agudas al igual que las medidas de seguridad que deben tomar para el evitar daños corporales durante las convulsiones, en particular por ahogamiento (145).

Es muy importante establecer medidas preventivas en aulas, zonas de recreo, comedores, áreas de almacenamiento de alimentos y talleres, así como durante actividades extracurriculares, para garantizar un equilibrio adecuado entre evitar reacciones/situaciones de emergencia y la participación segura de niños alérgicos en actividades con sus compañeros, asegurando así la integración y la no discriminación (138).

En definitiva, son varias las publicaciones relacionadas con estas tres patologías (138,144,146–149) que informan de deficiencias en el conocimiento y el manejo de las enfermedades crónicas por parte del personal escolar, pero observamos que la mayor parte de las publicaciones encontradas tienen la particularidad de no ser de origen español, lo cual incrementa lo novedoso de la temática, aumentando el interés por la situación en nuestro país.

Una de las soluciones también explorada en este estudio es la figura de la enfermera escolar, siendo una imagen más consolidada en países como EEUU, Reino Unido, Francia o Suecia (150–153) y no tanto en el nuestro.

Debido a que el número de niños con enfermedades crónicas ha aumentado progresivamente en los últimos años, surgió hace varias décadas la figura de la enfermera escolar con el fin de ayudar a los estudiantes a manejar sus condiciones de salud y proporcionar atención directa y gestión de casos (154,155). Las enfermeras escolares son una parte integral no solo de la comunidad médica/enfermera sino también de la comunidad educativa. Los niños prosperan cuando existe una relación de confianza entre la familia, la enfermera escolar y los maestros; mejorando su rendimiento escolar, así como el desarrollo de la propia enfermedad y reduciendo el absentismo, ya que la enfermera escolar les proporciona tanto a los padres como al niño un entorno seguro, donde les apoya, alienta y guía para ser más independientes en su enfermedad (156).

No obstante, y a pesar de que la enfermera escolar fuera de los centros de educación especial está haciéndose hueco poco a poco, aún es una figura que no está implantada de modo regular en todo el territorio.

CAPÍTULO 4: Cuidados centrados en la familia y el niño.

El enfoque sobre el que se basa para dar sentido y más visibilidad a la temática de la tesis es el cuidado centrado en la persona.

La persona pasa a ser el foco central del sistema, en lugar de ser un mero receptor de atención por su enfermedad, de forma, que interesa la comprensión de las experiencias, creencias y comportamientos de la persona con su patología.

El concepto de **cuidado centrado en la persona (CCP)** se presentó por primera vez en la literatura médica a mediados de la década de 1950 (157,158) y ha ido ganando terreno en la atención de la salud y la salud conductual con el paso del tiempo (159).

Este enfoque está fuertemente respaldado y promovido por institutos y organizaciones gubernamentales en todo el mundo y se ha convertido en uno de los principales objetivos de la política sanitaria con un énfasis creciente en los derechos de participación, la buena comunicación, las relaciones y la toma de decisiones compartida.

En Suecia, el Centro de la Universidad de Gotemburgo de cuidados centrados en las personas (GPCC) ha definido este concepto como la atención que reciben los pacientes, como personas únicas, que son más que su enfermedad, y con ello, establecer un acercamiento para llegar a conocer a la persona y su experiencia de salud a través del tiempo (160).

A su vez, la OMS define este concepto como los *“enfoques y prácticas que ven a la persona como un todo, con muchos niveles de necesidades y metas, y estas necesidades provienen de sus propios determinantes sociales y personales de la salud”* (161).

Como tal, los cuidados centrados en la persona requieren una comprensión de la perspectiva única de cada individuo, de su propio bienestar, fortalezas,

necesidades y desafíos. La creación de un plan de atención centrado en la persona proporciona una estructura dentro de la cual un individuo, en asociación con el profesional de la salud, puede identificar metas y habilidades en la vida personal a corto y largo plazo junto con el conocimiento, los pasos de acción y las intervenciones necesarias para alcanzarlos (162).

Para los profesionales de la salud este plan se convierte en (159,163):

- a) una estrategia esencial para gestionar la complejidad.
- b) una oportunidad para el pensamiento colaborativo y creativo, es decir, una oportunidad de ayudar a las personas a dar los siguientes pasos: algo que es valorado por los usuarios y profesionales del servicio por igual.
- c) una herramienta para medir el progreso y las metas en el corto y largo plazo.

Cuidar desde un enfoque personal también implica incluir a la familia en el proceso de prestación de cuidados, ya que el niño, en nuestro caso, no se encuentra solo, sino que pensamos en él desde una perspectiva holística donde se incluye de forma principal a la familia que le acompaña.

Cada vez es más conocido el impacto significativo que tienen las enfermedades en los familiares de los enfermos crónicos. Los miembros de la familia soportan una carga destacada de cuidado de más del 50% y experimentan síntomas psicológicos, que incluyen estrés agudo, estrés postraumático, ansiedad generalizada y depresión. Por ello, existe una creciente conciencia en cuanto a la importancia de reducir los efectos sobre los cuidadores familiares y de que el apoyo a los cuidadores familiares también puede mejorar los resultados de los pacientes. La atención centrada en la familia reconoce la importancia del núcleo familiar para la recuperación del paciente y describe las responsabilidades del equipo de atención sanitaria para brindar apoyo a las familias de pacientes enfermos, especialmente si son niños (164).

Por ello, los investigadores de GPCC, que trabajan en pediatría, adaptaron el CCP a el cuidado centrado en el niño y su familia (165). Dentro de la salud infantil, el concepto de **cuidado centrado en la familia (CCF)** es la filosofía de cuidado preferida dentro de la atención médica desde hace muchas décadas (160).

Este concepto surgió por primera vez en los Estados Unidos a principios de la década de 1970 (166), y siguió los cambios que estaban barriendo la pediatría en todo el mundo después de la publicación del Informe Platt por parte del gobierno británico en 1959 (167). Con el tiempo, evolucionó hasta convertirse en el modelo de cuidado aceptado en la mayoría de los centros donde se cuida a niños. Se defiende la idea de que la familia debe ser la unidad de cuidado cuando un niño es admitido en un servicio de salud, porque toda la familia se ve inevitablemente afectada cuando un niño está enfermo (168).

Se puede definir el CCF de forma teórica y de forma operativa. Desde un punto de vista teórico diremos que se trata de una filosofía de cuidado que sitúa a la familia en una posición central en cuanto al cuidado del paciente (169), se trata por tanto, de una forma de cuidar a los niños y sus familias y así garantizar que la atención médica se planifica con toda la familia, no solo con el niño de manera individual, todos los miembros de la familia son reconocidos como receptores de cuidados (170) y de esta manera garantizar que el cuidado brindado sea efectivo y apropiado (168).

Y de forma operativa, el CCF se desarrolla como una asociación donde los profesionales de la salud y los familiares colaboran para construir el plan de cuidados, negociar la atención del paciente, tomar decisiones de atención médica y evaluar continuamente la atención que se le brinda al niño (169).

El cuidado proporcionado es holístico y planificado alrededor de la familia como un conjunto. Abarca, además, múltiples niveles de apoyo a los miembros de la unidad familiar, tales como, emocionales, físicos, espirituales y de igual a igual.

Por lo que podremos definir las características del CCF como multifacéticas y multidimensionales. Estas características reúnen cuatro conceptos básicos: respeto y dignidad, intercambio de información, participación en la atención y toma de decisiones, y colaboración entre pacientes, familias y el equipo de atención médica (169,171):

- **Respeto y dignidad:** los profesionales de la salud escuchan y honran las elecciones de los niños y sus familias. El conocimiento, los valores, las creencias y los antecedentes culturales del paciente y la familia se incorporan en la planificación y prestación de la atención. El CCF respeta la diversidad de cultura y ve a cada familia como única.

Brindar cuidados de una manera que los padres los perciban como dignos y respetuosos requiere no solo habilidades técnicas, sino comportamientos que transmitan la compasión, el apoyo y la comprensión del personal en las experiencias de las familias.

El respeto se transmite a través de actitudes profesionales y al escuchar a los padres sin juzgar.

- **Intercambio de información:** los profesionales de la salud se comunican y comparten información completa e imparcial con los hijos y las familias de manera afirmativa y útil. Los niños y las familias reciben información oportuna, honesta, comprensiva y precisa para poder participar de manera efectiva en la atención y la toma de decisiones. Para ello, es importante usar un lenguaje comprensible que los familiares puedan entender y sea adaptado a ellos, al igual que es importante el ritmo al que se da la información, dado que el estrés y la fatiga pueden interferir en la comprensión de la información.
- **Participación:** se anima y apoya a los niños y sus familias para que participen, estén presentes en la atención y se involucren en la toma de decisiones en el nivel que elijan. Los padres son los "expertos" con respecto

a su hijo, y los valores o consideraciones importantes del contexto familiar deben tenerse en cuenta en el cuidado de éste.

Por otro lado, los padres suelen ser responsables del cuidado del niño después del alta, por lo que es fundamental que participen en el cuidado y en las decisiones durante la hospitalización del niño para ayudar en la transición al hogar.

- **Colaboración entre pacientes, familias y el equipo de atención médica.**

Los niños y las familias también están incluidos en toda la institución. Los líderes del cuidado de la salud colaboran con los pacientes y sus familias en el desarrollo, implementación y evaluación de políticas y programas, en el diseño de instalaciones sanitarias; y en la educación profesional, así como en la prestación de cuidados. Las asociaciones entre las familias y profesionales de la salud son esenciales en pediatría, donde los niños a menudo no pueden auto informar los síntomas o las preferencias de tratamiento debido a su etapa de desarrollo o estado de salud. Por lo tanto, los padres están encargados de comunicarse en nombre del niño, lo que requiere que los padres estén incluidos en el cuidado de su hijo.

A su vez, Sidani y Fox (172) también destacaron tres componentes en los cuidados centrados en la familia que consisten en atención integral, atención colaborativa y atención receptiva. Las investigaciones muestran que los pacientes que están más involucrados en el proceso de toma de decisiones relacionadas con su atención son más capaces de manejar enfermedades crónicas complejas, tienen menos ansiedad y estrés; y tienen una estadía más corta en el hospital.

Como conclusión, es importante que los niños sientan la presencia y la participación de los padres en sus cuidados, ya que necesitan el afecto y la tranquilidad que les transmiten. Este enfoque ofrece la oportunidad de ayudar tanto al niño como a la familia de manera dual, fomentando la toma de decisiones

y la planificación del tratamiento de manera compartida con los profesionales sanitarios. El CCF promueve el respeto de los valores, perspectivas y elecciones del niño y su familia e incorpora esas opciones en el plan de cuidados. Adoptar un enfoque familiar holístico es vital para mejorar los resultados de los pacientes, reducir los factores estresantes familiares y mejorar la experiencia vivida de familias. Por lo tanto, la implementación exitosa de la atención centrada en la familia tiene el potencial en beneficio de los pacientes, familiares y enfermeras por igual.



2ª

P A R T E

OBJETIVOS

1. **Validar la escala de impacto familiar (IOFS) en población española.**
2. **Medir el impacto de la enfermedad en las familias de niños con alergias alimentarias severas, diabetes tipos 1 y epilepsia.**
 - Comprobar diferencias entre los ítems/ las dimensiones que componen la escala de medida (IOFS)
 - Identificar la influencia de variables personales (sociodemográficas y relacionadas con la enfermedad y el entorno) en la escala y sus dimensiones.
3. **Investigar en qué consiste la atención prestada por profesionales de la salud y maestros a la enfermedad crónica (alergia alimentaría severa, diabetes tipos 1 y epilepsia) en el entorno escolar, desde el punto de vista de los padres.**
 - Comprender el significado de vivir la enfermedad en la escuela.
 - Conocer sus preferencias, sus prioridades y sus objetivos en relación a la enfermedad.
 - Identificar las expectativas en los sistemas sanitarios y educativos.
 - Explorar cómo comparten el control y la responsabilidad de la enfermedad con profesionales de la salud y maestros.
 - Identificar barreras y facilitadores para la atención integral a la salud.
4. **Analizar y comprender la organización del trabajo realizado por profesionales de la salud y maestros para la atención en la escuela a niños con enfermedades crónicas (alergias alimentarias severas, diabetes tipos 1 y epilepsia).**
 - Identificar qué documentos/ textos y discursos coordinan el trabajo integrado y cómo median el trabajo del equipo.

- Identificar el trabajo realizado por las familias, al margen del trabajo oficial asignado en las políticas o protocolos.
- Relacionar el trabajo realizado por maestros, profesionales de la salud (y familias) con el contexto sociopolítico existente.
- Descubrir brechas entre las políticas existentes y el trabajo realizado por maestros y profesionales de la salud.



3ª

P A R T E

MATERIAL Y MÉTODOS

Se ha llevado a cabo un diseño mixto, por lo que este apartado constará de varias secciones que explicarán detalladamente el material y método realizados en cada uno de los diseños utilizados.

CAPÍTULO 1: METODOLOGÍA DEL ESTUDIO DE VALIDACIÓN DE LA ESCALA IOFS.

Diseño de estudio.

Se realizó un estudio de validación, realizado en el segundo semestre de 2017 en dos comunidades autónomas del sur de España (Extremadura y Andalucía).

Población y muestra.

La población estuvo formada por familias con niños (de 3 a 11 años) diagnosticados de AAS, DM1 y epilepsia.

Los criterios de exclusión fueron los siguientes:

- Se excluyeron aquellas familias con más de un hijo con patología crónica.
- Se excluyeron familias con hijos que padecían más de una patología crónica.
- Se excluyeron del estudio aquellas familias con algún otro hijo que padeciera alguna discapacidad física, psíquica o sensorial.

Estas familias fueron captadas a través de diferentes asociaciones especializadas en la ayuda y soporte social para este tipo de enfermedades. La mayor parte de los casos reclutados (70%) correspondían a familias de niños con AAS, el 16% eran familias con algún hijo diagnosticado de epilepsia y el 14% familias con hijos que padecían DM1.

Se llevó a cabo un muestreo consecutivo y proporcional a la población de referencia. Para el cálculo del tamaño muestral se ha empleado el paquete estadístico y epidemiológico EPIDAT ver. 4.2. De esta forma, para una población de 2.612 familias, una puntuación media total de impacto psicosocial igual a 60 puntos, una desviación estándar de 12,5 puntos, un nivel de confianza del 95%,

una precisión de 1%, y una estimación de pérdidas del 10%, el tamaño muestral obtenido ha sido de 430 familias.

Variables y medición

La escala IOFS (120–124) está compuesta por 24 ítems agrupados en 4 subescalas o dimensiones: Impacto familiar/social (ítems del 1 al 9), impacto familiar/personal (ítems del 10 al 15), experiencia con la enfermedad (ítems del 16 al 20) y carga económica (ítems del 21 al 24). Cada ítem posee cuatro opciones de respuesta tipo Likert: “Cierto”, “algunas veces cierto”, “pocas veces cierto”, “falso”. La puntuación máxima global del cuestionario completo es de 96 puntos, siendo dicho valor proporcional al impacto familiar que provoca la enfermedad del niño”. La IOFS ha sido utilizada en diversos países, mostrando en todas las ocasiones una elevada consistencia interna y fiabilidad.

Además, se han recogido las siguientes variables sociodemográficas: edad, género, curso escolar y patología crónica del niño; edad, nivel de formación académica y estado civil de los padres; y número de hijos y número trabajadores existentes en la unidad familiar.

Análisis

Para el proceso de traducción, adaptación cultural y validación a la población española se usaron las guías propuestas por Beaton et al. (173).

Adaptación intercultural de la escala IOFS

La traducción directa de la escala original al español se llevó a cabo mediante dos traductores bilingües que poseían como lengua materna el español. Tras un consenso de ambas traducciones, se obtuvo la versión definitiva en español para la retrotraducción que fue realizada por dos nuevos traductores bilingües, ahora con inglés como lengua materna. Finalmente, un comité de expertos (lingüistas,

profesionales de la salud y metodólogo) evaluó la traducción y retrotraducción a fin de conseguir el cuestionario consolidado final en español.

Para la evaluación de la aplicabilidad/viabilidad del cuestionario traducido, se llevó a cabo un pretest a 30 personas de diferente nivel educativo (todas sabían leer y escribir perfectamente).

Validez de constructo

Para analizar la validez de constructo se llevó a cabo un análisis factorial aplicando como método de extracción el análisis de componentes principales, método de rotación Varimax (rotación Kaiser); además se realizó la prueba KMO (Kaiser-Meyer-Olkin) para estimar la medida de adecuación del muestreo, la prueba de esfericidad de Bartlett para contrastar la hipótesis nula de la matriz de correlaciones y el gráfico de sedimentación.

Se ha seleccionado el análisis factorial exploratorio debido a que el conjunto de variables (ítems de la escala) pueden agruparse de forma diferente al modelo de Stein y Riessman e interrelacionarse en diferentes factores a los propuestos por la escala original, dando lugar a dimensiones subyacentes que se desean conocer.

Fiabilidad de la escala.

Se evaluó la fiabilidad del cuestionario a través de dos mediciones:

a) Consistencia interna: determinada por el coeficiente alfa de Cronbach obtenido en la muestra de 430 familias para la escala completa y para cada una de sus subescalas. También se calculó el grado de correlación entre los valores de las subescalas y la puntuación total mediante el coeficiente de correlación de Pearson. Se consideró que valores alfa superiores a 0.70 son suficientes para garantizar la consistencia interna de la escala (174).

b) Estabilidad temporal (fiabilidad test-retest) o intraobservador: evaluada a través del coeficiente de correlación intraclase y las gráficas de Bland y Altman. Para este segundo análisis, el cuestionario se pasó a 37 familias en dos momentos distintos separados por un periodo de tiempo de 30 días.

Para el apoyo del cálculo y análisis estadístico se ha usado el programa SPSS ver. 22 y EPIDAT ver. 4.2. El nivel de significación estadística se fijó en un error alfa inferior al 5% para todos los contrastes estadísticos y el nivel de seguridad del 95% para la creación de los intervalos de confianza.

Consideraciones éticas

A todas las familias se les informó verbal y por escrito de los objetivos del estudio y se recogió por escrito el consentimiento informado. En el tratamiento informático de la información se cumplió lo establecido por la legislación española sobre protección de datos de carácter personal. Se han respetado los principios de la Declaración Mundial de Helsinki sobre principios éticos en la investigación médica con seres humanos. Además, este protocolo de investigación ha sido aprobado por la Comisión de Ética del programa de doctorado de la Universidad de Córdoba.

CAPÍTULO 2: METODOLOGÍA DE LA MEDICIÓN DEL IMPACTO EN LAS FAMILIAS.

Para responder al segundo objetivo se utilizaron la misma población y muestra, las mismas variables y medidas; y se tuvieron en cuenta las mismas consideraciones éticas señaladas en el capítulo anterior, ya que fue un estudio que se realizó de manera simultánea. Por ello, en este capítulo solo se recoge el análisis estadístico diferencial que se llevó a cabo.

Análisis

Para la descripción de la muestra se ha utilizado la media, rango y desviación estándar, en el caso de variables cuantitativas; y la frecuencia absoluta y relativa en el caso de las variables categóricas.

Para contrastar la bondad de ajuste a una distribución normal de los datos provenientes de variables cuantitativas continuas o discretas, si $N > 50$ se emplearon la prueba de Kolmogorov-Smirnov con la corrección de Lilliefors y las representaciones gráficas como histogramas, gráficos P-P y Q-Q; mientras que si $N < 50$, se aplicó la prueba de Shapiro-Wilk. La homocedasticidad de varianzas fue contrastada mediante la prueba de Levene.

Para la comparación de dos medias aritméticas independientes se usó la prueba t de Student o U de Mann-Whitney, según estuvo indicado. Para las comparaciones con variables con tres o más categorías, se empleó el test de ANOVA, o la prueba de Kruskal-Wallis, según se trató de prueba paramétrica o no. Se realizó un análisis posthoc mediante pruebas de Bonferroni y Tukey. La comparación de las dimensiones de la escala, dicotomizadas según el valor de la mediana del impacto familiar, se realizó mediante el test chi-cuadrado, aplicando el test exacto de Fisher, cuando estuvo indicado. Para tablas de contingencia con

variables ordinales, se ha calculado la prueba Chi² de Mantel-Haensel, y las pruebas d de Somers, Tau-b y Tau-c de Kendall.

Para estudiar la asociación entre el impacto de la enfermedad en las familias y las principales variables sociodemográficas para el niño, los padres y la unidad familiar, se realizó un análisis multivariado mediante regresión lineal múltiple y regresión logística binaria. Para cada modelo, se probaron los supuestos requeridos (normalidad de datos, estudio de colinealidad entre variables explicativas, normalidad e independencia de residuos, bondad de ajuste, significancia estadística, etc.) con el fin de asegurar que se emplearon los resultados de cada modelo e interpretado correctamente. La selección de variables se basó en Akaike Information Criterion (AIC) con un algoritmo escalonado. Las variables seleccionadas se presentan como estimaciones de coeficientes, errores estándar y valores p correspondientes para la regresión lineal y Odds ratio, intervalos de confianza y valores p para la regresión logística. La capacidad predictiva del modelo logístico se determina mediante el análisis de curvas ROC.

CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA DEL ESTUDIO CUALITATIVO: FENOMENOLOGÍA.

Se trata de una fenomenología interpretativa o hermenéutica en la que se ha combinado el significado de vivir con una enfermedad crónica en el colegio a partir de la visión de quienes han tenido dicha experiencia (en este caso, las madres y padres de los niños) con un proceso de interpretación por parte de los investigadores en el que se han contemplado sus supuestos internos y externos.

Participantes

En total, participaron 17 familias (seis familias con hijos diabéticos, ocho con alergias alimentarias y tres con epilepsia) pertenecientes a las comunidades autónomas de Extremadura y Andalucía. Éstas fueron captadas través de la Asociación Extremeña de Alérgicos a los Alimentos (AEXAAL), la Asociación de Epilepsia de Extremadura (AEDEX) y la Asociación de Diabetes de Córdoba (ADICOR) entre aquellos padres que cumplían los siguientes criterios de inclusión:

- ✓ Ser madre o padre de niños con diagnóstico médico de AAS y que habitualmente lleven auto inyector de adrenalina, con diagnóstico de DM1 y que se administren insulina y necesiten glucagón o, por otro lado, con diagnóstico de epilepsia.
- ✓ Las edades de estos niños debían estar comprendidas entre tres y once años.

Se excluyeron aquellas familias con hijos que padecían más de una patología crónica; con más de un hijo con patología crónica de estudio (DM1, AAS y epilepsia); o con algún otro hijo que padeciera alguna discapacidad física, psíquica o sensorial.

La tabla 2 describe el perfil sociodemográfico de la muestra resultante. Solo Lily y Kyle tuvieron tres hijos, mientras que el resto tuvo dos. Y Jennifer es la única que está en una familia monoparental.

Participante	Edad	Trabajo	Nivel de educación	Enfermedad	Edad del niño en el diagnóstico	Tipo de colegio
<i>Amy</i>	47	Administrativa	ES*	AAS	9	CC***
<i>Helen</i>	41	Autónoma	EU*	AAS	7	CP****
<i>Alice</i>	49	Funcionaria	EU	DM1	6	CC
<i>Christy</i>	43	Profesora	EU	AAS	5	CP
<i>Alison</i>	35	Enóloga	EU	AAS	5	CP
<i>Emilie</i>	38	Dependiente	ES	DM1	2	CC
<i>Laureen</i>	39	Profesora	EU	DM1	3	CC
<i>Julia</i>	43	Enfermera	EU	DM1	2	CP
<i>Grace</i>	39	Ama de casa	ES	AAS	5	CP
<i>Lily</i>	40	Ama de casa	ES	DM1	4	CP
<i>Jennifer</i>	37	Arquitecta	EU	AAS	3	CC
<i>Kyle</i>	39	Química	EU	DM1	2	CP
<i>Lorraine</i>	42	Ama de casa	ES	AAS	4	CP
<i>Maddison</i>	43	Ama de casa	ES	AAS	4	CP
<i>Carol</i>	42	Ama de casa	EU	Epilepsia	9	CP
<i>Meg</i>	39	Ama de casa	EU	Epilepsia	7	CP
<i>Beth</i>	37	Autónoma	EU	Epilepsia	6	CC

Estudios secundarios **Estudios universitarios ***Colegio concertado *Colegio público**

Procedimiento.

Para la recogida de información, que fue realizada desde los meses de enero a abril de 2018, se empleó la entrevista semiestructurada. Por tanto, se elaboró una guía de temas estructurada para investigar cómo los participantes definieron y entendieron la experiencia de vivir en el colegio con una enfermedad crónica. Las dimensiones estudiadas fueron las siguientes: Significados y sentimientos en el día a día; Principales preocupaciones y valores; Experiencias con el Sistema

Educativo (docentes); y Percepciones sobre la presencia / ausencia del Sistema de Salud (profesionales de la salud).

Todas las entrevistas fueron desarrolladas por el mismo investigador y tuvieron una duración aproximada de una hora. Dos de las entrevistas fueron realizadas a la madre y al padre conjuntamente, siguiendo las consideraciones metodológicas respecto a la entrevista diádica de Mavhandu-Mudzusi (175). El resto de las interlocutoras fueron madres y las entrevistas tuvieron un carácter individual, realizándose en su propio domicilio o en lugares recreativos como cafeterías o parques, a petición de estas.

La recogida de datos finalizó en el momento en el que los investigadores consideramos que se podía extraer información relevante sobre el fenómeno que nos ocupa y la teoría ya estaba construida y los datos adicionales en vez de aportar al desarrollo de la teoría, incrementarían el volumen de mismo. Para ello, seguimos el criterio de saturación de Mayan (2009).

El conjunto de entrevistas fue grabado y posteriormente, transcrito textualmente.

Análisis

Las transcripciones se ingresaron en el programa Weft-QDA y se analizaron mediante análisis temático. Se ha utilizado un método ampliamente utilizado y conocido en el campo de la investigación cualitativa, el Método Comparativo Constante de Glasser y Strauss (176,177), "transportable a través de abismos epistemológicos y ontológicos" (178) y aplicado y probado por investigadores de fenomenología (179). Siguiendo este método, un investigador leyó primero cada transcripción y se generó un conjunto inicial de códigos. Los códigos que compartían significados similares se agruparon y compararon hasta que se organizó el conjunto final de temas.

El análisis fue realizado por dos de los investigadores de forma independiente.

El conjunto final de temas fue revisado por otro investigador familiarizado con

el tema. Finalmente, los resultados fueron revisados y discutidos por todos los autores con el fin de comprobar que los resultados reflejaban con precisión el contenido de las entrevistas.

Los criterios para asegurar el rigor y calidad de la investigación son recogidos en la Tabla 3.

Consideraciones éticas

Se obtuvo el consentimiento informado por escrito de todos los participantes al comienzo de cada entrevista (Anexo 2).

Las transcripciones se anonimizaron reemplazando los nombres de los participantes con seudónimos.

La aprobación ética para este proyecto se obtuvo del Comité de Ética de la provincia de Córdoba (España), pudiéndose encontrar dicho documento en el apartado de anexos (Anexo 3).

Tabla 3. Criterios de Lincoln and Guba (1985)(180)

Criterio	Técnicas y procedimiento utilizados
Credibilidad	En orden a cuidar la veracidad de los resultados en relación a las familias estudiadas y al contexto donde el estudio se ha llevado a cabo, se realizó una triangulación por los investigadores y una validación a través de los participantes.
Transferibilidad	Para conseguir el mayor grado de aplicabilidad de los resultados a otros contextos o escenarios, se procedió a describir con la suficiente densidad y profundidad los resultados y el entorno en el que la investigación fue desarrollada, dando detalles de las características de los participantes, del muestreo, de la recogida de datos y del análisis.
Confianza	Buscando garantizar la mayor consistencia de los resultados, se obtuvo una auditoría por un investigador externo (y experto en la materia) para la revisión del protocolo del estudio, del método y análisis utilizado, y de los propios resultados.
Confirmabilidad	Se utilizó la reflexividad para examinar críticamente el efecto de los investigadores sobre el estudio y el impacto de las interacciones con los participantes. En este sentido, la autora principal desarrolló durante un periodo superior a seis meses el rol de enfermera escolar en un colegio estatal, mientras que los otros dos autores tienen, de manera indirecta, experiencia en la materia a través de las vivencias escolares de amigos y familiares.

CAPÍTULO 4: METODOLOGÍA DEL ESTUDIO CUALITATIVO: ETNOGRAFÍA.

Se trata de una etnografía institucional en la que se analiza la organización del trabajo realizado por profesionales de la salud y maestros para la atención en la escuela a niños con enfermedades crónicas utilizando información proveniente tanto de fuentes documentales como de técnicas conversacionales.

Participantes

En total, participaron 13 maestros y 2 profesionales de la salud pertenecientes a las comunidades autónomas de Extremadura y Andalucía.

Para la selección de informantes se realizaron dos procedimientos; primero se contactó con los respectivos maestros que impartían clase a los hijos de las familias del objetivo 3, accediendo a participar 13 maestros; y segundo, se contactó con los profesionales sanitarios de referencia de cada uno de los centros educativos, participando en dicho estudio 2 profesionales.

Los entrevistados fueron elegidos intencionalmente sobre la base del proceso continuo de recolección y análisis de datos, consistente con el método comparativo constante que se utiliza en las metodologías de investigación cualitativa y se puede aplicar adecuadamente a la etnografía institucional (178,181,182).

Los criterios de selección fueron los siguientes:

- ✓ Ser maestro y tener en el aula a algún niño con diagnóstico médico de AAS y que habitualmente lleven autoinyector de adrenalina, con diagnóstico de DM1 y que se administren insulina y necesiten glucagón y/o con diagnóstico de epilepsia y que necesite midazolam de rescate.
- ✓ El maestro debe impartir clase a niños con edades comprendidas entre tres y once años.

- ✓ Ser profesional de la salud perteneciente al centro de salud de referencia de los colegios anteriormente mencionados.

Se excluyeron aquellos maestros que tenían en el aula algún alumno que padecía más de una patología crónica; o con alguna discapacidad física, psíquica o sensorial.

La tabla 4 describe el perfil sociodemográfico de la muestra resultante.

Tabla 4. Perfil sociodemográfico de los profesionales.

Participante	Comunidad Autónoma	Ciclo escolar	Patología en el aula	Tipo de colegio
<i>Holly</i>	Andalucía	Primaria	DM1	Publico
<i>Christ</i>	Andalucía	Infantil	DM1	Concertado
<i>Louise</i>	Andalucía	Primaria	DM1	Concertado
<i>John</i>	Andalucía	Primaria	DM1	Concertado
<i>Bill</i>	Andalucía	Primaria	AAS y DM1	Publico
<i>Amber</i>	Andalucía	Primaria	AAS	Publico
<i>Ivy</i>	Andalucía	Primaria	DM1	Publico
<i>Michael</i>	Andalucía	Infantil	AAS y Epilepsia	Publico
<i>Diane</i>	Extremadura	Primaria	AAS	Publico
<i>James</i>	Extremadura	Primaria	Epilepsia	Publico
<i>Nora</i>	Extremadura	Infantil	AAS	Publico
<i>Cecile</i>	Extremadura	Infantil	AAS y Epilepsia	Publico
<i>Elsa</i>	Extremadura	Primaria	DM1 y Epilepsia	Concertado
<i>EOE*</i>	Andalucía			
<i>Enfermero CS</i>	Extremadura			

*EOE: Equipo de orientación educativa

Procedimiento.

La recogida de información que fue realizada desde los meses de marzo de 2019 a abril de 2020 constó de dos métodos: recopilación de documentos y entrevistas. En primer lugar, se recopilaron los documentos clave, incluyendo leyes nacionales, protocolos realizados por el Ministerio de Sanidad, iniciativas

comunitarias (protocolos de actuación autonómicos) y documentos escolares. En etnografía institucional, se puede identificar una 'cadena' de textos y procesos de trabajo atendiendo a las conexiones que los informantes revelan en sus entrevistas o trabajos (183).

En segundo lugar, se realizaron entrevistas. En la etnografía institucional, las entrevistas sirven al propósito principal no de comprender la experiencia individual, como en otras metodologías cualitativas, sino más bien de investigar los procesos organizacionales e institucionales (184). Las preguntas se centraron en las prácticas o el trabajo de los profesionales de educación y sanidad con respecto a las patologías crónicas en el aula (184) y los análisis de las entrevistas se centraron en identificar las relaciones, los discursos y la coordinación existente entre ambos sectores que configuran el trabajo diario de los informantes. Los informantes mismos pudieron no ser conscientes de cómo su trabajo diario daba forma a nuestro estudio, y fue trabajo del investigador comprender la organización del trabajo existente entre ambos sectores en el constante intercambio entre la recolección y el análisis de datos (184,185)

Por tanto, se elaboró una guía de temas estructurada en el que las dimensiones estudiadas fueron las siguientes: Existencia de protocolos de actuación en el aula, funciones de profesional, abordaje de la patología entre la familia y el profesorado, coordinación con el sistema de salud, procedimiento ante una emergencia.

Todas las entrevistas fueron desarrolladas por el mismo investigador y tuvieron una duración aproximada de una hora, siguiendo las consideraciones metodológicas respecto a la entrevista diádica de Mavhandu-Mudzusi (175). Las entrevistas se realizaron en el colegio, en su propio domicilio o en lugares recreativos como cafeterías o parques, a petición de las mismas. El conjunto de entrevistas fue grabada y posteriormente, transcrito textualmente. Con algunos

de los participantes se realizó más de una entrevista para poder ampliar información del fenómeno a estudiar.

Estas transcripciones se anonimizaron reemplazando los nombres de los participantes con seudónimos. Se obtuvo el consentimiento informado por escrito de todos los participantes al comienzo de cada entrevista (Anexo 2).

La aprobación ética para este proyecto se obtuvo del Comité de Ética de la provincia de Córdoba (España), pudiéndose encontrar dicho documento en el apartado de anexos (Anexo 3).

La recogida de datos finalizó en el momento en el que los investigadores consideramos que se podía decir algo importante sobre el fenómeno que nos ocupa y la teoría ya estaba construida y los datos adicionales en vez de aportar al desarrollo de la teoría, incrementarían el volumen de mismo. Para ello, seguimos el criterio de saturación de Mayan (2009)(186).

Análisis

El análisis en etnografía institucional ocurre en dos niveles principales. Primero, se realiza un análisis detallado de los procesos de trabajo a nivel operativo para, después, analizar los procesos de trabajo a un nivel superior identificando los coordinadores/responsables de la acción/el diseño y control de los procesos (183).

Las transcripciones se ingresaron en el programa Weft-QDA y se analizaron mediante análisis temático. Se ha utilizado un método ampliamente utilizado y conocido en el campo de la investigación cualitativa, el Método Comparativo Constante de Glasser y Strauss (176,177), "transportable a través de abismos epistemológicos y ontológicos" (178). Siguiendo este método, un investigador leyó primero cada transcripción y se generó un conjunto inicial de códigos. Los códigos que compartían significados similares se agruparon y compararon hasta que se organizó el conjunto final de temas.

El análisis fue realizado por dos de los investigadores de forma independiente.

Los criterios para asegurar el rigor y calidad de la investigación son recogidos en la **Tabla 3** al igual que en el apartado anterior de material y método.

Consideraciones éticas

Se obtuvo el consentimiento informado por escrito de todos los participantes al comienzo de cada entrevista (Anexo 2).

Las transcripciones se anonimizaron reemplazando los nombres de los participantes con seudónimos.

La aprobación ética para este proyecto se obtuvo del Comité de Ética de la provincia de Córdoba (España), pudiéndose encontrar dicho documento en el apartado de anexos (Anexo 3).



4ª

P A R T E

RESULTADOS

En este apartado se desarrolla el análisis de datos recogidos en la población de estudio. En los capítulos recogidos en este apartado, se abordarán los distintos aspectos relacionados con la validación de la escala, el impacto de la enfermedad en las familias de niños con AAS, DM1 y epilepsia, la experiencia de la familia de vivir con un niño con una enfermedad crónica en la escuela, la organización del trabajo de maestros y profesionales sanitarios para atender al alumno con patología crónica en el aula.

CAPÍTULO 1: RESULTADOS DEL ESTUDIO DE VALIDACIÓN DE LA ESCALA IOFS.

Adaptación intercultural de la escala IOFS

No se obtuvieron incidencias reseñables y el cuestionario fue entendido, interpretado y respondido con normalidad por todas las personas encuestadas.

El cuestionario final resultante de la validación intercultural al español se presenta en el Anexo 1.

Validez de constructo.

En referencia al análisis factorial se obtuvo que la prueba KMO (Kaiser-Meyer-Olkin) para la adecuación de la muestra fue bastante aceptable ($KMO = 0,885$), y se rechazó la hipótesis nula de la matriz de correlaciones como matriz de identidad a través de la prueba de esfericidad de Bartlett ($p < 0.001$). La matriz de componentes rotados muestra seis dimensiones (Tabla 5) que aportan una varianza acumulada del 59,4%, aunque el gráfico de sedimentación ilustra que se puede reducir a cuatro dimensiones (Figura 4).

Análisis factorial.

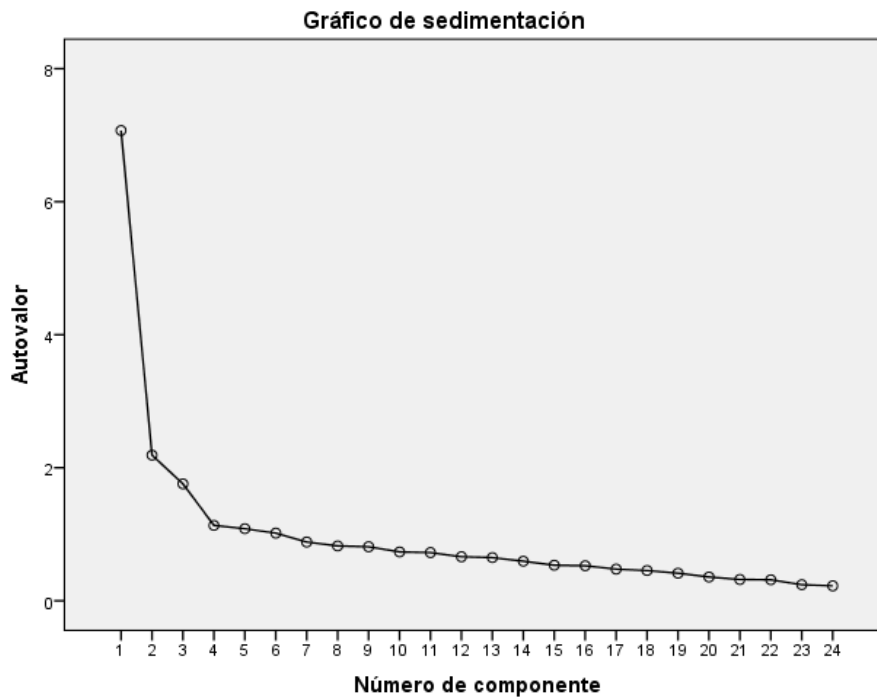
El número de dimensiones resultante coincide con el de subescalas del cuestionario IOFS. Por otra parte, un total de 87.5% de los ítems que configuran la escala IOFS han sido extraídos como más significativos.

En la primera dimensión, impacto familiar-social, la subescala presentaba 9 ítems y 6 de ellos han sido identificados por el análisis. En la segunda dimensión, impacto familiar-personal, el análisis factorial ha incluido los 6 ítems de la subescala más dos ítems de la subescala "impacto familiar-social". En cuanto a la dimensión "Impacto económico", el análisis factorial ha mostrado los cuatro ítems que configuraba la subescala. Finalmente, la dimensión "Experiencia con la enfermedad", ha recogido 3 de los cuatro ítems de la subescala.

Tabla 5. Análisis Factorial. Matriz de componente rotado y dimensiones obtenidas

Matriz de componente rotado ^a						
	Componente					
	1	2	3	4	5	6
No poder viajar fuera de la ciudad	,803					
Tener que cambiar de planes para salir	,739					
Pocas ganas de salir	,735					
Dejar de hacer cosas	,652					
Preocupación por un trato especial	,568					
Ver menos a la familia y amigos	,505				,442	
Complicado encontrar una persona de confianza	,418	,401				
No queda mucho tiempo para resto de la familia		,756				
El cansancio es un problema		,747				
No tener más hijos		,638				
Todo gira alrededor enfermedad	,452	,564				
Vivir el día a día		,541				
Nadie comprende la carga		,485				
Desplazarse al hospital es un esfuerzo		,415				
Se necesitan ingresos adicionales			,857			
Problemas económicos			,838			
Perder tiempo de trabajo			,569			
Reducir horario laboral			,506			
Debido a la enfermedad familia más unida				,811		
Comentar los problemas con su pareja				,733		
Sentirse mejor consigo mismo/a				,588		
Sus familiares se muestran comprensivo					-,797	
Trato especial por parte de los vecinos/conocidos					,634	
Tratar a su hijo/a como si fuera normal						,699
Método de extracción: análisis de componentes principales.						
Método de rotación: Varimax con normalización Kaiser.						
a. La rotación ha convergido en 6 iteraciones.						

Figura 4. Gráfico de sedimentación



Análisis de fiabilidad

a. Consistencia interna

El valor global del coeficiente alfa de Cronbach ha sido de 0,87. La Tabla 6 muestra los resultados de consistencia interna de la escala. Se observa que eliminando el ítem número 20 “Sus familiares se muestran comprensivos y serviciales con su hijo/a”, el coeficiente alfa alcanza un valor de 0,882. La media del cuestionario (eliminando cada ítem) sería de 54,3 con una desviación estándar de 12,7.

Tabla 6. Resultados del análisis de consistencia interna. Valores de media, varianza, correlación total y alfa de Cronbach si se elimina el ítem.

Ítem de la Escala	Media de escala si el elemento se ha suprimido	Varianza de escala si el elemento se ha suprimido	Correlación total de elementos corregida	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
1. Dejar de hacer cosas	52,76	152,972	,408	,866
2. Trato especial por los vecinos/conocidos	51,16	149,797	,463	,864
3. Ver menos a la familia y amigos	51,45	146,719	,509	,863
4. No queda mucho tiempo para resto de la familia	51,59	145,439	,577	,861
5. Pocas ganas de salir	51,71	144,567	,577	,861
6. No poder viajar fuera de la ciudad	51,77	146,810	,522	,862
7. Tener que cambiar de planes para salir	52,47	145,215	,648	,859
8. Preocupación por un trato especial	51,88	147,354	,489	,863
9. No tener más hijos	51,08	148,572	,428	,865
10. Nadie comprende la carga	52,15	146,706	,563	,861
11. Desplazarse al hospital es un esfuerzo	51,76	149,132	,421	,866
12. Todo gira alrededor de la enfermedad	51,95	144,145	,659	,858
13. Complicado encontrar una persona de confianza	52,56	146,174	,623	,860
14. Vivo el día a día	51,79	147,894	,457	,865
15. El cansancio es un problema	51,72	143,365	,626	,859
16. Sentirse mejor consigo mismo	52,51	157,246	,171	,872
17. Debido a la enfermedad familia más unida	52,02	156,311	,187	,872
18. Comentar los problemas con su pareja	52,76	160,619	,037	,875
19. Tratar a su hijo/a como si fuera normal	53,04	161,695	-,001	,874
20. Sus familiares se muestran comprensivo	52,44	166,762	-,236	,882
21. Se necesitan ingresos adicionales	52,11	146,710	,497	,863
22. Problemas económicos	51,78	147,627	,486	,864
23. Perder tiempo de trabajo	52,17	145,544	,564	,861
24. Reducir horario laboral	51,87	144,693	,491	,864

En cuanto a las subescalas, la Tabla 7 muestra la consistencia interna para cada una de las subescalas del cuestionario IOFS. El rango de valores del coeficiente alfa de Cronbach fue de 0,84 (subescala “Impacto Familiar-Social”) a 0,54 (subescala “Experiencia sobre la enfermedad”).

Subescala	N	Elementos	Alfa de Cronbach	Media	DE
Familiar-Social	421	9	0.84	22.7	6.4
Familiar-Personal	425	6	0.78	13.8	4.5
Experiencia sobre la enfermedad	423	5	0.54	8.7	2.6
Carga económica	427	4	0.77	9.2	3.6
Global	409	24	0.87	54.3	12.7

Además, la consistencia del cuestionario también fue analizada a través de la correlación entre las diferentes subescalas (Tabla 8), donde también se incluyó la puntuación global del cuestionario.

Las tres subescalas que presentaron mayor correlación ($r > 0,45$ $p < 0.001$) fueron “Carga Económica”, “Familiar-Social” y “Familiar-Personal”. Puede observarse que la mayor asociación se consiguió entre las subescalas “Impacto Familiar-Personal y Familiar-Social” con un valor de $r = 0,704$ ($p < 0.001$), mientras que no se obtuvieron diferencias significativas entre las subescalas “Experiencia sobre la enfermedad” y “Familiar-Personal”.

Tabla 8. Correlación entre las puntuaciones de las subescalas del Cuestionario IOFS. Coeficientes de correlación de Pearson (r)

SUBESCALA		Carga Económica	Familiar - Social	Familiar - Personal	Experiencia sobre la enfermedad	Global
Carga económica	r		,453	,605	,098	,698
	p		<0.001	<0.001	<0.05	<0.001
	N		419	422	420	427
Familiar-Social	r	,453		,704	-,113	,899
	p	<0.001		<0.001	<0.05	<0.001
	N	419		417	414	421
Familiar-Personal	r	,605	,704		,006	,871
	p	<0.001	<0.001		,90	<0.001
	N	422	417		419	425
Experiencia sobre la enfermedad	r	,098	-,113	,006		-,232
	p	<0.05	<0.05	,90		<0.001
	N	420	414	419		423

a. Estabilidad Temporal

Los resultados de la fiabilidad test-retest o intraobservador se muestran en la Tabla 9. El ICC global entre las puntuaciones pre y post fue de 0,9 (0,82-0,85) $p < 0.001$. Todas las subescalas obtuvieron valores de ICC superiores a 0,7 salvo la subescala “Experiencia sobre la enfermedad” cuyo resultado fue de 0,54 (0,26-0,73) $p < 0.001$.

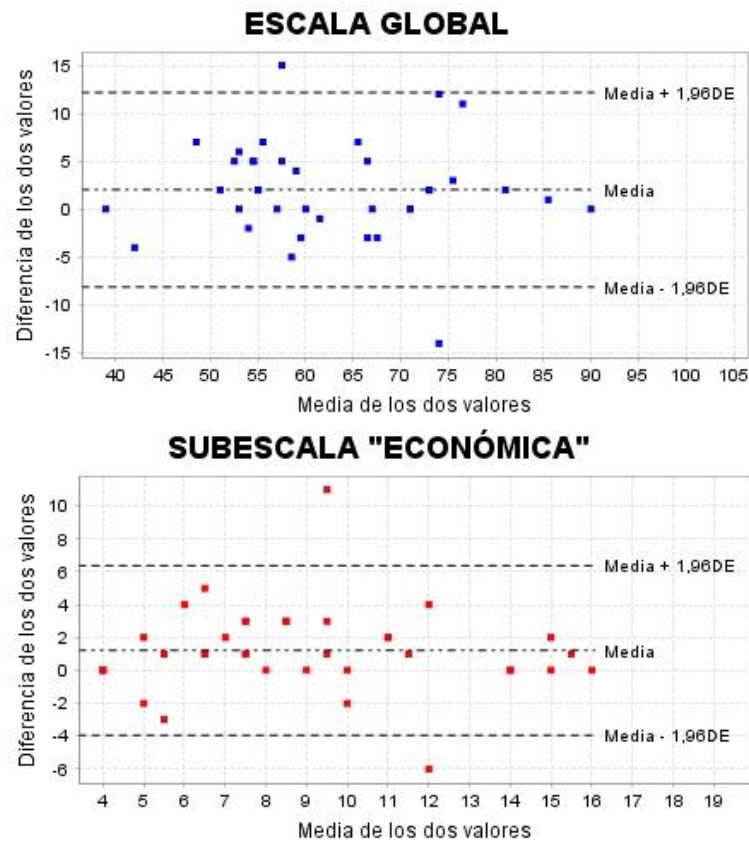
Por su parte, la Figura 5 muestra los gráficos de Bland y Altman para la escala global y cada subescala. Puede observarse como en todos los casos, la gran mayoría de pares observados se hallan entre la media $\pm 1,96$ DE, corroborando la concordancia clínica y fiabilidad pre y post obtenida por los ICC.

Tabla 9. Fiabilidad test-retest o intraobservador para escala global y subescalas.					
Subescala	Media Pre (DE)	Media Post (DE)	p*	ICC IC 95%	p**
Carga Económica	9,5 (3,7)	8,3 (3,8)	<0.05	0,75 (0,56 - 0,86)	<0.001
Familiar-Personal	14 (4,1)	13,6 (4,1)	0,45	0,73 (0,54 - 0,85)	<0.001
Familiar-Social	23,1 (6,1)	22,7 (6)	0,3	0,92 (0,84-0,96)	<0.001
Experiencia sobre la enfermedad	16,9 (2,8)	16,9 (2,4)	0,99	0,54 (0,26 - 0,73)	<0.001
Global	63,6 (11,7)	61,6 (9,5)	<0.05	0,9 (0,82 - 0,95)	<0.001

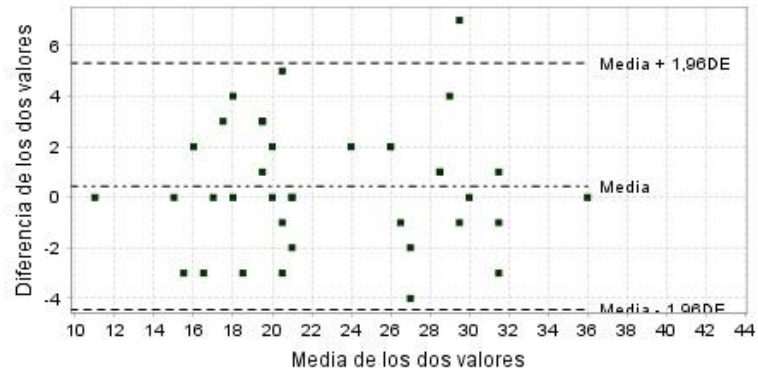
* Significación estadística para prueba T comparación de medias (datos dependientes o relacionados).

** Significación estadística para ICC

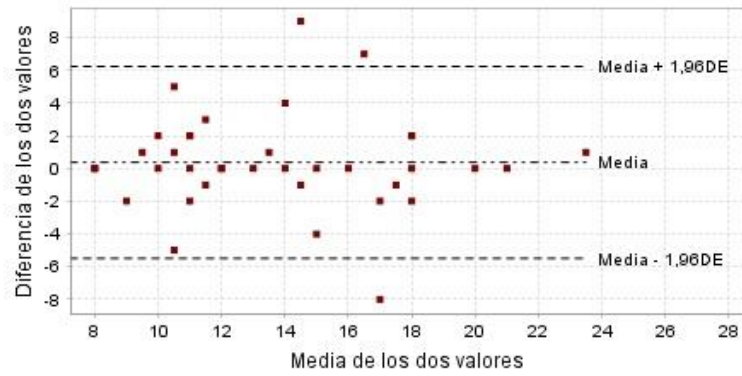
Figura 5. Análisis de la estabilidad temporal (fiabilidad intraobservador) a través de Gráficos de Bland y Altman.



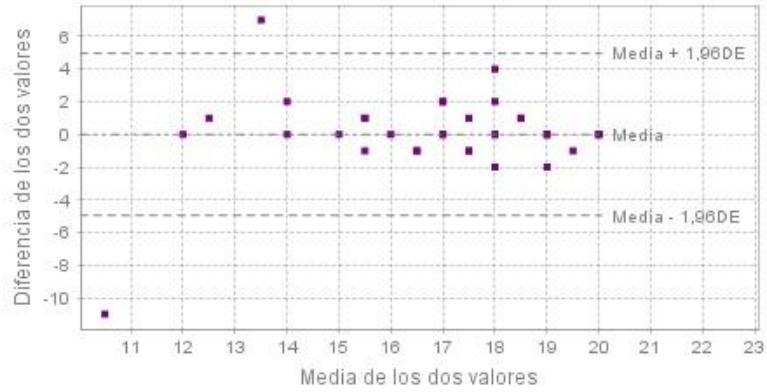
SUBESCALA "FAMILIAR-SOCIAL"



SUBESCALA "FAMILIAR-PERSONAL"



SUBESCALA "EXPERIENCIA SOBRE LA ENFERMEDAD"



CAPÍTULO 2: RESULTADOS DE LA MEDICIÓN DEL IMPACTO EN LAS FAMILIAS.

Descripción de la muestra

Un total de 468 familias fueron originariamente incluidas en la investigación, y tras la aplicación de los criterios de exclusión, 430 formaron parte de la muestra definitiva de estudio. De ellas, 299 (69,5%) correspondían a niños con AAS, 59 familias (13,7%) tenían niños con DM1, y 72 familias (16,8%) niños con epilepsia. La Tabla 10 recoge la descripción de la muestra de estudio según la patología del niño y las variables explicativas.

La edad media de los padres fue de 39,2 años (DE=5) y rango de 23-63 años. Los padres con niños con AA (38,5 años DE=4,6), tenían menos edad que el resto ($p<0.001$). De los 430 padres/madres que respondieron la encuesta, 397 fueron mujeres (92.3%). La media de número de hijos por familia fue de 1,8 (DE=07), y rango 1-5 niños. Las familias con niños con epilepsia tienen una media mayor de hijos (2 hijos) que el resto de familias ($p<0.05$). Por su parte, la media de trabajadores en la unidad familiar fue 1,7 (DE=0,9) y rango 0-3. Esta media es mayor en familias con niños diabéticos y epilepsia ($p<0.001$).

En relación al nivel de formación académica, las madres mostraron un 44,2% de estudios universitarios por un 32,6% en padres ($p<0.01$). La mayoría de las familias vivían en pareja (89,3%), 9 familias monoparentales (2,1%) y hubo 32 padres-madres separados o divorciados (7,4%) $p<0.01$. Finalmente, en relación a los niños, el 40,1% se hallaban en la educación infantil (3 a 6 años), el 44% en primaria (6-12 años) y el resto, 15,9% cursando otros estudios.

Tabla 10. Características de la muestra de estudio según patología infantil.						
Variable		Total	Alergia alimentaria severa	Diabetes tipo I	Epilepsia	p
Edades padres/madres		39,2 (5) 23-63	38,5 (4,6) 26-53	40,5 (4,6) 23-56	41,1 (6,1) 30-63	<0.001
Género	Hombres	33 (7,7%)	15 (5%)	8 (13,6%)	10 (13,9%)	<0.01
	Mujeres	397 (92,3%)	284 (95%)	51 (86,4%)	62 (86,1%)	
N.º hijos		1,8 (0,7) 1-5	1,8 (0,7) 1-4	1,9 (0,6) 1-4	2 (0,75) 1-5	<0.05
Nivel estudios padre	0	10 (2,3%)	6 (2%)	1 (1,7%)	3 (4,2%)	0,066
	1	99 (23%)	61 (20,4%)	12 (20,3%)	26 (36,1%)	
	2	76 (17,7%)	52 (17,4%)	11 (18,6%)	13 (18,1%)	
	3	105 (24,4%)	74 (24,7%)	3 (22%)	18 (25%)	
	4	140 (32,6%)	106 (48,8%)	22 (37,3%)	12 (16,7%)	
Nivel estudio madre	0	2 (0,5%)	1 (0,3%)	1 (1,7%)	0	<0.001
	1	66 (15,3%)	37 (12,4%)	8 (13,6%)	21 (29,2%)	
	2	56 (13%)	38 (12,7%)	3 (5,1%)	15 (20,8%)	
	3	116 (27%)	77 (25,8%)	19 (32,2%)	20 (27,8%)	
	4	190 (44,2%)	146 (48,8%)	28 (47,5%)	16 (22,2%)	
Estado civil	1	384 (89,3%)	275 (92%)	52 (88,1%)	27 (79,2%)	0,061
	2	9 (2,1%)	4 (1,3%)	2 (3,4%)	3 (4,2%)	
	3	32 (7,4%)	17 (5,7%)	5 (8,5%)	10 (13,9%)	
	4	1 (0,2%)	0	0	1 (1,4%)	
N.º trabajadores en la familia		1,7 (0,9) 0-3	1,6 (0,89) 0-3	1,9 (0,9) 1-3	1,9 (1) 0-3	<0.01
Curso escolar niño/a	0-3 años	24 (5,8%)	20 (6,9%)	1 (1,7%)	3 (4,4%)	<0.001
	Infantil	166 (40,1%)	134 (46,5%)	13 (22,4%)	19 (27,9%)	
	Primaria	182 (44%)	117 (40,6%)	31 (53,4%)	34 (50%)	
	Otros	42 (10,1%)	17 (5,9%)	13 (22,4%)	12 (17,6%)	
TOTAL		430	299 (69,5%)	59 (13,7%)	72 (16,7%)	<0.001

Nivel de estudios padre/madre: No consta (0), ESO (1), Bachiller (2), Grado Medio-Superior (3), Universitarios (4). Estado civil de padre/madre: No consta (0), En pareja (1), familia monoparental (2), separado-divorciado (3), viudedad (4).

Impacto sobre las familias y diferencias entre las dimensiones que componen la escala.

La Tabla 11 muestra los resultados del cuestionario IOFS (24 ítems). La puntuación media global fue de 61,9 (DE=12,9) no hallando diferencias significativas entre los tres grupos de patología infantil crónica. En cuanto a las dimensiones, el grupo con mayor carga económica ha sido la AAS 9,6 (DE=3,6) $p<0.01$; con mayor impacto familiar/social fue la DM1 con 26,3 (6) $p<0.001$; la patología infantil que obtuvo mayor impacto familiar/personal fue la AAS 14.2 (DE= 4,3) $p<0.05$; y finalmente, la experiencia sobre la enfermedad obtuvo mayor media para la AAS 8,7 (DE=2,5) aunque sin diferencias significativas.

Por otra parte, también se analizaron los resultados sobre dos variantes parciales de la escala IOFS, de 19 y de 15 ítems, respectivamente. En ambos casos, el impacto sobre las familias es mayor para la DM1, donde para la escala parcial de 15 ítems obtuvo una media de 39,1 (DE=9,6) $p<0.05$ y en la escala parcial de 19 ítems el resultado medio fue de 52,2 (DE=9,9) $p<0.05$.

Tabla 11. Resultados del cuestionario “Impact On Family Scale” según patología infantil.

Subescala (ítems)	Total N=430	Alergia alimentaria severa N=299	Diabetes Mellitus tipo I N=59	Epilepsia N=72	p
Carga Económica (4)	9,2 (3,6)	9,6 (3,6)	8,6 (3,5)	8,2 (3,6)	<0.05
Impacto Social (9)	22,7 (6,4)	21,8 (6)	26,3 (6)	23,1 (7,4)	<0.001
Impacto personal (16)	13,8 (4,5)	14,2 (4,3)	13 (4,4)	12,6 (5,2)	<0.05
Experiencia con la enfermedad (5)	8,7 (2,6)	8,7 (2,5)	8,5 (2,8)	8,6 (2,6)	0,86
Escala completa (24)	61,9 (12,9)	61,9 (12,4)	64,1 (12,4)	59,9 (15,1)	0,096
Escala parcial (19 ítems)	49,5 (10,4)	49,2 (9,8)	52,2 (9,9)	48,5 (12,4)	<0,05
Escala parcial (15 ítems)	36,3 (10,2)	36 (9,8)	39,1 (9,6)	35,4 (11,9)	<0,05

La Tabla 12 muestra los resultados de IOFS según grupos de escolarización (preinfantil e infantil, primaria y secundaria). En el grupo de niños más pequeños (pre e infantil) el impacto global obtuvo un valor medio de 61,1 (DE=13,3), para los niños de etapa de primaria fue de 62,9 (DE=12.3) y los de mayor edad (secundaria y otros) alcanzaron un promedio de 60,9 (DE=14,9), no hallándose diferencias significativas ($p=0.35$). Sin embargo, en el grupo de niños de más edad (secundaria y otros) sí se han obtenido diferencias significativas según el tipo de patología, ya que la DM1 mostró mayor impacto en las familias (70,4 DE=13,4) $p<0.01$.

Tabla 12. Impacto familiar según patología y grupo de edad del niño (ciclo de estudios/formación del niño). Resultados para IOFS de 24 ítems.

Grupo de edad	N	Total	Alergia alimentaria severa	Diabetes Mellitus tipo I	Epilepsia	p
Pre e Infantil	190	61.1 (13.3)	61,5 (12,6)	62,6 (10,6)	57,7 (18,7)	0,16
Primaria	182	62.9 (12.3)	62,9 (12,3)	63 (11,7)	63,1 (13)	ns
Secundaria y otros	42	60,9 (14.9)	60,7 (14,5)	70,4 (13,4)	51 (10,3)	<0.01

Diferencias en las puntuaciones obtenidas con la escala de 24 ítems y las versiones cortas (15 y 19 ítems).

Finalmente, la Tabla 13 recoge los resultados de los coeficientes de correlación de Pearson o Spearman para las dos versiones cortas del cuestionario IOFS frente al cuestionario completo de 24 ítems. Se observa que las correlaciones fueron casi perfectas en todos los casos y para las tres patologías infantiles.

Tabla 13. Correlación bivariada entre las puntuaciones de las diferentes versiones completa (24 ítems) frente a versiones cortas (19 y 15 ítems).

	Referencia IOFS 24 ítems		Referencia IOFS 19 ítems
	IOFS 15 ítems	IOFS 19 ítems	IOFS 15 ítems
Alergia Alimentaria Severa	ro= 0,956 P<0,001	ro=0,967 P<0,001	ro=0,972 P<0,001
Diabetes Mellitus tipo I	ro=0,978 P<0,001	ro=0,965 P<0,001	ro=0,97 P<0,001
Epilepsia	ro=0,97 P<0,001	ro=0,959 P<0,001	ro=0,977 P<0,001
Total	r=0,959 p<0,001	r=0,969 p<0,001	r=0,974 p<0,001

ro= Coeficiente de correlación de Spearman

r= Coeficiente de correlación de Pearson

Asociación entre impacto de la enfermedad en las familias y las principales variables sociodemográficas del niño, los padres y la unidad familiar.

Se han desarrollado dos modelos multivariantes para identificar aquellas variables asociadas con el impacto familiar en el cuidado de sus hijos. La Tabla 14 recoge los modelos de regresión lineal múltiple, donde sólo dos variables independientes han conseguido una asociación significativa. Así para el cuestionario IOFS de 24 ítems, el número de hijos mostró una relación directamente proporcional y alcanzó un coeficiente de regresión de 2,25; y el número de trabajadores de la unidad familiar, con un coeficiente de regresión de -1,97, que se asoció negativamente con el impacto familiar. El test ANOVA obtuvo un valor de $F=7,2$ $p<0.001$. El modelo cumplió los requisitos de normalidad de datos, normalidad e independencia de los residuos, no colinealidad de las dos variables incluidas en el modelo. Además, los modelos

para los cuestionarios cortos (15 ítems y 19 ítems), también obtuvieron significación estadística estas dos mismas variables.

Tabla 14. Modelos de regresión lineal múltiple (ajustados) para diversos cuestionarios IOFS.

Variable	Coeficiente de regresión IC 95% p valor		
	IOFS 24 ítems	IOFS 19 ítems	IOFS 15 ítems
N.º hijos de la familia	2,25 (0,49 - 4) p<0,05	1,97 (0,56 - 3,4) p<0,01	1,88 (0,49 - 3,3) p<0,01
N.º trabajadores en la familia	-1,97 (-3,3, -0,67) p<0,01	-1,33 (-2,4, -0,11) p<0,05	-1,34 (-2,4, -0,36) p<0,01
Constante	61,1 (57,2 - 65,1) p<0,001	48,1 (45 - 51,3) p<0,001	35,3 (32,1- 38,4) p<0,001

Por último, se llevó a cabo una regresión logística binaria, dicotomizando la variable resultado según el valor de la mediana del impacto familiar determinado por la escala completa de IOFS (24 ítems). De esta manera, la variable resultado ha sido: Alto impacto (IOFS>61 puntos) y Bajo Impacto (IOFS≤61 puntos). La Tabla 15 recoge el resultado de OR cruda y ajustada. El modelo ajustado obtuvo una correcta bondad de ajuste (Prueba de Hosmer-Lemeshow) con un valor de Chi²=3,73 y p=0.81. Sólo tres variables se asocian significativamente al impacto familiar: el número de hijos, con una relación directa al impacto familiar, y que consiguió un valor de OR= 1,4 (1,1-1,9) p<0.05; el número trabajadores existentes en la familia con una relación inversa al impacto familiar, y que alcanzó un valor de OR=0,77 (0,6-0,95) p<0.05; y por último, la patología crónica del niño, donde la epilepsia presentó un menor impacto familiar OR=0,56 (0,33 – 0,97) p<0.001. Se subraya que estas variables también son significativas en los modelos multivariantes similares construidos con las escalas cortas de 15 ítems y 19 ítems, como ocurría con la regresión lineal múltiple.

Tabla 15. Regresión logística cruda y ajustada para el cuestionario completo "Impact On Family Scale" según impacto "alto" o "bajo".

Variable		Alto Impacto	Bajo Impacto	OR Cruda IC 95%	P	OR ajustada IC 95%	P
Edades padres		39,2 (4,5)	39,2 (5,5)	1 (0,96-1,04)	0,94		
Género	Hombres	12 (36,4%)	21 (63,6%)	1			
	Mujeres	202 (50,9%)	195 (49,1%)	1,8 (0,87-3,8)	0,11		
Nº hijos		1,9 (0,7)	1,7 (0,7)	1,4 (1,03-1,8)	<0,05	1,4 (1,1-1,9)	<0,05
Estudios Padres	Estudios Padre (0)	85 (45,9%)	100 (54,1%)	1			
	Estudios Padre (1)	129 (52,7%)	116 (47,3%)	1,3 (0,89-1,9)	0,17		
Estudios Madres	Estudios Madre (0)	63 (50,8%)	61 (49,2%)	1			
	Estudios Madre (1)	151 (49,3%)	155 (50,7)	0,94 (0,62-1,43)	0,78		
Estado Civil	Estado Civil (0)	195 (50,6%)	190 (49,4%)	1			
	Estado Civil (1)	18 (42,9%)	24 (57,1%)	0,73 (0,4-1,4)	0,34		
Nº trabajadores en la familia		1,6 (0,9)	1,8 (0,95)	0,8 (0,64-0,97)	<0,05	0,77 (0,6-0,95)	<0,05
Grupo de Edad	0-5 años	104 (54,7%)	86 (45,3%)	1			
	6-12 años	81 (44,5%)	101 (55,5%)	1,5 (1-2,27)	<0,05		
	13-18 años	23 (54,8%)	19 (45,2%)	0,99 (0,5-1,96)	Ns		
Patología infantil	Alergia alimentaria	152 (50,8%)	147 (49,2%)	1		1	
	Diabetes Mellitus tipo I	35 (59,3%)	24 (40,7%)	1,4 (0,8-2,5)	0,23	1,5 (0,8-2,7)	0,17
	Epilepsia	27 (37,5%)	45 (62,5%)	0,58 (0,34-0,98)	<0,05	0,56 (0,33-0,97)	<0,05

Alto Impacto= Puntuación IOFS > 61 (mediana)

Bajo Impacto= Puntuación IOFS ≤ 61 (mediana)

Estudios Padre (0) = Categorías 0, 1 y 2. Estudios Padre (1) = Categorías 3 y 4.

Estudios Madre (0) = Categorías 0, 1 y 2. Estudios Madre (1) = Categorías 3 y 4.

Estado Civil (0) = Convivencia en pareja. Estado Civil (1) = Convivencia sólo/a

La variable género se incluyó en el análisis multivariante y fue eliminada del modelo final porque no tuvo consideración de variable de confusión (estudio adjuntado).

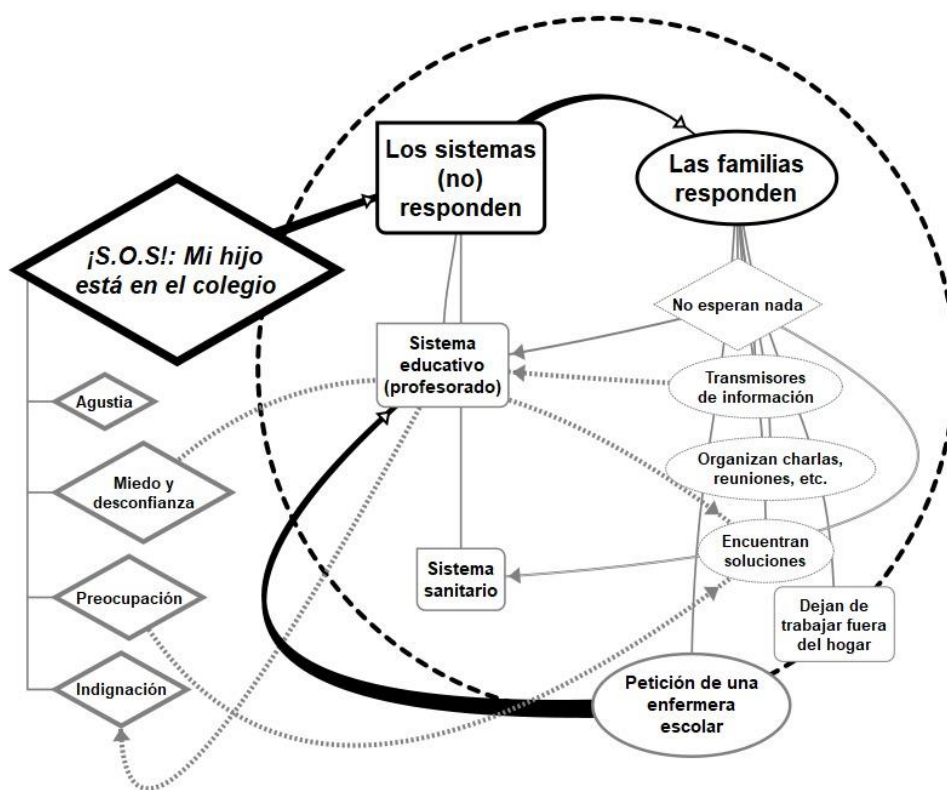
CAPÍTULO 3: RESULTADOS DEL ESTUDIO CUALITATIVO: FENOMENOLOGÍA.

Se identificaron tres temas a través del análisis y son presentados, a continuación, siguiendo un criterio narrativo: *S.O.S: Mi niño está en el colegio, los sistemas (no) responden y las familias responden*.

Estos tres temas descritos anteriormente dan respuesta a los objetivos específicos señalados para el objetivo general 3 de la tesis. Se decidió modificar la estructura previa debido a que el análisis realizado derivó en esta organización emergente que bajo nuestro criterio resultó ser mucho más gráfica que la anterior y que, además, proporciona una mejor comprensión.

Los temas, categorías y subcategorías derivadas quedan representadas e interrelacionadas en la Figura 6.

Figure 6. Marco explicativo de resultados



Los diamantes se han utilizado para categorías relacionadas con emociones y sentimientos; rectángulos para representar alguna omisión; y puntos suspensivos para representar alguna acción

S.O.S: Mi niño está en el colegio

El primer tema recogido en los resultados hace alusión a la intensidad afectiva con la que las familias viven el hecho de que el niño esté en un entorno escolar no adaptado, desde su punto de vista, para satisfacer su necesidad de seguridad. Esta percepción hace que la totalidad de los entrevistados transmitan un mensaje de auxilio motivado por su desconfianza, preocupación, miedo, e, incluso angustia e indignación.

Las familias experimentan angustia por la incorporación del niño al colegio, incorporación que intentan retrasar lo máximo posible: reconocen necesitar más tiempo para adaptarse a la idea de que —durante unas siete horas al día, de lunes a viernes— sus hijos no van a estar bajo su supervisión directa; y reconocen necesitar más tiempo, también, para adaptarse a una nueva situación, repleta de dudas, inseguridades y cuestiones poco claras, situación reflejada en las siguientes palabras de Alice:

“Al principio de incorporarnos del hospital (...) yo me pedí todos los días de asuntos propios del año en curso con tal de no llevarlo al cole, porque yo no sabía cómo íbamos a salir del tema” Alice.

Son los propios padres los que dejan claro que *no se sienten capaces*, que a muchos de ellos les faltan tanto referencias previas como experiencia, pero, aun así, deciden llevarlos al colegio y, con ello, experimentan vivamente el miedo y la desconfianza. Estas dos emociones los llevan a estar vigilantes a todas horas y,

consecuentemente, cualquier llamada de teléfono proveniente del colegio les produce un sobresalto. Alice cuenta:

“Éramos novatos y estábamos asustadísimos y nos daba mucho miedo que (...) porque (...) desconfiábamos de cómo iba a saber la profesora gestionar una subida en un determinado momento (...) y estabas continuamente con eso en la cabeza. (...) Y te llamaban del colegio y a lo mejor te daba un vuelco al corazón, y solo te llamaban porque se había caído en el patio” Alice.

Pero, además, el paso del tiempo no representa un aumento de la confianza. Es más, a las percepciones de inseguridad, riesgo y peligro, se les suma la intranquilidad, temor, ansiedad e inquietud motivadas por las situaciones de socialización, como son cumpleaños de los compañeros y salidas extraescolares. Estas situaciones sociales, además, abren la puerta a una vivencia nueva, el enfado vehemente y la indignación, por una segregación, que consideran injusta y contraproducente en el comedor, como reflejan las siguientes palabras de Helen:

“[una madre refiere que, en el recreo, sentaban juntos a todos los niños que tenían alguna alergia y que, además, esta mesa se localizaba en un rincón] (...) ¿Y eso de aislarlo en el rincón? Pues no yo no quiero que aísles a mi hijo, mi hijo no es un bicho raro. ¡Pero qué duro es esto, eh!” Helen.

“Mike lleva 3 años sin ir a las excursiones que realiza el colegio por no estar adaptadas (...) he ido un montón de veces a hablar con el director a pedirle que me entienda a mí también, que tiene 7 años y tiene que ir con sus compañeros” Kyle.

Las familias de niños con epilepsia además de todo lo descrito anteriormente viven una experiencia más particular añadida, ya que la preocupación por el aprendizaje de sus hijos es una de sus prioridades principales, puesto que el tratamiento produce afectaciones a nivel neurológico y repercute, por tanto, en la capacidad de aprendizaje del niño, siendo más lenta que la del resto de compañeros, provocando una frustración en el niño como comenta Carol:

“Son personas que al tener una medicación produce en la mayoría de los casos retraso en la velocidad de procesamiento, retraso en lectura, en la lógica, en todo lo que conlleva un ritmo de enseñanza que no puede ir al mismo que otro niño que no toma antiepilépticos, ansiolíticos, antidepresivos, entonces ocurre que al no poder tener ayudas por el centro educativo pues el niño no avanza y se frustra, y tenemos a una persona que no es feliz” Carol

Les preocupa principalmente que su hijo y los niños con su misma situación sean el día de mañana una "lacría social", por no haber tenido formación adaptada a sus necesidades.

“Estos niños el día de mañana, no van a tener recursos económicos, no van a tener futuro, si no tienen una formación adaptada, y en el momento que no tienen formación no tienen nada y supondrán una lacra para la sociedad” Carol.

El sistema (no) responde.

Ante el S.O.S. lanzado por las familias debido a su angustia, miedo, preocupación e indignación, tanto el sistema educativo como el sanitario no son capaces, desde el punto de vista de los padres, de ofrecer una respuesta que satisfaga sus expectativas. Las expectativas de las familias —que los maestros posean unos

conocimientos mínimos para actuar en caso de emergencia y para el manejo de la enfermedad de su hijo en el día a día, y que el profesorado muestre una sensibilidad básica para la normalización de la vida escolar de los niños— quedan muy lejos de ser cumplidas cuando, por un lado, el sistema educativo (representado por el profesorado) cree que no es su responsabilidad, adopta actitudes pasivas, infravalora riesgos y mantiene conductas discriminatorias, aunque siempre con honradas excepciones; y el sistema sanitario, por otro, ofrece, creen, respuestas parciales y a destiempo, haciendo que madres y padres contemplen internet y las redes sociales como una respuesta más ajustada a sus inquietudes relacionadas con la salud y bienestar de sus hijos.

El sistema educativo (profesorado)

A juicio de las familias, los docentes no perciben que la atención a las diferentes condiciones crónicas y sus síntomas dentro del horario escolar sea un asunto que les deba preocupar, ya que no lo consideran como su deber. En este sentido, Julia dice que, en ese momento, ni siquiera se molestaron en hablar del problema:

“A mí no me dieron ningún tipo de explicación, me dijeron que no, que nada les obligaba” Julia.

Las familias atribuyen el desconocimiento de los docentes sobre el cuidado de las enfermedades que padecen estos niños a esta presunción de ausencia de responsabilidad sobre el mismo. Helen comenta que esta idea se la dejó muy clara el principal responsable de la escuela de su hijo, el director, en una reunión:

“Su contestación fue que ella era directora, no enfermera, y que ella no tenía por qué poner la adrenalina y no tenía por qué saberlo” Helen.

Además, los padres afirman que los profesores adolecen de falta de credibilidad y sensibilidad cuando, como consecuencia de subestimar el riesgo de eventos indeseables derivados de las enfermedades de los niños, acaban haciendo juicios de valor sobre los padres, como señalan Helen y Carol:

“Cuentas que el niño, si tiene una anafilaxia, se puede quedar en el sitio, que no dura ni 5 segundos, y te toman como loca” Helen.

“Que te digan que estás loca. Estamos hablando que nadie ve las necesidades que tiene tu hijo. Me pasó en mi familia, en el colegio y en el centro de salud” Carol.

La falta de sensibilidad de los líderes escolares ante este problema se evidencia por la pobre normalización de la vida escolar de estos niños. Los padres coinciden en que el centro los tipifica y diferencia, porque el centro no quiere que los estudiantes causen problemas, con necesidades diferentes a las del estudiante estándar. Helen, Carol y Lily, con dolor e indignación, refieren lo siguiente al respecto:

“Al principio tenían a mi hijo aislado (...) y mi hijo llegaba a casa y decía que le habían castigado (...) ‘siempre para comer nos castiga’. (...) yo les dije que lo estaban haciendo muy mal [sentando juntos a todos los niños que tenían alguna dieta especial]” Helen.

“Hubo una profesora de infantil que me dijo que, si el niño tenía tantos problemas que el niño no debería ir de excursión, y de dije no, que mi hijo tiene que aprender (...) y tiene que llevar una vida lo más normalizada posible dentro de lo que tenemos” Carol.

“Yo una vez se lo dije a la directora, y le dije: queréis niños perfectos, y eso no puede ser, y no, quieren niños que no den problemas, súper sanos y que no haya que ayudarles” Lily.

Las respuestas institucionales de los líderes escolares, como se señaló anteriormente, no son más positivas. Las familias afirman que, en realidad, se limitan a aceptar sin demasiada objeción las propuestas de los padres. Sin embargo, perciben que la escuela no va más allá y denuncian una falta total de iniciativa por parte de la institución. Según Alice y Grace:

“Ellos te dicen: tienes todo mi apoyo, pero yo no te pongo nada ni voy a implicar a ningún profesor, como colegio no les voy a reunir para que sepan” Alice.

“Lo que veo es que... que no hay información. (...) Que tratas de hacer reuniones y ni van los maestros, que solo van los padres de los niños alérgicos y ya está, que no van. No tengo información y tampoco la quiero, ese es el problema que veo” Grace.

Los padres encuentran excepciones a todo lo anterior entre algunos maestros de la escuela y el simple hecho de que un maestro muestre preocupación y deseo de

colaborar produce asombro, alivio y gratitud. Por ello, se sienten muy afortunados cuando encuentran un ángel de la guarda, es decir, una persona que, de forma altruista, voluntaria y desinteresada, decide cuidar al niño, su condición y tratamiento durante el horario escolar. -a pesar del contexto hostil descrito anteriormente—. Alice habla de ello en la siguiente declaración:

“Esa señora (...) fue un ángel de la guarda para nosotros (...) se hizo cargo completamente: ‘toma mi móvil, toma mis datos, llámame a la hora que quieras, tú estate tranquila’, (...) fue una suerte que topamos con esa profesora” Alice.

El sistema sanitario

En cuanto a la respuesta ofrecida desde el sistema de salud, la decepción no fue menor (salvo algunas excepciones). Según las familias, los profesionales de la salud reportan poca información.

“Una consulta de 15 minutos no nos prepara para esto, porque hay que aprender todos los días” Emilie.

Incluso creen que no es motivo de preocupación para los profesionales sanitarios:

“En el centro de salud... no les importa” Christy.

El interés del sistema de salud se desprende de la existencia de brechas básicas en el conocimiento de los profesionales de la salud:

“Un día fui al médico, porque la niña tenía mucha tos, y me preguntó qué jarabe le podía dar por la diabetes, porque él no sabía, el mismo pediatra ..., al final tuvo que llamar a otro colega...” Laureen.

Por ello, las familias suelen recurrir a otras alternativas, como los grupos de Facebook, las asociaciones de padres o el mundo digital o la salud 2.0, en los que sí reportan encontrar respuestas a sus inquietudes:

“[Información] Poca, bueno poca, fue una semana y libros, y tú ya lees y preguntas y en el grupo que tenemos de Facebook, muchísimo, ante cualquier duda pues esto pues lo otro” Laureen.

La familia responde.

Frente a la frustrante, inapropiada y escasa coordinación de los sistemas educativo y sanitario, las familias rebajan al mínimo sus expectativas sobre ambos, y manifiestan que no les queda otra opción que ser ellas las que tomen la iniciativa. Las familias son las que se ocupan de transmitir toda la información sobre la condición de sus hijos dentro del entorno escolar, al tiempo que organizan eventos de sensibilización y formación para el profesorado. Además, son ellas las que solucionan cualquier tipo de incidencia relacionada con crisis dentro del aula. No obstante, esta dedicación tiene claras consecuencias, principalmente para las madres que, incluso, llegan a renunciar al trabajo fuera de casa para estar disponibles ante cualquier eventualidad relacionada con sus hijos. Por ello, las familias terminan demandando la figura de una enfermera

escolar, una profesional que, desde su punto de vista, daría respuesta al estado de angustia, desconfianza, preocupación e indignación en el que se encuentran.

Como ya se ha mencionado, las familias experimentan un sentimiento de decepción frente a los sistemas educativo y sanitario, de los que ya no esperan nada y en el que ven carencias. Con el paso del tiempo, adoptan una postura de resignación frente a ambos, como ponen de manifiesto Alison, Alice y Carol:

“Es que ya no espero nada” Alison.

“Hombre es que ya nos hemos adaptado a lo que tenemos [...] fuimos apañando como buenamente se podía” Alice.

“Yo veo carencias por todos lados, es que todavía no han empezado a trabajar, con lo cual, no se hace nada (...) Se necesita una atención más personalizada (...) un seguimiento para mejorar la calidad de vida de esta persona, porque es una persona que sufre, sufre por sanidad y sufre por educación” Carol

Partiendo de estas nulas expectativas, a las familias no les queda más remedio que ser ellas las que aporten todos los datos de interés en lo referente al cuidado y tratamiento de la patología de sus hijos. Esta respuesta se ve reflejada en las palabras de Emilie y Julia —con un marcado escepticismo en las palabras de la última—:

“Nos citamos con la profe antes de empezar el cole y le explicamos un poquito lo que tenían que hacer si... tenía una hipoglucemia o...hiperglucemia, todas las pautas que tenían que seguir en el caso de que el niño necesitara alguna cosa” Emilie.

“La información que tiene el colegio es la que yo le he dado, seguramente no se habrán molestado en recabar más información” Julia.

Pero, no solo tienen que aportar toda la documentación clínica necesaria, ante la inacción del colegio, también se responsabilizan de organizar charlas y reuniones periódicas para formar al personal docente. Helen dice al respecto:

“Ahora sé que han entrado dos nuevos y antes de las navidades le dije: María [directora del centro] estos dos nuevos no saben poner adrenalina y están con mi hijo, si quieres llamo al equipo médico y les digo yo que, de año en año, porque que os expliquen un poco no pasa nada”. Helen.

Mientras que esta formación y sensibilización sucede, son ellas mismas las que resuelven, a través del teléfono, cualquier incidencia que les ocurra a sus hijos durante el horario escolar. Lily narra, en este sentido, lo siguiente:

“Yo el teléfono no lo puedo soltar, desde las 8.30 hasta las 14.30 que vuelvan a aparecer por casa...esto es un sin vivir, porque vas a un supermercado a comprar te quedas sin cobertura y a mí me entra de todo, que, a lo mejor justo en ese momento, te escriben a o te llaman y están esperando a que tú des una respuesta”.
Lily.

Todas estas demandas hacen que las familias y, específicamente, las madres, terminen renunciando a una jornada laboral completa —e, incluso, a su trabajo fuera del hogar— para estar disponibles ante cualquier eventualidad de la vida escolar de sus hijos. Lily reconoce que, para ella, no es fácil adoptar esta decisión:

“Cuando debutó Diana, yo estaba en búsqueda activa de empleo y la he dejado, [...] no tenemos aquí familia, él tiene turnos y es que sabemos que no podemos, entonces hemos decidido que no puede ser y que tengo que olvidarme ahora mismo [...] me está costando [...] Es que es imposible, ojalá pudiese yo trabajar, pero es imposible” Lily.

Frente a los esfuerzos y sacrificios derivados de la hiperresponsabilidad sobrevenida de tener que ocuparse del cuidado directo de sus hijos en horario escolar, y aunque sigan siendo escépticos a la hora de esperar una respuesta eficaz por parte del sistema educativo y sanitario, no pierden la esperanza y continúan demandando la presencia de una enfermera escolar que, tal como refiere Laureen, atienda las necesidades afectivas y de formación tanto de familias como de docentes:

“Que pongan una enfermera, ya no solo para los niños diabéticos si no, en general [...] es que si hubiera una enfermera te vas más tranquila” Laureen.

CAPÍTULO 4: RESULTADOS DEL ESTUDIO CUALITATIVO: ETNOGRAFÍA.

4.1 Documentos/textos y discursos que coordinan el trabajo integrado y median el trabajo del equipo.

En España, conforme al principio de descentralización promulgado por la Constitución, y tras la disolución del INSALUD en 2002, la competencia sanitaria está transferida a cada una de las comunidades autónomas. El Gobierno central tan solo presta este servicio directamente en Ceuta y Melilla, a través del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA) y realiza labores de coordinación general y básica entre las distintas comunidades. Es por este motivo por el que cada comunidad autónoma se rige de manera distinta (187,188).

Dentro del ámbito educativo ocurre lo mismo. La Constitución española (187) de 1978 establece un modelo de Estado descentralizado que reparte el ejercicio de las competencias educativas entre todos los niveles administrativos. Es un modelo simétrico en el que las competencias educativas ejercidas por las comunidades autónomas son básicamente las mismas.

Las competencias educativas se distribuyen entre (189):

- La Administración General del Estado (Ministerio de Educación y Formación Profesional [MEFP]), que ejecuta las directrices generales del Gobierno sobre política educativa y regula los elementos o aspectos básicos del sistema.
- Las comunidades autónomas (Consejerías o Departamentos de Educación), que desarrollan las normas estatales y tienen competencias ejecutivo-administrativas de gestión del sistema educativo en su propio

territorio (en las ciudades de Ceuta y Melilla son asumidas por el propio MEFP).

- Las administraciones locales, que se centran en la gestión educativa a través de las Concejalías de Educación o de los Institutos Municipales de Educación
- Los centros educativos, que participan gracias a la autonomía que tienen tanto en lo pedagógico, a través de la elaboración de sus proyectos educativos, como en lo que respecta a la gestión económica de los recursos y a la elaboración.

La Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE) (190), aprobada en 2013, y que modifica la Ley Orgánica de Educación (LOE)(191) de 2006, regula el sistema educativo y establece las competencias educativas que ejerce el Gobierno, y el reparto de éstas en el diseño del currículo básico de Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria (ESO), Bachillerato, segundo ciclo de Educación Infantil, Formación Profesional (FP) y Enseñanzas de Régimen Especial.

Este modelo descentralizado que reparte las competencias entre diferentes niveles administrativos provoca, en el caso que nos ocupa, que mientras en unas comunidades autónomas disponen de protocolos de actuación ante situaciones de urgencias en centros educativos frente a situaciones [enfermedades] específicas, como es el caso de Extremadura, otras no los tienen tan definidos, como, por ejemplo, Andalucía.

En el caso concreto de Extremadura, el *“Protocolo de actuación ante urgencias sanitarias en los centros educativos”* entró en vigor en 2016 *“en respuesta a la demanda planteada por la Consejería de Educación y Empleo, los profesionales de los centros educativos y las Asociaciones de pacientes y familiares de Extremadura”*, con la finalidad de *“poner a disposición de la comunidad educativa una herramienta útil, sencilla y consensuada que*

sirva de ayuda a cualquier profesional que se encuentre ante una situación que requiera la atención sanitaria del alumno/a durante su estancia en el centro educativo” (192).

Dentro de sus objetivos secundarios, además, se recoge:

- 1. Favorecer la inclusión educativa de todo el alumnado, teniendo en cuenta las enfermedades más frecuentes con el fin de prevenir situaciones de urgencia.*
- 2. Garantizar una respuesta inicial a las urgencias sanitarias más frecuentes que pueden producirse en el medio escolar.*
- 3. Dotar a la comunidad educativa de una herramienta útil, sencilla y consensuada para la atención de los alumnos/as con enfermedades frecuentes (alergias, asma, epilepsia, diabetes) y abordaje de las situaciones de crisis que pueden presentarse en estas patologías.*
- 4. Establecer pautas de actuación ante situaciones de urgencia sanitaria en el centro educativo, así como una alerta eficaz de los servicios de urgencia y emergencia.*

Para la realización de dicho protocolo [la Consejería de Educación] colaboró con la asociación extremeña de alérgicos a alimentos (AEXAAL), la asociación de epilepsia de Extremadura (AEDEX) y la federación de asociaciones de personas con diabetes de Extremadura (FADEX). Por este motivo, en todos los colegios donde haya niños que padezcan alguna patología es necesario que este protocolo se encuentre en el centro.

Además, la Consejería de Educación, en el desarrollo de sus funciones, establece diferentes protocolos de colaboración con otras entidades públicas y privadas, así como protocolos de intervención propios. Todos ellos se hacen en pro de la eficacia y calidad de las actuaciones y de la eficiencia de los recursos. Entre los que se encuentran:

- Protocolo de orientación educativa y profesional.

- Protocolo de intervención con la ONCE.
- Protocolo para la Acogida y Atención de los Niños/as con Enfermedades Raras o Poco Frecuentes en Centros Educativos.
- Protocolo de Actuación Conjunta para el Alumnado con TDAH.
- Protocolo de Atención al Niño/a y al Adolescente con Diabetes en la Escuela.

En cambio, esta regularización de las situaciones de urgencia en situaciones [enfermedades] específicas, existente en la comunidad extremeña, no se da en Andalucía, a pesar de la existencia de un portal de Escolarización Segura del alumnado con Enfermedades Crónicas(193). No obstante, no existe una normativa [protocolo] regulada en dicha comunidad.

El *“Protocolo de emergencias sanitarias en centros deportivos y educativos andaluces”* (2011)(194) solo recoge situaciones frecuentes que se pueden presentar en las aulas o centros deportivos y que requieren la aplicación de los primeros auxilios, pero no se hace mención alguna a ninguna situación específica ligada a una enfermedad crónica.

Junto a este protocolo, encontramos en Andalucía *“El manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo por padecer enfermedades raras y crónicas”*(195), publicado en 2010, en el que se describen las posibles patologías que pueden encontrarse en el aula.

Su objetivo es mejorar el acceso a la información sobre las enfermedades raras y/o crónicas a toda la comunidad educativa: profesionales, alumnado y familias que están en contacto con los niños y niñas que las padecen; y pone de manifiesto la voluntad de la Administración para realizar un acercamiento a ellas.

Además del acceso a la información sobre dichas enfermedades, se da a conocer cuál es el proceso de evaluación e identificación realizado por los profesionales de la educación, la determinación de las necesidades específicas de apoyo educativo, la respuesta educativa que se les puede ofrecer, los recursos con los que cuentan los centros educativos y la importancia de la familia en la educación de sus hijos e hijas.

Es decir, se centra en las necesidades específicas de apoyo educativo, pero no profundiza en la actuación ante una emergencia sanitaria. Además, en este manual, no queda reflejado la presencia de las alergias alimentarias, patología con una prevalencia elevada sobre la población infantil.

En el 2019 se crea el Portal de Escolarización Segura del alumnado con Enfermedades Crónicas de la Consejería de Educación y Deporte (193). En este portal se ofrece información suficiente para posibilitar que los centros educativos se organicen para eliminar las barreras que pudiesen existir para la inclusión del alumnado con estas enfermedades y para establecer protocolos de actuación que permitan una acción rápida y eficaz en caso de emergencia.

Por otro lado, la provincia de Granada desarrolló en 2014 el *Plan Provincial de atención al alumnado con enfermedades crónicas* (6), que, éste sí, extiende estas responsabilidades a *“la gestión de las situaciones de emergencia que puedan derivarse de las enfermedades crónicas del alumnado, teniendo en cuenta las recomendaciones establecidas en los protocolos y las indicaciones médicas de cada caso”*. El Plan fue aprobado por la delegación de dicha provincia y es en la única en la que se está llevando a cabo de manera efectiva. Dicho plan fue actualizado recientemente por el nuevo documento *“Orientaciones para el alumnado de Enfermedad Crónica para los centros educativos de Granada 2020”* con la finalidad de complementarlo y unificar la gestión de la atención al alumnado con enfermedades crónicas en los centros

educativos de Granada para dar una respuesta ajustada a las nuevas realidades y problemáticas que se presentan.

La publicación de este nuevo documento sustituye al antiguo plan de 2014, sin embargo, el plan de 2014 puede seguir siendo una herramienta útil para conocer las características de cada una de las enfermedades y las pautas a seguir en cada caso, ya que aparecen registradas de manera más extensa y en cambio, en el protocolo de 2020 no se profundiza tanto sobre este aspecto.

Respecto a las personas encargadas de diseñar, ejecutar y evaluar la atención recogida en estos protocolos, el *“Protocolo de actuación ante urgencias sanitarias en los centros educativos”* de Extremadura recoge la figura del *referente educativo en salud* y el *enfermero referente en salud*.

En todos los centros educativos y centros de salud, señala, existirá dicho personal, quienes deberán conocer y manejar el protocolo. Su designación implicará aunar en esta figura la coordinación, planificación y seguimiento de las actuaciones necesarias para la implantación de éste y otros protocolos en temas de salud existentes en el centro educativo.

Las funciones del referente educativo en salud son:

1. *Coordinación en el centro educativo de los diferentes agentes implicados en la elaboración de la Ficha de Salud del alumno/a y demás actuaciones a desarrollar necesarias para la implantación del Protocolo (padres, madres o tutores legales, director/a y profesorado, enfermero/a referente para el centro educativo, otros profesionales del equipo de atención primaria si fuera necesario).*
2. *Registrar y actualizar en el módulo correspondiente de la plataforma educativa Rayuela al alumnado con Ficha de Salud en el centro.*

3. *Desarrollar una labor de coordinación con el “enfermero/a referente para el centro educativo”, para la organización de las actuaciones a desarrollar en la implantación y seguimiento del Protocolo.*
4. *Velar por el buen uso del botiquín en el centro educativo, asegurando que esté provisto de manera continua del material indicado.*
5. *Elaborar una memoria anual. En base a dicha memoria se certificará la labor del referente educativo en salud por parte de la Consejería de Educación y Empleo.*

Las funciones del *enfermero/a referente* para el centro educativo:

1. *Desarrollar una labor de coordinación con el “referente educativo en salud” para la organización de las actuaciones a desarrollar en la implantación y seguimiento del Protocolo en el centro educativo.*
2. *Coordinación con el resto del Equipo de Atención Primaria con el fin de favorecer la implementación del Protocolo en el centro educativo y organizar las actuaciones necesarias para ello.*
3. *Asesorar a la comunidad educativa sobre temas de salud, contando con el apoyo de otros profesionales sanitarios del Equipo de Atención Primaria.*
4. *Elaborar una memoria anual según en base a dicha memoria se reconocerá la labor del enfermero/a referente para el centro educativo, mediante certificación de la Dirección General competente de la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales.*

El referente educativo en salud es designado por el director/a del centro educativo al inicio del curso escolar entre el personal adscrito al centro educativo, y podrá ser personal docente o el educador/a social.

Por su parte, el enfermero referente es designado por el Coordinador del Equipo de Atención Primaria de la Zona de Salud a la que pertenece el centro educativo, debiéndolo comunicar a la Gerencia del Área de Salud correspondiente. En zonas de salud con elevada dispersión geográfica, varios centros educativos u otras

peculiaridades, pueden ser nombrados dos o más enfermeros/as referentes, debiendo comunicar qué centros educativos asume cada uno de ellos.

En ambos perfiles, señala el documento, *“se tendrán en cuenta criterios como la motivación, experiencia previa en coordinación con el ámbito comunitario para la implantación de protocolos de salud, etc”*.

En aquellos centros donde esté implantado el *“Protocolo de atención al niño/a y al adolescente con diabetes en la escuela”*, el referente en diabetes debe asumir las funciones tanto de *“referente educativo en salud”* en el colegio y el de *“enfermero/a referente para el centro educativo”* en el centro de salud, al objeto de crear una única figura de referencia que coordine un abordaje global de las diferentes patologías existentes entre el alumnado.

En Andalucía, en cambio, es necesario recurrir a varios documentos para reconocer las figuras encargadas de la coordinación, planificación y seguimiento de las enfermedades crónicas en la escuela:

Por un lado, a la ORDEN de 23 de julio de 2003 (196), por la que se regulan determinados aspectos sobre la organización y el funcionamiento de los Equipos de Orientación Educativa, que especifica, en su artículo 9, las tareas específicas por perfiles profesionales.

Concretamente, esta Orden señala que los médicos prestarán atención especializada al alumnado con discapacidad motora mediante la aplicación y desarrollo de programas personalizados, participarán en la evaluación psicopedagógica y en el desarrollo de las adaptaciones curriculares del alumnado con necesidades educativas especiales y promoverán programas de educación para la salud, colaborando en aquellos otros que se desarrollen en coordinación con otras administraciones y/o entidades. Asimismo, llevarán a cabo el

seguimiento del alumnado de educación infantil, al objeto de detectar y prevenir problemas de salud con incidencia en el desarrollo y en el aprendizaje.

Por otro lado, el *Plan provincial de atención al alumnado con enfermedades crónicas de Granada* recoge que el coordinador o coordinadora del Plan de Salud Laboral y Prevención de Riesgos Laborales, atendiendo a las funciones recogidas en el artículo 7 de la Orden de 16 de abril de 2008 (197), por la que se regula el procedimiento de elaboración, aprobación y registro del Plan de Autoprotección de todos los centros docentes públicos de Andalucía, especialmente en las letras c, g, h e i, realizará las siguientes actuaciones relacionadas con el *Plan de atención al alumnado con enfermedades crónicas*:

- *Conocer y mantener actualizado el censo de enfermedades crónicas del centro.*
- *Facilitar al Equipo Directivo y al Orientador/a, a los miembros del Equipo de Orientación Educativa (EOE) que en su caso corresponda y al claustro del centro, la información necesaria sobre la gestión de las situaciones de emergencia que puedan derivarse de las enfermedades crónicas del alumnado, teniendo en cuenta las recomendaciones establecidas en los protocolos y las indicaciones médicas de cada caso.*
- *Anexar al Plan de Autoprotección incluido en el Plan de Centro el protocolo de actuaciones a seguir en caso de emergencia en estos casos, proponiendo su aprobación al Consejo Escolar.*

El *Plan provincial de Atención al Alumnado con Enfermedades Crónicas*, en Andalucía, señala también al personal de las aulas hospitalarias de la Delegación Territorial de Educación, Cultura y Deporte como los responsables de informar a las familias sobre la existencia y funcionamiento del *Plan de Atención al Alumnado con*

Enfermedades Crónicas para que, si lo estiman conveniente, comuniquen la enfermedad al centro educativo.

No obstante, ni la figura del coordinador o coordinadora del Plan de Salud Laboral y Prevención de Riesgos Laborales ni el personal de las aulas hospitalarias se recogen en el nuevo documento recientemente publicado, debiendo ser la familia la que comunique la enfermedad al centro educativo.

Respecto a cómo se llevan a cabo la atención a las enfermedades crónicas en la escuela, el *“Protocolo de actuación ante urgencias sanitarias en los centros educativos”* de Extremadura recoge que, al inicio del curso, o en su caso en cualquier momento en que se diagnostique la enfermedad, se rellenará en el centro educativo la Ficha de Salud del alumno/a (Anexo 4).

La Ficha de Salud recogerá la información detallada e individualizada de la enfermedad, pautas a seguir, situaciones de riesgo y abordaje, así como las autorizaciones pertinentes en relación con la atención sanitaria del alumno/a en el centro educativo.

Esta información se trasladará a todo el Claustro, previa autorización de los padres, madres o tutores legales. En caso necesario, se contactará con el enfermero/a referente para el centro educativo, con el fin de asegurar una correcta información, aclarar posibles dudas o solicitar la colaboración de otros profesionales del Equipo de Atención Primaria.

El equipo directivo incorporará la Ficha de Salud del alumno a los documentos del centro y velará por que se tenga en cuenta, tanto en horario escolar como en actividades extraescolares o complementarias.

En Andalucía, en el portal de Escolarización segura del alumnado con enfermedades crónicas se contempla la siguiente información:

1. *La familia comunicará al centro la existencia de la enfermedad. Si la información es trasladada al tutor o tutora del alumno o alumna o a cualquier otra persona que preste servicios en el centro educativo, se comunicará esta circunstancia al equipo directivo.*
2. *Esta información por parte de la familia irá acompañada de un informe médico en el que se detallen las necesidades del alumno o alumna durante su estancia en el centro educativo. Si no existiese dicho informe, el equipo directivo lo recabará de la familia.*
3. *La familia entregará al equipo directivo la ficha técnica del alumno o alumna (Anexo 5.1, 5.2 y 5.3).*
4. *El equipo directivo, el equipo docente que atiende al alumno o alumna y el médico o médica del Equipo de Orientación Educativa de la zona, valorarán las necesidades del alumnado afectado y adoptarán las medidas oportunas para garantizar la escolarización segura del mismo.*
5. *Si el Equipo de Orientación Educativa no cuenta con médico o médica, el equipo directivo del centro solicitará al Equipo Técnico Provincial para la Orientación Educativa y Profesional la asignación de un médico o médica de otro Equipo (EOE) para que participe en esta valoración y adopción de medidas.*
6. *Todas las medidas adoptadas quedarán recogidas en un informe que se incorporará al expediente del alumnado afectado. El tutor o tutora debe asegurar que el alumnado lleva la medicación de rescate en todas estas actividades complementarias y extraescolares en las que participe.*
7. *El centro educativo contemplará una serie de medidas básicas en función de la patología.*

Por otro lado, el *Plan provincial de atención al alumnado con enfermedades crónicas* recoge que, si existe necesidad de intervención específica por parte del centro educativo, se realizará el protocolo de actuación individualizado de

enfermedades crónicas de la enfermedad del alumno/a para valorar las necesidades y establecer las medidas que sean pertinentes para garantizar la escolarización segura y la correcta atención del alumnado en caso de emergencia y se seguirán los modelos propuestos en el documento. La elaboración del protocolo corresponde al Equipo Directivo, con la colaboración de la familia, en referencia a los informes médicos. Ambas partes firmarán el documento y se incorporará al expediente del alumno o alumna. Podrán colaborar en su realización el equipo docente, el profesional de la orientación y en los casos que sea posible, el médico/a escolar del EOE. Todos los casos que se produzcan se incluirán en el censo de enfermedades crónicas (Anexo 6). El equipo directivo actualizará el censo de enfermedades crónicas antes del 31 de octubre de cada curso según el modelo provincial con todo el alumnado que presenta una enfermedad crónica.

De forma complementaria al protocolo, la familia firmará las siguientes autorizaciones:

- Administración de medicación de urgencia.
- Protección de datos (transmisión de información y coordinación con el ámbito sanitario, tránsito entre etapas, cambio de centro etc.)
- Desplazamiento del alumnado a centros sanitarios.

Cada centro al inicio de cada curso escolar solicita una serie de programas educativos en los que quiere participar, habiendo sido seleccionados acorde a las necesidades que tiene cada centro. Estos programas son con los que trabajan los médicos del EOE. Dependiendo del número de centros educativos que estén a cargo de un mismo EOE, según la guía de coordinación en el apartado 6.2, se acudirá al centro con una periodicidad semanal o cada 15 días para realizar las

actividades programadas dentro de los programas institucionales de los que hayan querido formar parte cada centro.

Además de estos protocolos y los documentos derivados de ellos, en ambas comunidades existe un documento, que debe ser firmado por el padre/madre/tutor legal del niño que padezca una enfermedad, en el que se exime al personal del centro de cualquier responsabilidad que pudiera derivarse de los efectos adversos y/o secundarios inherentes a la administración del fármaco necesario para salvar la vida del alumno (Anexo 7.1 y 7.2).

4.2. Brechas entre las políticas existentes y el trabajo realizado por maestros y profesionales de la salud.

Tras entrevistarnos con varios centros de la comunidad extremeña, se constata el conocimiento de la existencia entre el profesorado del *Protocolo de actuación ante urgencias sanitarias en los centros educativos*, aunque no son conocedores en profundidad de las funciones del mismo.

“hay un programa, y hay un responsable que está en contacto con el centro de salud (...) Ella se pone en contacto con el centro de salud, yo no sé si esto servirá para algo o es solamente papeleo o si ya ha ido a alguna charla. Yo para mí que es una manera de lavarse las manos y decir que aquí hay una figura y echarle la culpa de lo que pase a esta figura” Nora.

Por otro lado, en la provincia de Córdoba, no existe un discurso único. Algunos centros refieren tener los protocolos que proporcionan los médicos del EOE.

“Sí, tenemos el protocolo que nos dio la médica (...) creo que es igual en Córdoba”
Christ.

Otros centros educativos, en cambio, indican no disponer de ningún protocolo de actuación salvo “el proporcionado por la familia”, llamando protocolo a lo que no es más que unas pautas en las que figuran qué medidas tomar en el caso de que el niño se encuentre con valores descompensados debido a la DM1, o cómo actuar cuando va a realizar una actividad física como puede ser en educación física o cómo actuar ante una reacción alérgica.

“El protocolo a seguir es el que nos dieron los padres” John.

“Con la información que trajo la madre se hizo un protocolo para todos los maestros que están con Lexi para saber también si está todo dentro de la normalidad, si hay algo anormal saber qué hacer, mi primera reacción si veo algo anormal es o llamar a Holy o a su madre, pero tenemos un protocolo en el que pues si le pasa algo que coma galletas o su fruta, lo que la madre considere adecuado en cada caso” Ivy.

Todos ellos tienen en común el desconocimiento del Portal de Escolarización Segura del alumnado con enfermedades crónicas y nos informan de que no lo usan.

“No sabía de la existencia de ese portal. Nosotros cuando llega un niño con alguna enfermedad que necesite atención urgente, viene el médico del EOE y nos explica cómo actuar en caso de crisis” John.

En cuanto a los encargados de realizar la atención, los informantes de los centros educativos extremeños sí reconocen la figura del referente educativo en salud.

“Tenemos un referente de salud en el centro que se supone que está en contacto con el enfermero del centro de salud, pero desde la parte del centro de salud, nadie pregunta, nadie dice nada, yo me estuve moviendo a nivel personal para ver que me contaban, pero nada” Elsa.

A pesar de ello, no reconocen la labor del referente educativo en salud como coordinador en el centro educativo de los diferentes agentes implicados en la elaboración de la Ficha de Salud del alumno/a y demás actuaciones a desarrollar necesarias para la implantación del Protocolo (padres, madres o tutores legales, director/a y profesorado, enfermero/a referente para el centro educativo, otros profesionales del equipo de atención primaria si fuera necesario).

“Hay una compañera que es la referente educativo en salud (...) uf! Pero no sé cuáles son sus funciones” Cecile.

Respecto a la figura del enfermero referente en salud recogida en el *Protocolo de actuación ante urgencias sanitarias en los centros educativos*, no es conocida en absoluto, como tampoco lo es la coordinación marcada por el protocolo entre el referente educativo en salud y el enfermero referente en salud. Esta coordinación no se constata en ninguna entrevista realizada.

“Pues con el centro de salud, nosotros tenemos nuestros papeles rellenos, todas nuestras historias, pero yo contacto con ellos no tengo y yo para que voy a llamar al centro de salud si a mí no me solucionan los problemas que me ocurren con él, es que los soluciono yo” Elsa.

Respecto a la comunidad andaluza, algunos informantes de centros educativos y sanitarios sí que identifican la figura de los médicos de los EOE. No obstante,

ningún informante identifica su responsabilidad sobre la puesta en marcha del protocolo correspondiente.

“Si, el EOE son los equipos de orientación de la zona, cada zona tiene varios colegios, y se encargan de niños no solo con necesidad si no con necesidades especiales, entonces esta mujer vino en 3 años y ya no la he vuelto a ver más, pero si tengo contacto continuo con los padres” Christ.

Una vez diagnosticado la enfermedad crónica del alumno, es deber de los padres informar de dicha patología al colegio y acto seguido activar el protocolo de actuación correspondiente. Una vez el centro escolar es conocedor de la patología del niño, se da paso a rellenar la ficha de salud y se firma el protocolo de actuación y el documento de exención de responsabilidades.

En Extremadura, los informantes conocen la existencia de la Ficha de Salud del alumno/a, así como que dicha ficha debe recoger información detallada e individualizada de la enfermedad, las pautas a seguir, situaciones de riesgo y abordaje, así como las autorizaciones pertinentes.

“Si, si tenemos ficha de salud, con toda la información médica del niño” Diane.

“Nosotros tenemos una ficha con todos los datos de todos los niños que tengan algo, una alergia, diabetes o la patología que sea, una ficha de salud y aparte los informes médicos que nos van trayendo. Eso nos sirve para tenerlo todo registrado” Cecile.

En Andalucía, al igual que Extremadura, los informantes también refieren disponer de un documento donde se recoge la información médica del niño en forma de ficha técnica de salud.

“Tenemos lo que es la ficha de salud del cole donde aparece que es lo que tiene, el informe médico que nos permite a nosotros poner la inyección porque si no tenemos informe médico de cómo tenemos que hacerlo no podemos” Amber.

En ambas comunidades el centro educativo solicitará a la familia un informe médico. Los informantes que participaron en el estudio sí señalan este aspecto.

“El informe médico que nos permite a nosotros poner la inyección porque si no tenemos informe médico de cómo tenemos que hacerlo no podemos hacerlo” Amber.

En ambas comunidades, es conocida la necesidad de firmar tanto el *Protocolo de actuación ante urgencias sanitarias en los centros educativos* como las *Orientaciones para el alumnado de Enfermedad Crónica para los centros educativos de Granada 2020* tanto por el maestro, el médico de atención primaria o EOE como la familia.

“Cada niño tiene su protocolo firmado por el pediatra, los padres y el tutor en ese caso (...) y están colgados en un lugar visible, han venido ya del centro de salud

en dos ocasiones, para ver cómo se ponen las inyecciones. Viene el pediatra siempre y el ATS” Diane.

Respecto al documento de exención de responsabilidades. Los maestros son concedores de la existencia de este documento que exime al personal del centro de cualquier responsabilidad que pudiera derivarse de los efectos adversos y/o secundarios inherentes a la administración del fármaco necesario para salvar la vida del alumno.

“Si, tenemos firmado el documento de exención de responsabilidades, tanto para mí como al resto de mis compañeros del centro... aunque yo soy la tutora y soy la que más tiempo paso en el aula, hay otros maestros que vienen a dar clase y el consentimiento había que hacerlo extensible a los otros maestros” Nora.

“Si, cuando dejan la medicación firman un documento en el que eximen al profesorado de cualquier responsabilidad al administrarlo” Bill.

Respecto al **traslado de la información en el centro educativo** una vez es aportada por la familia, aunque el protocolo extremeño señala que se trasladará a todo el claustro, previa autorización de los padres, madres o tutores legales con la ayuda del enfermero/a referente para el centro educativo, la realidad informada es que las indicaciones realizadas por la madre son traspasadas por los tutores actuales al próxima tutor y se expone al equipo docente para que todos

los maestros en contacto con el alumno sean conocedores de las pautas de actuación.

“Si el niño viene ya con la patología del curso anterior, pues el tutor se encarga de darte el papelito y todo el protocolo que ha llevado la madre” James.

En Andalucía, al igual que en Extremadura, el traslado de información se realiza a través de una reunión con el equipo docente y se asegura que todos los maestros sean conocedores del plan de actuación.

“Si el niño es de nuevas, pues entonces, a mí me tuvieron que traer del médico justificando lo que tenía, y los pasos que teníamos que seguir para atender bien a ese niño” Louise.

“La tutora hace una reunión de equipo docente que es una reunión con todos los maestros que entramos en el aula a dar clase e informa de toda la problemática que haya y luego a nivel de centro ya directivo fue el director quien nos informó de que ni los maestros ni los alumnos pueden traer productos que contengan leche y eso mismo se informa en la reunión de inicio de curso a las familias” Amber.

En Andalucía también está recogido un documento en el que el padre/madre/tutor autoriza a que, en caso de cambio de centro y en el marco del Programa de Tránsito (anexo 8) entre etapas educativas, se traspasen los datos médicos aportados al centro en el que se encuentra matriculado, al centro de

destino del alumno o alumna. Esta información no se pudo contrastar puesto que no se había dado el caso entre los alumnos de los maestros entrevistados.

Respecto a la relación entre el centro educativo y el centro de salud para llevar una mejor coordinación y asesoramiento de la patología del niño, la mayoría de los entrevistados refieren que esta relación es inexistente.

“Echo en falta eso, si tiene que haber un referente en salud de mi centro que tiene que estar en contacto con un referente en salud del centro de salud que ni siquiera me hayan preguntado: ¿oye, Elsa qué tal? ¿necesitas ayuda? ¿necesitas algo?”

Elsa.

Y también se ha percibido un sentimiento de abandono por parte de las instituciones sanitarias y educativas, ya que no se ponen de acuerdo para coordinarse.

“Tenemos constancia del protocolo porque nosotros nos las hemos arreglado por nuestra cuenta. Echo en falta eso, el apoyo, que me llamen una vez cada dos meses, porque entiendo que su función es esa, pero bueno” Cecile.

Se reconoce que hay centros de salud más colaboradores que otros, aunque esta colaboración puede atribuirse más a unas circunstancias concretas, como puede ser la localización y la cercanía entre ambos centros, que a una adecuada organización institucional.

“Eso es que depende mucho del centro, este año en Jaén no he visto comunicación alguna pero el año pasado que estuve en Estepona sí que vi mucha comunicación, porque el colegio estaba al lado del centro de salud y organizaba algunas charlillas para los niños y repartían folletos de vez en cuando, sobre nutrición, deporte...en general, de educación para la salud” Bill.

Respecto a la **ejecución de las intervenciones**, dentro de los objetivos secundarios del *“Protocolo de actuación ante urgencias sanitarias en los centros educativos”*, existente en Extremadura, se recoge que se debe *“garantizar una respuesta inicial a las urgencias sanitarias más frecuentes en el medio escolar”* y *“Establecer pautas para una alerta eficaz de los servicios de urgencia y emergencia”*.

En el mismo sentido, el *“Protocolo de emergencias sanitarias en centros deportivos y educativos andaluces”* hace referencia a la necesidad de afrontar aquellas situaciones más frecuentes que requieran la aplicación de los **primeros auxilios**.

A este respecto, en ambas comunidades autónomas, los maestros coinciden en que la forma de actuar dada una situación de emergencia es ponerse en contacto con los servicios de asistencia sanitaria del 112.

“Al 112, y el 112 se pone en contacto con el centro de salud porque puede darse el momento de que en el centro de salud no esté el médico porque haya salido a un aviso, entonces llamamos al 112 y te van dando instrucciones hasta que llegue algún médico.” Diane.

“Nos dijeron que si se ponía la cosa mal...llamásemos al 061.” Holly.

*“No, al centro de salud no se llamaría, sería con el 061 en el caso de que pase algo”
Ivy.*

“112, porque en el caso suyo tiene pérdida de conocimiento, entonces lo más rápido nos han dicho siempre que 112” James.

En ambas comunidades también se reconoce la necesidad de gestionar *“las situaciones de emergencia que puedan derivarse de las enfermedades crónicas del alumnado, teniendo en cuenta las **recomendaciones establecidas en los protocolos**”*. Sin embargo, el profesorado reconoce que no sabe cómo actuar, ni se sienten seguros, a la hora de ofrecer esa **respuesta inicial**.

“Yo me se la teoría, pero ante una situación así directamente llamaría al 112 y que lleguen lo antes posible. Es una situación tan nueva para el profesorado que asusta...es que, aunque repases el protocolo mil veces, al ser una situación que no ponemos en práctica con frecuencia, se te olvida” James.

Quizás, esta falta de respuesta tiene que ver con el hábito de los maestros de recurrir a los padres cuando no se trata de situaciones urgentes. El profesorado rara vez decide/ toma iniciativas, sino que llama y espera indicaciones de los padres en el caso de ser necesario.

“Fueron los padres (...), ellos vienen hablan contigo y te traen el protocolo ya del pediatra, ¿entiendes?” John

“Llamaba a la madre y yo le decía a la madre, qué hago, qué pongo, y la madre me decía: pues no, espérate un poquito y ahora le haces la prueba” Louise.

En ambas comunidades, y en la mayoría de las entrevistas, además, se ha observado que el profesorado desconoce que, entre las funciones del referente educativo en salud, u otra persona del centro, se encuentra la de velar por el buen uso del botiquín en el centro educativo, asegurando que esté provisto de manera continua del material necesario, para evitar incidentes.

“Yo tengo una niña con epilepsia y le dio una crisis convulsiva en clase... nosotros tenemos el buccolam... llamamos al 112 y nos dijo que se lo pusiéramos, pero el fármaco estaba caducado, entonces no pusimos nada y luego ya la niña recuperó la conciencia, pero después de 1 minuto- minuto y medio de convulsiones...” James.

“En otros colegios sí que he visto que controlan más los medicamentos que no estén caducados, están más encima de eso, pero en otros nada” Bill.

En cuanto al tema de las comidas en el colegio, la mayoría de los entrevistados coinciden en que es algo que está prohibido en el centro para evitar posibles accidentes y únicamente pueden llevarse al colegio las meriendas de la hora del recreo.

“A raíz del accidente que ocurrió en el recreo se tomaron medidas de actuación en el colegio en las que ningún niño puede comer fuera de clase y no pueden traer nada que contenga leche, ni galletas, ni batidos, productos lácteos vaya” Amber.

Aunque algunos indican que las medidas varían en función de cada colegio.

“Depende de cada colegio, en el que yo estoy ahora las medidas son que no se puede traer nada de comida al colegio en los cumpleaños, salvo que sea navidad, pero en los cumpleaños nada, en navidad se permite, pero estando los maestros muy encima” Bill.

Otro de los aspectos para tener en cuenta tanto en el protocolo extremeño como en el de Andalucía es que incluye entre sus objetivos *“favorecer la inclusión educativa”* de todo el alumnado. Sin embargo, no siempre se logra esta situación y los padres refieren situaciones contrarias a los objetivos marcados por el protocolo:

“Hubo un momento que hubo una maestra de infantil me dijo que no, que si el niño tenía tantos problemas que el niño no debería ir (de excursión)” Emilie.

“fui a hablar con la maestra... me sugirió que mi hijo no fuese a la excursión entonces yo le dije que mi hijo tenía derecho a ir a la excursión como el resto de niños y que, si ella no se veía capaz de hacerse responsable de él que me dejaran ir a mí, y también me dijo que no” Julia.

“La madre entro al colegio y vio que un maestro estaba comiendo cacahuetes, y pretendía que en el colegio no se comieran cacahuetes, no sólo en la clase de su hijo, sino en todo el colegio (se ríe) pero claro que te alarmas, pero cuando ves que

no pasa nada pues (...) tienes que tener 40 ojos, pero el momento de comer son 15 minutos y tampoco hay que alarmarse tanto” Nora.

Respecto **al ámbito** que abarcan estas medidas, el protocolo extremeño señala que el equipo directivo debe velar por que se tenga en cuenta la Ficha de Salud no solo en las instalaciones del centro, sino también en actividades extraescolares o complementarias.

Sin embargo, las actividades desarrolladas fuera del colegio son un ámbito especialmente problemático. Los maestros afirman encontrarse mucho más tranquilos al ser acompañados por los padres.

“Yo con los padres la verdad es que sí, más tranquilo sí que me fui” Christ.

“Yo dejé claro en la primera reunión que yo tuve con los padres y los padres lo entendieron, a mis salidas siempre viene el papá o la mamá de Lexi acompañándonos y la familia lo ha entendido” Ivy.

Añaden que sería imposible desempeñar la actividad si la maestra tuviera que encargarse del niño en cuestión ya que éstos requieren de más atención, y restarían tiempo al resto.

“No podría, es que sería imposible, yo voy con 25 alumnos, no podría, no podría [angustia] sería desatender al resto, y eso es impensable (...) en una medida

drástica que los padres no pudieran venir, tendríamos que llevar a una persona de refuerzo para que se dedicara a ella” Ivy.

En algunos casos, el acompañamiento de los padres no es una oportunidad, sino una obligación, dado que algunos colegios, imponen al padre o madre a acudir a las excursiones. En cambio, otros colegios los padres no pueden asistir a las excursiones siendo norma del colegio.

“A las excursiones no van los padres, nosotros estamos pendientes” Bill

“Pues con las excursiones yo me llevo mi maletita en la que llevo las galletas, zumos...hago la misma gestión que hago en el día a día. Yo siempre intento facilitárselo a él, me adapto yo a él, me explico, si vamos de excursión yo no voy a tener al niño cerquita de mí, soy yo la que se acerca con el teléfono a él, sin que él note la presión de que le tengo siempre al lado y sea un poco independiente, y que él pueda un poco disfrutar, no me viene bien tampoco que el este pegado a mí porque se pone muy nervioso y los valores empiezan a subir...” Elsa

Con respecto al trabajo realizado por los profesionales de la salud, no existe discurso relacionado. Por un lado, en Extremadura no hemos encontrado comunicación ni trabajo integrado entre ambos sistemas, el educativo y el sanitario.

Los profesionales sanitarios no acuden a los centros educativos a no ser que sea para llevar a cabo el programa de vacunación escolar, los programas de

educación para la salud como son el de Hábitos de Vida Saludable o el plan de salud bucodental o bien ante una urgencia escolar.

4.3. Trabajo realizado por las familias, al margen del trabajo oficial asignado en las políticas o protocolos.

El trabajo realizado por las familias ya fue descrito de manera más extensa en el capítulo 3 de la parte 4ª, en el cual podemos observar que, al margen del trabajo oficial asignado y debido a que las expectativas de las familias para con el sistema educativo y sanitario quedan muy lejos de ser cumplidas, se ven en la necesidad de llevar a cabo la “técnica de compensación”, término acuñado en esta tesis, al comprobar que realizan el trabajo que los maestros no realizan y suplen todas las lagunas existentes para, de esa manera, tener cubiertas todas las necesidades de los niños con estas patologías durante el horario escolar.

La familia se convierte en la mayor fuente de información relacionada con la patología del niño y, por tanto, son los encargados de transmitir esta información, las complicaciones asociadas y cómo actuar de manera individualizada con su hijo, a pesar de los protocolos existentes.

Se encargan también de actualizar la información tras nuevos cambios o de la evolución del niño con la patología, por lo que el padre o la madre son la persona de referencia para el maestro, estando operativos las 24 horas ante cualquier problema que pueda surgir, por mínimo que sea.

A la vez, se ponen en contacto con profesionales cualificados y expertos en la patología y organizan reuniones formativas dirigidas al profesorado para poder cerciorarse de que todos han recibido información sobre la patología de sus hijos, aunque esto no quiere decir que los maestros siempre acudan.

En muchas ocasiones son ellos los encargados de los cuidados específicos en el aula, como puede ser las mediciones de glucemia o administración de insulina, al igual que acuden a las salidas organizadas por el colegio con el fin de tener

más control sobre el niño y estar presente en el caso de que ocurrir algún accidente.

Con respecto a los cumpleaños en el aula, muchos de los padres se ponen en contacto con el resto de padres para informar de las restricciones alimentarias de sus hijos y de esa manera evitar cualquier exposición accidental en el aula; lo mismo ocurre con las salidas organizadas por el colegio, los padres se encargan de llamar para confirmar que las medidas de seguridad alimentaria son las idóneas y sepan de la patología del niño para que en el caso de haber alimentos de por medio éstos sean aptos.

4.4. Trabajo realizado por maestros, profesionales de la salud (y familias) relacionado con el contexto sociopolítico existente.

Para la resolución de este objetivo hemos recurrido a diferentes textos que representan el marco contextual actual, así como a referentes teóricos que ayudan a organizar los datos de nuestra investigación y las explicaciones desarrolladas. En este sentido, se ha revisado la legislación y decretos autonómicos tanto de sanidad como de educación y se ha recurrido a la teoría sociológica del funcionalismo estructural llevada a cabo por Talcott Parsons.

Según el enfoque funcionalista, una sociedad puede entenderse metafóricamente como un organismo vivo. Una sociedad, como un organismo, se compone de distintos órganos, estructuras o pautas de actividades que encajan o se complementan entre sí, cumpliendo cada una de ellas una función beneficiosa para el conjunto de esa sociedad, con el resultado de que todas ellas, en su conjunto, hacen que esa sociedad se mantenga en equilibrio; es decir, sin graves conflictos internos y perdure a lo largo del tiempo (198).

Según Parsons, para sobrevivir en el tiempo, las sociedades deben satisfacer una serie de necesidades o prerequisites funcionales característicos de todo sistema, que podemos recordar con el acrónimo AGIL: (A) Adaptación al entorno, (G) Capacidad para alcanzar metas, (I) Integración o cohesión social y (L) Latencia o mantenimiento de las pautas de conducta. (199,200)

Parsons ve a la sociedad como un sistema complejo, cuyas partes trabajan juntas para promover la armonía social (201). A partir de las funciones AGIL, Parsons distinguía cuatro estructuras o subsistemas de la sociedad (202):

- ✓ La economía, es el subsistema que cumple la función de la **adaptación** de la sociedad al entorno mediante el trabajo, la producción y la distribución.

- ✓ La política (o sistema político) que realiza la función del **logro de metas** mediante la persecución de objetivos sociales y la movilización de los actores y recursos para ese fin.
- ✓ El sistema fiduciario (por ejemplo, escuela, familia) cumple la función de la **latencia** al ocuparse de la transmisión de la cultura (normas y valores) a los actores permitiendo que la internalicen.
- ✓ Finalmente, la función de la **integración** corresponde a la comunidad societal (por ejemplo, el derecho), que se ocupa de coordinar los diversos componentes de la sociedad.

Según Parsons, la socialización y el control social constituyen los principales mecanismos que permiten al sistema social mantener el equilibrio (199).

Por otro lado, sostuvo que "el sistema social está integrado por las acciones de los individuos" y determinó que cada individuo tiene expectativas de las acciones de los otros y reacciona a su propio comportamiento; estas expectativas podrían (si tiene éxito) ser "derivadas" de las normas y valores aceptados de la sociedad en que viven. Por lo que, a medida que las conductas se repiten en más interacciones y estas expectativas están muy arraigadas o institucionalizadas, se crea un rol. Parsons define un rol o "papel", como la participación regulada-normativamente *"de una persona en un proceso concreto de la interacción social con roles-socio específicos y concretos"* (201–203).

Si aplicamos la teoría del funcional estructuralismo de Parsons a nuestros resultados, podemos apreciar que no existe de forma clara ese equilibrio del que se habla en su teoría.

Observando nuestros resultados, podemos comprobar que las enfermedades crónicas dentro del ámbito escolar no están adecuadamente abordadas. El equilibrio de las cuatro estructuras o subsistemas de la sociedad no existe, sesgando la responsabilidad de la acción hacia la familia.

Y ello, a pesar de que España se rige por un modelo denominado Estado del Bienestar, un concepto político-económico con el que se designa a un modelo de Estado y de organización social en el que el Estado cubre los derechos sociales de todos los ciudadanos del país.

El estado del bienestar consiste en un conjunto de acciones llevadas a cabo por parte del gobierno para conseguir una mayor redistribución de los recursos y mejorar el bienestar general de la población. Se produce, por tanto, una fuerte intervención del Estado en la educación, la sanidad y las pensiones. El Estado determina sus intervenciones en función de sus prioridades e ideologías y éstas quedarán reflejadas en las carteras de servicios.

El problema es que, los pilares sobre los que se sustenta este sistema, el estado de Bienestar, no siempre se comunican entre ellos y es ahí donde surgen situaciones como la descrita en nuestro estudio.

Uno de los puntos positivos relacionados con la pandemia existente en cuanto a las medidas de prevención, higiene y promoción de la salud frente a Covid-19 en el curso 2020-2021 ha sido que se ha visto necesario una mejor coordinación entre el sistema educativo y sanitario, aumentando el número de profesionales sanitarios a disposición del centro, ya que anteriormente existía una carencia sobre ello; por lo que esto podría suponer el inicio de una mejora en la coordinación entre ambos sistemas para un futuro y por tanto, una mejor armonía.

Por otro lado, se evidencia un componente local, pues la existencia de iniciativas que promueven la formación y mejoren el abordaje de las enfermedades crónicas en el aula, al igual que la existencia de protocolos de actuación, va a depender de cada comunidad autónoma. Por lo que podemos interpretar que tanto los presupuestos como la distribución de éstos dentro de cada sistema van a

depender de las iniciativas, prioridades, necesidades y recursos de cada comunidad autónoma.

Familia como unidad de cuidados

Para Talcott Parsons la familia es un subsistema de la sociedad, que contribuía a la cohesión social, en cuyo marco tiene lugar la socialización de los niños y el asentamiento emocional de los adultos, bajo una necesaria y rígida división entre roles sexuales instrumentales (varones) y roles expresivos (mujeres). La familia es, para Parsons, el agente estabilizador y preservador más importante del orden social.

Por lo que la familia es considerada como una de las instituciones básicas de toda sociedad humana conocida (199).

El concepto de familia en España ha evolucionado mucho a lo largo de las últimas décadas. La estructura familiar no es un fenómeno estático, sino un proceso dinámico que varía según el momento histórico en que se encuentre la familia, la etapa del ciclo vital por la que transite o determinados acontecimientos vitales. Asimismo, las familias evolucionan y cambian en la medida en que lo hace la sociedad. El proceso de industrialización y urbanización que supuso la revolución industrial originó una profunda transformación en la composición de la familia. Uno de los cambios sociales que más ha influido en la estructura familiar ha sido el económico (204).

La familia, al estar regulada por el Derecho, es una institución jurídica, pero, ante todo, lo es social, ya que se ha considerado a la familia como fundamento mismo del Estado. No existe, sin embargo, precepto alguno en la Constitución Española ni en la legislación ordinaria en el que se defina a la familia. A pesar de ello, García Presas (205) la define como el conjunto de personas físicas relacionadas entre sí por vínculos conyugales o de parentesco. Podemos encontrar diferentes tipos de familia, entre los que se pueden destacar: La familia nuclear es la

formada por los padres y los hijos. La familia extensa es la determinada por aquellos individuos que provienen de un tronco común, más o menos próximo, y que mantienen unas relaciones relativamente frecuentes.

La realidad es que los sistemas familiares se han ido adaptando a las diversas condiciones culturales, económicas y sociales por las que ha atravesado (199).

Actualmente, cuando se habla de familia se hace referencia a la familia nuclear y no a la familia extensa, así cuando el artículo 39 de la Constitución habla de protección jurídica y económica de la familia, está haciendo referencia a la familia nuclear. Hoy por hoy, la realidad social de la familia en España refleja la desaparición de la familia extensa y su sustitución por una familia nuclear donde las obligaciones se mantienen, pero los recursos disminuyen. Las funciones de la familia nuclear han quedado reducidas a constituir una unidad de consumo y a compartir funciones de crianza, educativas, culturales y asistenciales con el Estado, además de mantener su papel determinante en la reproducción biológica de la sociedad (205,206).

España inició el camino para convertirse en una sociedad urbanizada, industrializada y tecnologizada en los años sesenta y primeros setenta del siglo XX. Fue el momento de las grandes migraciones del campo hacia las zonas urbanas industrializadas, y de los desplazamientos laborales de muchos españoles hacia los países del entorno europeo. Las familias españolas comenzaron a experimentar una reducción importante en su tamaño, como consecuencia del decrecimiento de las tasas de fecundidad y la familia nuclear tomó el relevo a la extensa. Tres son las pautas demográficas más relevantes que afectan, en estos momentos, a las familias españolas: la elevación de la esperanza de vida, la caída de la tasa de fecundidad, y la disminución del tamaño medio de los hogares. La caída de la tasa de fecundidad ha sido básicamente el resultado de la conjunción de cuatro variables: la evolución de las pautas reproductivas; la incorporación de las mujeres al ámbito laboral extradoméstico; la ampliación de

los años de estudio y la orientación que han seguido las políticas laborales. La caída de la nupcialidad; el aplazamiento de la edad de entrada al matrimonio y la elevación de la edad en la que las mujeres españolas tienen sus hijos, han sido los principales factores que enmarcan este proceso. En su conjunto, las familias cada vez tienen menos hijos y hay más parejas que tienen uno sólo o que deciden no tenerlos. Las consecuencias de algunas de estas pautas de evolución demográfica, en conexión con los cambios de valores ocurridos en la sociedad española, han dado lugar a una disminución del tamaño medio de los hogares españoles (199).

A pesar de lo anterior, la "familia" sigue siendo la institución social fundamental, caracterizada por fuertes lazos (207) y primando el cuidado y la protección de todos los miembros de la familia (208)

Los preceptos básicos que la Constitución española (187) dedica a la familia son sus artículos 32 y 39. Según el primero de ellos, «el hombre y la mujer tienen derecho a contraer matrimonio con plena igualdad jurídica» añadiendo que la «ley regulará las formas de matrimonio, la edad y la capacidad para contraerlo, los derechos y deberes de los cónyuges, las causas de separación y disolución y sus efectos». De conformidad con el artículo 39, los poderes públicos aseguran la protección social, económica y jurídica de la familia y la de los hijos, a los que se considera iguales ante la ley con independencia de la filiación —absoluta igualdad ante la ley de los hijos matrimoniales y extramatrimoniales—; asimismo, los poderes públicos aseguran la protección de las madres cualquiera que sea su estado civil —se refiere al caso de las madres solteras—, y se añade que la ley posibilitará la investigación de la paternidad a los efectos de determinar la filiación. El precepto citado concluye diciendo que los padres deben prestar asistencia de todo orden a los hijos habidos dentro o fuera del matrimonio durante su minoría de edad y en los demás casos en que legalmente proceda (205).

Por otro lado, también encontramos mención en el artículo 154 de la Ley 11/1981, de 13 de mayo, de modificación del Código Civil en materia de filiación, patria potestad y régimen económico del matrimonio (209), dónde se recoge que los hijos no emancipados están bajo la potestad del padre y de la madre. Se estructura la patria potestad como función dual o compartida de ambos progenitores y se ejercerá siempre en beneficio de los hijos, de acuerdo con su personalidad, y comprende los siguientes deberes y facultades:

1.º Velar por ellos, tenerlos en su compañía, alimentarlos, educarlos y procurarles una formación integral.

2.º Representarlos y administrar sus bienes.

Tras la información descrita anteriormente, observamos que con la evolución que han experimentado las familias en el último tiempo, se han ido reduciendo los recursos y las facilidades en la crianza de los hijos, ya que antiguamente la familia extensa contaba con más miembros convivientes, que ayudaban en el cuidado, en comparación con la familia nuclear de hoy en día, por lo tanto, el cuidado de los hijos será mucho más costoso si alguno de ellos padece una enfermedad crónica.

Además, la definición explícita como función propia de la familia de la protección y cuidado de los hijos “en todo momento” parece conducir a que muchas acciones no sean abordadas por el resto de instituciones, por lo que, la familia asume funciones propias que deberían desarrollar Educación y Sanidad. A pesar de ello, tal y como muestran nuestros resultados, las familias esperan que los maestros posean unos conocimientos mínimos para actuar en caso de emergencia y para el manejo de la enfermedad de su hijo en el día a día, y que el profesorado muestre una sensibilidad básica para la normalización la vida escolar de los niños. Lo que ocurre es que esas expectativas están muy lejos de ser cumplidas. Por ello, ante el S.O.S. lanzado por las familias debido a su angustia, miedo,

preocupación e indignación adoptan la técnica de compensación, realizando funciones de ambos sistemas cuando ellos no las realizan. Se convierten en la fuente de información de la enfermedad de sus hijos para los profesores, son la persona de referencia ante cualquier problema y, en muchas ocasiones, son los encargados de realizar los cuidados específicos de la patología en el aula, etc. Además, actúan de puente entre ambos sistemas (educativo y sanitario) ante la falta de coordinación existente... En definitiva, ¿no serían estas funciones propias del profesional sanitario del centro de salud de referencia del colegio?

Por lo tanto, si al deber de los padres se le suman el rol de trabajador de ambos progenitores pueden surgir problemas, siendo una de las problemáticas más frecuentes en el ámbito familiar, el ocasionado por el conflicto entre la familia y el trabajo, sobre todo, en familias cuyos hijos padecen alguna patología, 1 de cada 3 trabajadores en países como el nuestro manifiesta sentirse insatisfecho respecto a la conciliación de la familia y el trabajo. En sociedades laborales como las nuestras, el rol de trabajador/a y el rol de padre o madre no siempre resulta compatible por lo que derivan en conflictos de conciliación (210).

El conflicto familia-trabajo se ha estudiado en una aproximación bidireccional que distingue entre el conflicto del trabajo para la familia (CTF) y el conflicto de la familia para el trabajo (CFT)(210,211), siendo este último el que se produce en familias que tienen hijos con alguna enfermedad, siendo significativo el estrés percibido en ámbito familiar que afecta al dominio del trabajo. Los resultados del estudio de Segovia et al. muestran que este conflicto es cada vez más frecuente entre las familias españolas (210).

Estos conflictos también están presentes en nuestros resultados, ya que la gran mayoría de los padres entrevistados vieron afectados sus trabajos por la enfermedad de sus hijos que les hace estar siempre en guardia, en un estado de preparación constante, en un "por si acaso" siempre en mente para cubrir la necesidad de seguridad de su hijo, o también, terminan renunciando a una

jornada laboral completa —e, incluso , a su trabajo fuera del hogar— para estar disponibles ante cualquier eventualidad de la vida escolar de sus hijos.

En definitiva, a pesar de que las funciones propias de los padres para con sus hijos en donde prima el cuidado y protección hay también que reflexionar sobre qué funciones han de desempeñar tanto sanidad como educación para disminuir el estrés diario con el que viven estas familias ya que una implicación multidisciplinar entre los tres sistemas supondría un mejor abordaje de la patología en el aula y la participación del profesional sanitario aumentaría la seguridad del niño en su desempeño de la vida escolar.

Leyes

Con la evidencia de los problemas ocasionados por la conciliación familia-trabajo, pondremos nuestro punto de mira en las leyes existentes en España para analizar qué funciones o deberes tienen el profesorado y los sanitarios para con las familias que tienen hijos con enfermedades crónicas.

Tras analizar la Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad Educativa (LOMCE)(190) podemos señalar que no existe ninguna mención a las enfermedades crónicas que puede padecer alumnado en el entorno escolar. Debido al carácter descentralizado de la legislación es necesario profundizar más en las leyes autonómicas. En Extremadura, el Decreto 103/2014, de 10 de junio, en el artículo 13 (212): Atención a la diversidad, el punto 1 dice: A los efectos de la presente Ley, se entiende como atención a la diversidad el conjunto de actuaciones educativas dirigidas a favorecer el progreso educativo del alumnado, teniendo en cuenta sus diferentes capacidades, ritmos y estilos de aprendizaje, motivaciones e intereses, situaciones sociales y económicas, culturales, lingüísticas y de salud. Por otro lado, en Andalucía, concretamente en el Decreto 328/2010, de 13 de julio (213), encontramos que en el punto 2c del

artículo 39 refieren: La prevención de los riesgos y la promoción de la seguridad y la salud como bien social y cultural.

Por lo que a pesar de que refieren favorecer el progreso y la seguridad de estos niños, no se describe nada en lo referente a las funciones y deberes del profesorado en lo que respecta a coordinación con el sistema sanitario y familiar.

Por otro lado, analizamos la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (214) donde consta que la salud escolar vendrá regida por el Real Decreto 2838/1977(215), de 15 de octubre, y disposiciones concordantes, sobre planificación, ejecución y control de las actividades relacionadas con la sanidad escolar. En este decreto se dispone en el artículo 2: Corresponden al Ministerio de Sanidad y Seguridad Social la planificación, ejecución y control de todas las actividades relacionadas con la sanidad escolar. Profundizando más en las leyes autonómicas consta que el Sistema Sanitario Público de Extremadura (216) desarrollará actividades de promoción y protección de la salud escolar, mientras que en la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía no se hace mención a la salud escolar (217).

A lo largo de las diversas modificaciones en las leyes de educación se han ido incluyendo de manera explícita referencias al ámbito de la salud, pero evidencian una clara laguna en la definición explícita de cuál es la gestión formal de procesos de salud y deja fuera la relación entre diversos profesionales; tampoco en la legislación sanitaria se describen más directrices que deba llevar a cabo el profesional sanitario en el ámbito escolar. Los conflictos que ocurren en la familia no son respondidos con la legislación ya que ésta deja de manera explícita cuales son los deberes de los padres para con sus hijos y tampoco en los Decretos autonómicos consta cómo deberían abordarse estas situaciones.

Por ello, surgen los protocolos, unas directrices que indican, a quien corresponda acometerlas, la forma en la que han de realizarse; y que contienen, además, los

modelos y documentos estandarizados a utilizar. No obstante, no son leyes que tengan un carácter de obligatoriedad.

Quizás por ello, y a pesar de que nuestros resultados muestran que el desarrollo de protocolos, y la adecuada implementación de estos en la vida escolar, al igual que los programas de formación al profesorado son de gran importancia para el abordaje de las patologías crónicas en el centro escolar, ambos elementos, protocolos y programas de formación, no son puestos en práctica en su totalidad en ninguno de los dos sistemas, andaluz y extremeño. En ambos entornos, los protocolos y programas son una oportunidad desaprovechada.

La respuesta quizás esté en la falta de presupuestos económicos paralelos a la puesta en marcha de los protocolos, o en la falta de una definición explícita de estrategias que desarrollen esta normativa, o en creación de normativas generales que delimiten los derechos y deberes de los profesionales para con las enfermedades crónicas en el aula (más allá de la creación de figuras “diferenciadas”), o, tal vez, en la necesidad de un cambio de cultura que no se ha propiciado ...

En cualquier caso, el resultado de toda esta situación queda patente en nuestro estudio: el cuidado directo de los niños continúa siendo una responsabilidad de los padres, incluso en las horas que pasan en la escuela, y esta situación tiene claras repercusiones en la funcionalidad de la familia.



5ª

P A R T E

DISCUSIÓN

CAPÍTULO 1: DISCUSIÓN DEL ESTUDIO DE VALIDACIÓN DE LA ESCALA IOFS.

Los resultados del estudio avalan la utilidad de la herramienta IOFS para estudiar el impacto de la SFA en las familias de niños diagnosticados con esta condición de salud de una manera similar a la descrita previamente en poblaciones con otras enfermedades, como discapacidades físicas, cáncer infantil, epilepsia o trasplante, entre otros (218–222).

Además, la versión en español ha demostrado, al igual que las diferentes versiones en otros idiomas, adecuadas propiedades psicométricas. La consistencia interna y la estabilidad temporal (Test-retest) fueron excelentes en el presente estudio, con un coeficiente de correlación de Cronbach e intraclase de 0,88 y 0,90, respectivamente. Los resultados de nuestro estudio son muy similares a los descritos por Boudas et al. (124) para la adaptación francesa y también son consistentes con los encontrados por Bek et al. (121) y Kolk et al. (122) con un alfa de Cronbach de 0,90 y 0,88, respectivamente; y un ICC de 0,95 y 0,93; y superiores a los encontrados por Locker et al. (125) y Ravens-Sieberer et al.(123), quienes informaron valores de consistencia interna (alfa de Cronbach) de 0,83 y 0,70, respectivamente; y un ICC de 0,80 y 0,89, respectivamente.

En coherencia con otras validaciones disponibles en la literatura (122,223), en nuestro estudio se han identificado cinco componentes o dimensiones principales del análisis factorial, cuatro de ellos corresponden a las cuatro subescalas de la IOFS original. Sin embargo, nuestros resultados son inconsistentes con los reportados por Suárez(224), debido a que la dimensión “carga económica” representa una dimensión importante en nuestro estudio en comparación con lo reportado por este autor que redujo el IOFS a dos dominios y consideró el aspecto económico como “No relevante” para evaluar el impacto.

El análisis factorial mostró cinco componentes principales (CP), mientras que el IOFS se estructuró en cuatro dimensiones. Se reconoce que el análisis factorial no se ajustó perfectamente a las dimensiones del IOFS; sin embargo, el quinto componente principal constaba de solo dos ítems y solo proporcionaba un 5% más de la varianza total explicada. Las cuatro dimensiones de la IOFS están adecuadamente representadas en los primeros cuatro componentes principales: CP1 - "Impacto social familiar (88,9% de los ítems), CP2 -" Carga económica "(100% de los ítems), CP3 - "Impacto personal" (33,3% de los ítems) y, finalmente, CP4 - "Experiencia de la enfermedad" (80% de los ítems), por lo que el objetivo no fue modificar la estructura del IOFS y sus dimensiones, sino más bien evaluar su validez, y en este sentido, el análisis factorial ha mostrado resultados satisfactorios en cuanto a su validez de constructo.

Por lo que se puede confirmar que este estudio demuestra la idoneidad de la IOFS para su uso con familias de niños con enfermedades crónicas en España.

CAPÍTULO 2: DISCUSIÓN DE LA MEDICIÓN DEL IMPACTO EN LAS FAMILIAS.

Los resultados del estudio revelan el importante impacto que la enfermedad crónica del niño ocasiona en la unidad familiar. Este impacto ha sido demostrado en poblaciones con patologías más discapacitantes, pero no ha sido frecuente su estudio en enfermedad crónica infantil (121,122,225).

De las tres categorías clínicas estudiadas, la DM1 consiguió mayor impacto psicosocial global (64,1 puntos), aunque los valores globales de impacto familiar para cada patología crónica no obtuvieron diferencias significativas ($p=0,096$) para la versión de 24 ítems. En esta línea se hallan los estudios de Edmonds-Myles, Jönsson et al., Katz et al. (226–228) donde refieren que la familia vive este proceso con mucha ansiedad y estrés afectando a su día a día, repercutiendo no solo en el niño sino también en toda la familia.

Respecto al impacto en cada una de las dimensiones, la AAS fue la entidad clínica que mayor carga económica obtuvo (9,6 puntos). Diversos estudios, como los de McBride et al.(229) y Patel et al. (230), analizaron también este aspecto, haciendo ver el elevado coste de los productos libres de alérgenos; también destacó en la dimensión destinada al impacto personal, con 14.2 puntos. No obstante, las mayores diferencias se encuentran en la dimensión referente al impacto social, donde la DM1, con 26.3 puntos, es significativamente diferente del resto ($p<0.001$). En cambio, la epilepsia no destacó en ninguna de las dimensiones, obteniendo valores inferiores en todas ellas, por lo que se puede deducir que es la patología con el perfil de impacto familiar más bajo.

Profundizando más en ese impacto, se obtuvo que las mayores perjudicadas fueron las familias con adolescentes que cursaban estudios de educación secundaria obligatoria o cursos avanzados ($p<0.01$). AlBuhairan et al. (231) también reportaron que las familias de adolescentes, sobre todo los que estaban en los últimos años de esta etapa, fueron los que tuvieron peor calidad de vida.

Esto está relacionado con la mayor independencia que se tiene en esta etapa, los padres tienen menos control sobre las actividades de sus hijos, dándoles cada vez más libertad y ocasionando mayor ansiedad e inquietud en los padres.

En lo que respecta al análisis de la capacidad discriminante de la escala completa (24 ítems, full form) frente a dos variantes más cortas (short forms) de 19 y 15 ítems, y aunque las tres escalas han coincidido en mostrar a la DM1 como la patología con mayor impacto psicosocial, solo las dos variantes más cortas obtuvieron diferencias significativas entre las patologías infantiles. Este hecho tiene que ver, sin duda, con la gran diferencia presentada por la DM1 en la dimensión de impacto social, que alcanza aún más peso al eliminarse las dimensiones de experiencia con la enfermedad (en la versión de 19 ítems) y, además, de la valoración de la carga económica, en la escala de 15 ítems. En cualquier caso, esta mayor capacidad discriminante de las formas cortas puede transformarse en una ventaja en la práctica clínica, donde el número de cuestionarios y escalas que se pasan a pacientes y familiares son muy elevados y consumen muchos recursos (personal sanitario, tiempo para la familia y para el profesional sanitario, etc.).

Respecto al estudio de la asociación del impacto de la enfermedad con las diferentes variables independientes estudiadas en las familias, el impacto que tiene el número de hijos en el presente estudio (que aumenta en un 40% por cada hijo. OR ajustada=1,4 $p<0,05$) coincide con hallazgos anteriores como los de Lange et al. (232) que observaron cómo tener un hijo con una enfermedad ocasiona tal impacto que hace que muchas familias piensen en no tener más hijos, porque tener hijos adicionales limitaría el tiempo que los padres pueden dedicar al niño enfermo(233).

Esto mismo ocurre con el número de trabajadores de la unidad familiar. Los resultados del estudio revelan que por cada miembro que trabaja en la familia, el impacto familiar disminuye un 25% (OR ajustada= 0,8 $p<0.05$). Si bien este dato podría relacionarse con el impacto económico que ocasiona en la familia la

enfermedad crónica del niño, sobre todo la AA(231), resulta más directa su interpretación en términos de interrupción de la actividad profesional. En este sentido, existen estudios como los de Katz et al. (227) y McBride et al. (229) que observaron cómo el 31% de las madres redujeron su trabajo o dejaron de trabajar después del diagnóstico de DM1 de sus hijos. El Diagnóstico de una enfermedad crónica requiere de continuas visitas al médico y/o enfermera, cuidados especializados y, en definitiva, de una disponibilidad por parte de los padres que hace que muchas familias tengan dificultades para compaginarlos con su vida profesional y lleguen a la determinación de reducir su jornada o, incluso, renunciar a su trabajo.

La última de las variables independientes señaladas por el estudio por su asociación con el impacto es la epilepsia, que obtuvo resultados significativos con una OR ajustada=0,56, siendo la patología clínica que menor impacto familiar ocasiona. Este hallazgo coincide con los resultados de Roche et al. (234) donde se puso de manifiesto que los niveles de adaptación psicosocial fueron mayoritariamente deficientes en lo referente al impacto familiar.

Por último, el presente estudio no ha encontrado resultados significativos ($p=0,34$) en lo referente a la forma de convivencia o estructura familiar en ninguna de las tres enfermedades. Edmonds-Myles et al. (226) reporta resultados distintos, mostrando que, los padres solteros identificaron la paternidad sola como difícil y ardua, especialmente en la gestión y el afrontamiento de la patología del niño. Al igual que Thompson et al. (235) que informa que las familias de madres solteras están en mayor riesgo de un control metabólico más pobre, de experimentar más estrés y tener acceso a menos recursos en comparación con los niños que viven en familias de dos padres. Y es que el hecho de vivir en pareja supone tener un apoyo con quien compartir las inquietudes y las necesidades del día a día.

CAPÍTULO 3: DISCUSIÓN DEL ESTUDIO CUALITATIVO: FENOMENOLOGÍA.

En los resultados de esta investigación destacan varios aspectos clave para el estudio y la mejora de la vida escolar de los niños con enfermedades crónicas: 1) La peligrosa subestimación por parte de los docentes del riesgo de complicaciones graves e incluso prácticas discriminatorias por su parte; 2) La falta de iniciativas presentadas por el sistema educativo en general para salvaguardar la seguridad y el bienestar público del niño en el contexto escolar; 3) La ausencia de acompañamiento por parte del sistema de salud más allá del inicio de la enfermedad; o 4) La falta de coordinación institucional entre los sistemas de educación y salud para atender las necesidades de estos niños durante su tiempo en la escuela.

Los resultados del presente estudio apuntan al entorno escolar como un entorno difícil, hostil y, por tanto, problemático en términos de seguridad, no solo física, sino también social, tanto para el niño como para la familia, a pesar del estudio realizado por Mustafa et al.(236) que mostró que solo uno de cada cuatro padres consideraba que el entorno escolar no era seguro para sus hijos. Un momento crítico, destacado por los participantes del estudio, se produce cuando al niño se le diagnostica este tipo de enfermedad. Los padres admitieron estar llenos de dudas en ese momento.

Al igual que no confiaban en su propia capacidad para cuidar a sus hijos, y el inicio o regreso a la escuela significa que, además, deben confiar el bienestar de sus hijos a los profesores (237). Como resultado, optan por retrasar este momento tanto como sea posible. Este hecho se refleja en el estudio internacional realizado por Herbert et al. (238). Además, cuando los padres decidieron llevar a sus hijos a la escuela, el miedo a sufrir un evento grave hizo que los padres siempre se preocuparan de que pudiera pasar algo negativo. Estos hallazgos son

ampliamente consistentes con estudios cualitativos publicados previamente (239–242).

En el estudio realizado por Herbert et al. (238), solo la mitad de los padres creía que el personal de la escuela podía controlar la enfermedad de sus hijos, y menos de una cuarta parte de los padres creía que un maestro podía satisfacer de forma independiente las necesidades de DM1 de sus hijos. De manera similar, Hayes-Bohn et al.(243), señalaron la falta de confianza de los padres en el personal de la escuela para manejar adecuadamente una emergencia.

Sin embargo, la seguridad no es el único foco de preocupación. Otra preocupación importante de los padres fue la socialización de sus hijos. Las familias sintieron que vivían de una manera profundamente diferente a las demás, como se ve en Iversen et al. (244), luchar por vivir como una familia “normal” es parte fundamental para ellos. Los padres intentaron asegurarse de que la vida del niño continuara siendo lo más normal posible a pesar de la enfermedad, como también señalaron Jönsson et al. (239) y Ramchandani et al. (245).

Sin embargo, los padres relataron cómo en ocasiones sus hijos fueron discriminados en lugares comunes, como comedores o cafeterías, o necesitaron estar acompañados de sus propios padres cuando la escuela organizó actividades sociales extraescolares, como se encuentra con los estudios realizados por Lagercrantz et al. (240) y Walkner, Warren y Gupta (246).

Estas situaciones provocan importantes conflictos para los padres porque sienten que deben luchar por la integración de sus hijos en la escuela mientras manejan sus propios miedos, y su propia ansiedad, por la seguridad de sus hijos, hallazgos previamente reportados por Dunn-Galvin y Hourihane. (247) y Lagercrantz et al. (240).

En cuanto a los hallazgos de nuestro estudio sobre la respuesta de los sistemas de educación y salud, nuestros resultados son consistentes con estudios previos que muestran cómo las escuelas a menudo carecen de las herramientas necesarias para el manejo adecuado de las enfermedades crónicas en los niños (por ejemplo, algo tan esencial como almacenar glucagón y autoinyectores de epinefrina o no contar con protocolos de manejo y acción)(138,238,248–250).

Por otra parte, Muñoz (251) ha demostrado cómo algunos docentes dicen que no es su responsabilidad verificar o controlar una AA o asumir la responsabilidad de administrar epinefrina en los viajes escolares. Estos resultados también se encuentran en nuestro estudio.

En este contexto, los participantes pronto se dan cuenta de que los docentes no tienen suficiente experiencia o conocimientos (244,250). Además, subestimaron el riesgo de complicaciones de estas enfermedades que no sólo representan una posible amenaza para la vida de los niños, sino que pueden dejar una carga importante en su día a día y en el de sus padres, también en el psicoemocional y niveles sociales que son una de las principales fuentes de estrés para estas familias, como Gupta et al. (252) y Lagercrantz et al. (240).

En cuanto a la práctica reportada por los participantes de nuestro estudio de asignar niños con alergias alimentarias en mesas independientes a la hora del almuerzo, incluso durante las celebraciones u otros eventos grupales, no es la única señal de exclusión de estos niños en el entorno escolar. Dean et al. (253) han demostrado, además, que estos niños son objeto de burlas por parte de sus compañeros, llegando incluso a recibir amenazas con alimentos inadecuados.

La evaluación de la respuesta del sistema de salud no es más receptiva que la del sistema educativo según lo revelado por los padres en este estudio. Las familias participantes de nuestro estudio creen que les ha faltado información para responder a las necesidades de sus hijos y que esta información les fue entregada

de manera inoportuna. Aportan que toda la información les fue brindada en el hospital cuando apareció la enfermedad y que se sintieron abrumados por todas estas instrucciones en ese momento. Este sentimiento también es informado por Rankin et al. (254). Ante esta retroalimentación, creyeron que hubiera sido más apropiado que los padres aprendieran de manera progresiva y contar con un profesional de la salud de referencia al que pudieran plantear cualquier pregunta que surja con el paso de los días, tal y como informa Wright et al. (237).

Sin embargo, como consecuencia de la falta de esta respuesta profesional, los participantes a menudo recurrieron a las redes sociales, como la red Facebook. En este sentido, el estudio realizado por Rafferty y Sullivan (255) informó que casi todos los padres entrevistados se sumaron al menos a un grupo específico de Facebook por la condición de sus hijos. Dentro de estos grupos, los padres hacen preguntas y responden a los problemas de sus compañeros. Su participación en estos grupos refleja los principios de un grupo de apoyo típico en el que los padres se unen a partir de la similitud del diagnóstico de sus hijos con la intención de acceder a información creíble, sensible y confiable, y compartir al mismo tiempo experiencias sobre cómo construir su “nueva normalidad” (256–258).

La respuesta insuficiente de los sistemas de educación y salud influyó en la respuesta de las familias. Como refieren los participantes del estudio, es la familia quien finalmente asume la responsabilidad de brindar y transmitir la información (183), y de capacitar al personal docente de la institución escolar, ya sea de manera individual o mediante charlas.

Además, los participantes refieren que ellos también son responsables de cualquier necesidad que surja, porque las llamadas de la escuela durante el horario laboral son frecuentes, por lo que la responsabilidad directa del cuidado de sus hijos continúa incluso durante el horario escolar. Las familias que participaron en estudios recientes dijeron que las llamadas de la escuela eran

frecuentes, el personal de la escuela preguntaba repetidamente sobre las acciones a tomar de acuerdo con el nivel de glucosa en sangre, tener que ausentarse de las tareas del hogar o trabajar fuera para ir a la escuela y cuidar del niño (240,244). En coherencia con nuestro estudio, esto refleja la necesidad percibida de las familias de estar siempre disponibles para resolver cualquier evento.

Como se encontró en este estudio, generalmente la madre, más que el padre, asume con sacrificio esta disponibilidad total. Los relatos de numerosas madres de tener que dejar sus trabajos para estar de guardia en todo momento, en constante estado de preparación, con un “por si acaso” en mente para satisfacer la necesidad de seguridad de sus hijos, también se reflejan en estudios previos (252).

Ante esta situación sumamente preocupante de carácter impredecible y potencialmente mortal de las situaciones de emergencia, parece lógico que las familias de estos niños solicitaran personal sanitario capacitado en las escuelas, este desafío que enfrenta la madre también es compartido en el estudio realizado por Rivkina et al. (259).

Los participantes piensan que la presencia de una enfermera escolar, muy poco común en el contexto español (260), mejoraría la capacidad de control de la enfermedad de sus hijos, al tiempo que reduciría el nivel de ansiedad de los padres. Esta propuesta es consistente con otros estudios, como los realizados por Amillategui et al. (143) y Herbert et al. (238), o los realizados por Marks et al. (261) quienes también señalaron que esta presencia tienen especial relevancia en años en los que los niños son más pequeños porque requieren mayor supervisión debido a que su nivel de autonomía aún está insuficientemente desarrollado.

Sin embargo, los padres también piensan que una buena atención centrada en el paciente necesita una práctica interprofesional que fomente el trabajo coordinado entre los sistemas educativo y sanitario, como sostiene Pelzang (262).

CAPÍTULO 4: DISCUSIÓN DEL ESTUDIO CUALITATIVO: ETNOGRAFÍA.

Debido al carácter novedoso del estudio, no todos los puntos pudieron ser objeto de discusión, a pesar de ello, pasaremos a discutir los que sí se encontraron.

El entorno escolar es claramente relevante para la seguridad y el manejo eficaz de las enfermedades crónicas (263).

El discurso no es claro en cuanto a la existencia o no de protocolos de actuación estandarizado en enfermedades crónicas en las dos comunidades autónomas estudiadas. Esta situación supone, sin duda, un inconveniente, pues hay evidencias que coinciden con nuestros resultados en la importancia que éstos tienen en la escuela (264). Tomé-Pérez et al. no sólo describen la importancia de implementar protocolos de actuación si no que es fundamental aumentar la adhesión a estos protocolos, ya que la coordinación entre la familia, el equipo de atención médica y la escuela puede garantizar un entorno de aprendizaje más seguro cuando se trabajan conjuntamente planes de cuidado.

Por otro lado, nuestro estudio también revela una falta de coordinación entre el sistema educativo y el sanitario. A este respecto, son varios los artículos que coinciden con nuestros resultados y describen esta falta de coordinación (264–266). En ellos se exponen que los profesionales educativos y sanitarios deberían tener una relación de interdependencia entre ambos, por lo que los esfuerzos para una mejor integración entre los sectores de salud y educación deben ser una prioridad social. Carter expuso en 2014 que *la salud y la educación están relacionadas. Están interrelacionados. Son simbióticos. Existe una conexión entre los dos sectores. Cuando uno falla, también falla el otro. Cuando uno tiene éxito, ese éxito alimenta al otro.* (267)

Baker et al. describieron en su artículo que un sistema integral de coordinación de cuidados beneficia a ambos sectores porque conduce a una mejora de la salud

y la asistencia de los estudiantes en la escuela, mejora el acceso de la familia y los estudiantes, mejora las habilidades de autodefensa de los estudiantes, de sus familias y del profesorado; y aumenta la satisfacción laboral del personal sanitario (268).

Otro resultado relevante en nuestro estudio es el papel central de los padres, incluso, dentro de la dinámica institucional. Es deber de las familias informar de la patología al colegio, una vez diagnosticado la enfermedad crónica del alumno. Solo después de esto se activa el protocolo de actuación correspondiente, dicha información también consta en el artículo de Tomé-Pérez et al. (264)

Además, los padres son la primera persona de contacto del profesorado ante cualquier problema y solo en el caso de producirse una situación grave recurrirían a los servicios de emergencias tales como el 112. También se han encontrado resultados coincidentes en estudios previos(269,270). Concretamente en el estudio realizado por Beléndez y Lorente (270) se describe que a un 48% de las familias se les llamó cuando sus hijos sufrieron una hipoglucemia en el aula.

El inconveniente de estas dinámicas es que, el hecho de llamar a los padres, ocasiona un retraso en la administración del medicamento de rescate. Tsuang y Wang (269) identificó en su artículo varios factores relacionados con esto, entre los que se encuentran la falta de reconocimiento de reacciones, no seguir un plan de emergencia, llamar a los padres en lugar de administrar medicamentos de emergencia e incapacidad para administrar el medicamento de rescate. Por ello, Sampson et al. (271) hace hincapié en la importancia de minimizar el retraso de estos medicamentos, ya que se han asociado con malos resultados.

También se han observado similitudes con otros estudios en lo que respecta a la inseguridad sentida por los profesores, derivada, sin duda de la falta de conocimientos y confianza para satisfacer las necesidades médicas que requieren estas enfermedades (272,273). La mayoría de los profesores no reciben formación

sanitaria sobre las enfermedades crónicas, por lo que tienen un conocimiento deficiente en lo que respecta al reconocimiento de síntomas, administración de medicación de rescate y medidas de seguridad (138,269,274) por lo que no están adecuadamente entrenados para atender a las necesidades de estos niños (272). Bradbury et al. (275) en su estudio cuantificaron el conocimiento sobre DM1 de los profesores, sus fuentes de información, y midieron su interés por una futura educación. Tan sólo el 25% tenía un conocimiento adecuado de la DM1, y un porcentaje aún menor sabía reconocer y tratar emergencias o aspectos relacionados con la dieta. Al igual que ocurrió en el estudio de Gómez Manchón et al. realizado en España, el grado de conocimiento de los profesores sobre DM1 es bajo-medio. Los profesores reconocieron, en un alto porcentaje, sentirse inseguros ante alumnos con DM1D, principalmente en lo referente a complicaciones agudas, y denunciaron la falta de instrucciones explícitas sobre la actuación ante complicaciones concretas, así como la falta de experiencia. Una vez más, la edad es condicionante, y esta inseguridad es inversamente proporcional a ella (272).

Añadido a esto, son varios los artículos que describen además la necesidad de instaurar por parte de las administraciones públicas programas destinados a la formación específica para el docente de educación infantil, primaria y secundaria la con el fin de mejorar el conocimiento y las actitudes hacia los estudiantes con enfermedades crónicas(145,274,276–278). Algunos estudios como el de Sasaki et al. realizado en japon o el pretest- posttest de Shah et al. llevado a cabo en EEUU han demostrado la importancia y la utilidad de estos programas y/o cursos formativos, ya que se han comprobado que mejoran la autoeficacia del profesorado (279–281).

Sin embargo, a pesar la importancia de la detección y la necesidad de mejorar el conocimiento de los profesores sobre la las enfermedades crónicas

(especialmente cómo proceder ante una emergencia), los estudios publicados actualmente son limitados, especialmente en nuestro país (143,272,279,282).

Es muy importante establecer medidas preventivas en aulas, zonas de ocio, áreas de comedor, etc (138) como puede ser la prohibición de comidas en todo el recinto del colegio con el fin de evitar situaciones de emergencias, resultado que hemos destacado en nuestro estudio, pero a pesar de todo esto, el manejo de estas enfermedades no debe centrarse únicamente en la evitación de los alimentos (283) como puede ser el caso de la AAS o la DM1 sino también en la preparación de los maestros para saber responder ante las posibles reacciones que puedan producirse accidentalmente tras la ingesta de alimentos.

Por otro lado, en cuanto a las actividades extraescolares como son las excursiones, es lógico que, si los profesores sienten inseguridad frente a situaciones cotidianas en las aulas con estos alumnos, se sientan más temerosos al tratarse de jornadas en un ámbito distinto y con una actividad diferente (272). Cuando se trata de actividades de una jornada (las más frecuentes), Gómez-Manchón et al. comentó en su estudio que hasta un 68% de los padres encuestados reconoció no tener problemas para realizarlas; sin embargo, cuando la actividad se extiende a más de un día, las dificultades crecen (272) lo que puede afectar a la normalización e integración del escolar (264) así se hizo patente también en nuestros resultados, los profesores acudían mucho más relajados a las actividades extraescolares si acudían los padres a ellas o alguna persona que se encargase de los niños con enfermedades crónicas.

Selekman (273) en su artículo coinciden con nuestros resultados en lo referente a que los profesores expresaron su estrés y frustración ya que refieren que los estudiantes con enfermedades crónicas pueden requerir más tiempo del maestro. Relacionado con esto, Baisch et al. (284) calculó que el tiempo que los profesores dedicaban a cuestiones sanitarias disminuyó en más del 75% cuando una enfermera escolar estaba presente en el colegio.

En general, está claro que la literatura en esta área tiene brechas notables entre las que se incluyen la ausencia de intervenciones recientes y bien caracterizadas, la falta de coordinación entre el sistema educativo y sanitario más que evidente, la deficiente formación y como resultado, bajos conocimientos de síntomas de alarma y el procedimiento de la administración de la medicación de rescate.

Existe una clara necesidad de investigación adicional para ampliar la comprensión de las barreras para el manejo escolar de las enfermedades crónicas y desarrollar y probar estrategias para superar estos desafíos.

LIMITACIONES

CAPÍTULO 1: LIMITACIONES DEL ESTUDIO DE VALIDACIÓN DE LA ESCALA IOFS Y DE LA MEDICIÓN DEL IMPACTO EN LAS FAMILIAS.

Como limitaciones del estudio, se destaca la imposibilidad de hacer un muestreo aleatorizado, al no poder identificar en los listados de las asociaciones las familias que cumplían los criterios de inclusión/ exclusión. Esto ha condicionado la opción por un muestreo consecutivo. También, la forma de acceso a las familias, a través de asociaciones de pacientes (de diferentes proporciones y ámbitos), hace que la proporcionalidad de las patologías en la muestra sea diferente a su prevalencia en la población infantil española.

Además, señalar que, al utilizarse un cuestionario autoadministrado, no tenemos la certeza absoluta sobre la identidad de las personas que han contestado el cuestionario, ni tampoco si ha existido influencia de terceras personas en las respuestas.

Finalmente, hay que señalar que el tamaño de la muestra para el test retest resultó muy ajustado

CAPÍTULO 2: LIMITACIONES DEL ESTUDIO CUALITATIVO: FENOMENOLOGÍA.

La perspectiva hermenéutica elegida para responder a los objetivos del estudio se ha mostrado adecuada y eficaz para explorar, con detalle, las percepciones de las familias con niños que sufren enfermedades crónicas como la DM1, la AA y epilepsia, ayudando al conocimiento, visualización y comprensión del contexto socio-educativo donde se enmarcan sus experiencias. En este sentido, el estudio se suma al creciente cuerpo de investigaciones sobre los impactos psicosociales de las enfermedades crónicas.

A pesar de ello, también presenta distintas limitaciones, como la homogeneidad sociodemográfica y cultural de la muestra (familias heteronormativas de clase media) o la ausencia de triangulación, con otros métodos (como la etnografía) o técnicas (como la del grupo de discusión). No obstante, en lo que respecta a la homogeneidad de la muestra, este era el perfil de la casi totalidad de las familias de las asociaciones que sirvieron de fuente; y en lo que respecta a la falta de triangulación, creemos que las cuatro entrevistas duales en las que hubo presencia de padres, han servido para corregir una posible posición discursiva de las madres desde este rol.

CAPÍTULO 3: LIMITACIONES DEL ESTUDIO CUALITATIVO: ETNOGRAFÍA.

La etnografía institucional elegida para responder a los objetivos del estudio se ha mostrado adecuada y eficaz para analizar, con detalle, la organización del trabajo realizado por profesionales de la salud y maestros para la atención en la escuela a niños con enfermedades crónicas.

No obstante, es preciso señalar que no se ha podido realizar la observación participante planificada debido a que las situaciones de emergencias no eran muy frecuentes, por lo que se sustituyó esta técnica por la realización de entrevistas individuales (a pesar de reconocer las limitaciones derivadas de este cambio, relacionadas con la inaccesibilidad a la práctica real y la pérdida del contexto y la perspectiva colectiva).

El número de entrevistas a profesionales sanitarios puede parecer insuficiente. No obstante, hay que señalar que se tuvo acceso a un número mayor de profesionales, pero que no se llegó a hacer la entrevista al comprobar la inexistencia de coordinación entre el sistema educativo y sanitario; y por tanto, la no-participación en el tema que nos ocupa.

Además, es necesario mencionar la gran dificultad que se tuvo para acceder al equipo de orientación, ya que se mostraron extremadamente inaccesibles. Incluso, una vez realizado el contacto, no todos mostraron una actitud colaboradora en la realización de las entrevistas.

CONCLUSIONES

Los resultados del estudio de validación indican que la versión española de la IOFS es un instrumento fiable y válido, con buenas propiedades psicométricas, para evaluar el impacto de las enfermedades crónicas en el funcionamiento familiar.

A través de la escala se ha podido conocer el impacto que la enfermedad crónica del niño produce en la familia, situándose en niveles medios-altos de impacto. Además, sitúa a la DM1 como la patología que provoca mayor impacto familiar, principalmente en la dimensión impacto social de la escala IOFS. En cambio, son las alergias alimentarias las que más afectan a la experiencia con enfermedad, el impacto personal y la carga económica, aunque en menor grado. La epilepsia aparece como la patología clínica que menor impacto. Respecto a las variables asociadas con el impacto familiar, aparecen el número de hijos, directamente proporcional al impacto familiar, y el número de trabajadores en la familia, en una relación inversa. Por último, destacar la eficacia de las formas cortas del IOFS para la detección de impacto familiar.

Por otro lado, la exploración de las diferentes dimensiones vinculadas a la vivencia de la DT1, la AAS y la epilepsia en el colegio, desde la perspectiva de las madres y padres de estos niños ha permitido identificar tres grandes temas: 1) el impacto afectivo, 2) la respuesta de los sistema educativo y sanitario, y 3) la respuesta de las familias. El primer tema está marcado por la preocupación, la desconfianza, el miedo y la angustia, derivados de la creencia de que sus hijos no están seguros en el colegio. Además, creen que no son tratados igual que el resto, de ahí su indignación. En segundo lugar, la respuesta de los sistemas educativo y sanitario está caracterizada por la inacción (por falta de sensibilidad y preparación) de los profesores y la falta de seguimiento y acompañamiento de los profesionales sanitarios, de forma que ni por separado, y aún menos, de forma

coordinada, responden a sus expectativas. Por último, y como consecuencia de la inacción de estos sistemas, la respuesta de las familias se caracteriza por “la disponibilidad absoluta para solucionar cualquier incidencia” y su rol de “dador y transmisor de información y conocimiento” sobre la enfermedad de sus hijos. Todo ello con consecuencias, principalmente, para las madres, que pueden llegar a renunciar a su empleo para estar disponibles.

Respecto al análisis de la organización del trabajo realizado por profesionales de la salud y maestros para la atención en la escuela a niños con enfermedades crónicas, se ha comprobado la existencia de documentos escritos, aunque no están presentes en todos los colegios. Además, cuando existen, no son conocidos ni, por lo tanto, llevados a efecto. El resultado es la falta de coordinación entre ambos sistemas, una situación que deriva en la comprensible e imprescindible respuesta de las familias señalada en resultados anteriores.

LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS

Sería interesante analizar más en profundidad el impacto de las familias con hijos con DM1, teniendo en cuenta la gran afectación del componente social descubierto en este trabajo.

Además, creemos que es apropiado un abordaje fenomenológico más profundo de las emociones y sentimientos de estos padres, dada la importancia de los factores psicoemocionales resaltados (285).

Nuestro estudio tampoco ignora que, predominantemente, las madres experimentan y enfrentan más consecuencias derivadas de las condiciones crónicas de sus hijos. Por tanto, es necesaria una investigación con enfoque de género para dar respuestas efectivas a los desafíos planteados (286,287).

No obstante, también creemos que el tema de estudio es un campo fértil para el uso de diseños cualitativos de Investigación Acción, donde esta metodología adquiriría pleno sentido integrando al profesorado y a los profesionales sanitarios, visto su margen de mejora en el abordaje de patologías crónicas en el aula.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. Organización Mundial de la Salud. World Health Organization. [Internet]. Constitución de la OMS: principios. 2020 [cited 2020 Sep 8]. Available from: <https://www.who.int/es/about/who-we-are/constitution>
2. Real Academia Española. Madrid [Internet]. 2020 [cited 2020 Sep 8]. Available from: <https://www.rae.es/>
3. Davis AM, Brown RF, Taylor JL, Epstein RA, McPheeters ML. Transition Care for Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 2014 Nov 1;134(5):900–8. Doi: 10.1542/peds.2014-1909
4. Barrio Cortes J, Suárez Fernández C, Bandeira de Oliveira M, Muñoz Lagos C, Beca Martínez MT, Lozano Hernández C, et al. Enfermedades crónicas en población pediátrica: comorbilidades y uso de servicios en atención primaria. *An Pediatr (Barc)* [Internet]. [cited 2020 Sep 8]; Available from: <http://www.analesdepediatria.org/es-enfermedades-cronicas-poblacion-pediatrica-comorbilidades-articulo-S1695403320300242>
5. Denny S, Silva M de, Fleming T, Clark T, Merry S, Ameratunga S, et al. The Prevalence of Chronic Health Conditions Impacting on Daily Functioning and the Association With Emotional Well-Being Among a National Sample of High School Students. *Journal of Adolescent Health*. 2014 Apr 1;54(4):410–5. Doi: 10.1016 / j.jadohealth.2013.09.010
6. Pinquart M, Shen Y. Depressive Symptoms in Children and Adolescents with Chronic Physical Illness: An Updated Meta-Analysis. *J Pediatr Psychol*. 2011 May 1;36(4):375–84. Doi: 10.1093/jpepsy/jsq104
7. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social - Portal Estadístico del SNS - Encuesta Nacional de Salud de España 2017 [Internet]. [cited 2020 Sep 8]. Available from: <https://www.msbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuesta2017.htm>
8. Gómez Silva G, Carollo Motellón M, Abelairas Gómez C, Sánchez Santos L, García Doval FM, Rodríguez Núñez A. Escolares con enfermedades crónicas, ¿qué les preocupa a sus profesores? *An Pediatr (Barc)* [Internet]. [cited 2020 Oct 5]; Available from: <http://www.analesdepediatria.org/es-escolares-con-enfermedades-cronicas-que-avance-S1695403320300795>
9. Real Academia Española. Alergia - Diccionario de la lengua española [Internet]. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. 2020 [cited 2021 Mar 10]. Available from: <https://dle.rae.es/alergia>

10. Graystone L. An Institutional Ethnography Inquiry into the Management of Anaphylaxis for Adolescents at-risk in Ontario Schools. 2016 Aug 31 [cited 2017 Mar 23]; Available from: <https://uwspace.uwaterloo.ca/handle/10012/10743>
11. DeMuth KA, Fitzpatrick AM. Epinephrine autoinjector availability among children with food allergy. *Allergy Asthma Proc.* 2011 Aug;32(4):295–300. Doi: 10.2500 / ajra.2011.32.3458
12. Fenton NE, Elliott SJ, Clarke A. Tag, you're different: the interrupted spaces of children at risk of anaphylaxis. *Children's Geographies.* 2013 Aug 1;11(3):281–97. Doi: 10.1080 / 14733285.2013.812273
13. Dean J, Fenton NE, Shannon S, Elliott SJ, Clarke A. Disclosing food allergy status in schools: health-related stigma among school children in Ontario. *Health Soc Care Community.* 2016 Sep;24(5):e43-52. Doi: 10.1111 / hsc.12244
14. Fenton NE, Elliott SJ, Cicutto L, Clarke AE, Harada L, McPhee E. Illustrating risk: anaphylaxis through the eyes of the food-allergic child. *Risk Anal.* 2011 Jan;31(1):171–83. Doi: 10.1111 / j.1539-6924.2010.01488.x
15. Murphy MK. Emergency anaphylaxis at school. *Am J Nurs.* 2014 Sep;114(9):51–8. Doi: 10.1097 / 01.NAJ.0000453757.23764.e9
16. Abrams EM, Becker AB. Food introduction and allergy prevention in infants. *CMAJ.* 2015 Nov 17;187(17):1297–301. Doi: 10.1503 / cmaj.150364
17. Lancet T. Guidance on food allergy in children. *The Lancet.* 2011 Feb 26;377(9767):691.
18. Robinson JM, Ficca M. Managing the student with severe food allergies. *J Sch Nurs.* 2012 Jun;28(3):187–94. Doi: 10.1177/1059840511429686
19. Abrams EM, Sicherer SH. Diagnosis and management of food allergy. *CMAJ.* 2016 Oct 18;188(15):1087–93. Doi: 10.1503 / cmaj.160124
20. Clark A, Ewan P. Food allergy in childhood. *Arch Dis Child.* 2003 Jan;88(1):79–81.
21. Navarro D, Arrieta A, López K, Belandria K, Quintana B, Enicar P, et al. Desarrollo de tolerancia oral en niños con alergia a la proteína de leche de vaca: Seguimiento de 10 años. *Gen.* 2013 Sep;67(3):127–32.
22. Oriel RC, Wang J. Diagnosis and Management of Food Allergy. *Pediatric Clinics of North America.* 2019 Oct 1;66(5):941–54. Doi: 10.1016 / j.pcl.2019.06.002
23. Wasserman S, Bégin P, Watson W. IgE-mediated food allergy. *Allergy Asthma Clin Immunol [Internet].* 2018 Sep 12 [cited 2020 May 20];14(Suppl 2). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6156835/>

24. Roehr CC, Edenharter G, Reimann S, Ehlers I, Worm M, Zuberbier T, et al. Food allergy and non-allergic food hypersensitivity in children and adolescents. *Clin Exp Allergy*. 2004 Oct;34(10):1534–41. Doi: 10.1111 / j.1365-2222.2004.02080.x
25. Pumphrey RS. Lessons for management of anaphylaxis from a study of fatal reactions. *Clin Exp Allergy*. 2000 Aug;30(8):1144–50. Doi: 10.1046 / j.1365-2222.2000.00864.x
26. Gallagher M, Worth A, Cunningham-Burley S, Sheikh A. Epinephrine auto-injector use in adolescents at risk of anaphylaxis: a qualitative study in Scotland, UK. *Clin Exp Allergy*. 2011 Jun;41(6):869–77. Doi: 10.1111 / j.1365-2222.2011.03743.x
27. Marklund B, Ahlstedt S, Nordström G. Health-related quality of life in food hypersensitive schoolchildren and their families: parents' perceptions. *Health Qual Life Outcomes*. 2006 Aug 10;4:48. Doi: 10.1186 / 1477-7525-4-48
28. BOE-A-2015-2293.pdf [Internet]. [cited 2017 Sep 18]. Available from: <https://www.boe.es/boe/dias/2015/03/04/pdfs/BOE-A-2015-2293.pdf>
29. Urrutia-Pereira M, To T, Cruz AA, Solé D. The school as a health promoter for children with asthma: The purpose of an education programme. *Allergol Immunopathol (Madr)*. 2017 Feb;45(1):93–8. Doi: 10.1016 / j.aller.2016.04.002
30. Lieberman P, Nicklas RA, Oppenheimer J, Kemp SF, Lang DM, Bernstein DI, et al. The diagnosis and management of anaphylaxis practice parameter: 2010 update. *J Allergy Clin Immunol*. 2010 Sep;126(3):477-480.e1-42. Doi: 10.1016/j.jaci.2010.06.022
31. Murphy KR, Hopp RJ, Kittelson EB, Hansen G, Windle ML, Walburn JN. Life-threatening asthma and anaphylaxis in schools: a treatment model for school-based programs. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2006 Mar;96(3):398–405. Doi: 10.1016/S1081-1206(10)60906-4
32. de Blok BMJ, Vlieg-Boerstra BJ, Oude Elberink JNG, Duiverman EJ, DunnGalvin A, Hourihane JO, et al. A framework for measuring the social impact of food allergy across Europe: a EuroPrevall state of the art paper. *Allergy*. 2007 Jul;62(7):733–7. Doi: 10.1111 / j.1398-9995.2006.01303.x
33. Clark AT, Islam S, King Y, Deighton J, Anagnostou K, Ewan PW. Successful oral tolerance induction in severe peanut allergy. *Allergy*. 2009 Aug;64(8):1218–20. Doi: 10.1111 / j.1398-9995.2009.01982.x
34. Santi E, Tascini G, Toni G, Berioli MG, Esposito S. Linear Growth in Children and Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2019 Oct [cited 2020 Oct 3];16(19). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6801810/>
35. DiMeglio LA, Evans-Molina C, Oram RA. Type 1 diabetes. *Lancet*. 2018 Jun 16;391(10138):2449–62. Doi: 10.1016/S0140-6736(18)31320-5

36. 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 Feb;103(2):161–75. Doi: 10.1016/j.diabres.2013.11.005
37. The World Bank. [Internet]. Población de 0 a 14 años (% de la población total) | Datos. [cited 2020 Sep 26]. Available from: <https://data.worldbank.org/indicator/SP.POP.0014.TO.ZS>
38. UNFPA - United Nations Population Fund. [Internet]. World population trends. 2020. Available from: <https://www.unfpa.org/world-population-trends>
39. Katsarou A, Gudbjörnsdóttir S, Rawshani A, Dabelea D, Bonifacio E, Anderson BJ, et al. Type 1 diabetes mellitus. *Nat Rev Dis Primers.* 2017 Mar 30;3:17016. Doi: 10.1038/nrdp.2017.16
40. Rami-Merhar B, Fröhlich-Reiterer E, Hofer SE. Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter (Update 2019). *Wien Klin Wochenschr.* 2019 May 1;131(1):85–90. Doi: 10.1007/s00508-018-1420-2
41. Chellappan DK, Sivam NS, Teoh KX, Leong WP, Fui TZ, Chooi K, et al. Gene therapy and type 1 diabetes mellitus. *Biomed Pharmacother.* 2018 Dec;108:1188–200. Doi: 10.1016/j.biopha.2018.09.138
42. Lechleitner M, Hoppichler F, Kaser S. [Autoimmune diseases in type 1 diabetes]. *Wien Klin Wochenschr.* 2016 Apr;128 Suppl 2:S201-203. Doi: 10.1007/s00508-015-0929-x
43. Arneith B, Arneith R, Shams M. Metabolomics of Type 1 and Type 2 Diabetes. *Int J Mol Sci* [Internet]. 2019 May 18 [cited 2020 Oct 5];20(10). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6566263/>
44. American Diabetes Association. 2. Classification and Diagnosis of Diabetes: Standards of Medical Care in Diabetes-2020. *Diabetes Care.* 2020 Jan;43(Suppl 1):S14–31. Doi: 10.2337 / dc20-S002
45. Barnett R. Type 1 diabetes. *The Lancet.* 2018 Jan 20;391(10117):195. Doi: 10.1016/S0140-6736(18)30024-2
46. González Casado I. Diabetes tipo 1: el pediatra y los nuevos tratamientos. *Pediatría Atención Primaria.* 2009 Oct;11:205–15.
47. Mendez CE, Umpierrez GE. Management of Type 1 Diabetes in the Hospital Setting. *Curr Diab Rep.* 2017 14;17(10):98. Doi: 10.1007/s11892-017-0919-7
48. Peery AI, Engelke MK, Swanson MS. Parent and teacher perceptions of the impact of school nurse interventions on children's self-management of diabetes. *J Sch Nurs.* 2012 Aug;28(4):268–74. Doi: 10.1177/1059840511433860

49. Wang Y-L, Volker DL. Caring for students with type 1 diabetes: school nurses' experiences. *J Sch Nurs*. 2013 Feb;29(1):31–8. Doi: 10.1177/1059840512447123
50. Mathieu C, Gillard P, Benhalima K. Insulin analogues in type 1 diabetes mellitus: getting better all the time. *Nature Reviews Endocrinology*. 2017 Jul;13(7):385–99. Doi: 10.1038/nrendo.2017.39
51. Lechleitner M, Kaser S, Hoppichler F, Roden M, Weitgasser R, Ludvik B, et al. [Diagnosis and insulin therapy of type 1 diabetes mellitus (Update 2019)]. *Wien Klin Wochenschr*. 2019 May;131(Suppl 1):77–84. Doi: 10.1007/s00508-019-1493-6
52. Hirsch IB. Insulin analogues. *N Engl J Med*. 2005 Jan 13;352(2):174–83. Doi: 10.1056 / NEJMra040832
53. Lu X, Zhao C. Exercise and Type 1 Diabetes. *Adv Exp Med Biol*. 2020;1228:107–21. Doi: 10.1007/978-981-15-1792-1_7
54. Mourot L, Fornasiero A, Rakobowchuk M, Skafidas S, Brighenti A, Stella F, et al. Similar cardiovascular and autonomic responses in trained type 1 diabetes mellitus and healthy participants in response to half marathon. *Diabetes Res Clin Pract*. 2020 Feb;160:107995. Doi: 10.1016/j.diabres.2019.107995
55. Persson S, Dahlquist G, Gerdtham U-G, Carlsson KS. Impact of childhood-onset type 1 diabetes on schooling: a population-based register study. *Diabetologia*. 2013 Jun 1;56(6):1254–62. Doi: 10.1007/s00125-013-2870-8
56. Koltin D, Daneman D. Dead-in-bed syndrome - a diabetes nightmare. *Pediatr Diabetes*. 2008 Oct;9(5):504–7. Doi: 10.1111 / j.1399-5448.2008.00404.x
57. Cryer PE, Davis SN, Shamon H. Hypoglycemia in diabetes [Internet]. Vol. 26, *Diabetes care*. *Diabetes Care*; 2003 [cited 2020 Dec 2]. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12766131/>
58. Boyle P, Zrebiec J. Management of Diabetes-related Hypoglycemia. *Southern medical journal*. 2007. Doi: 10.1097/01.smj.0000242864.17631.a2
59. Stefanova SD, Cox C, Hill M. Hypoglycaemia: causes, risk factors and pathophysiology. *Nurs Stand*. 2013 Jun 19;27(42):42–8. Doi: 10.7748/ns2013.06.27.42.42.e7615
60. Nares-Torices MÁ, González-Martínez A, Martínez-Ayuso FA, Morales-Fernández MO, Nares-Torices MÁ, González-Martínez A, et al. Hipoglucemia: el tiempo es cerebro. ¿Qué estamos haciendo mal? *Medicina interna de México*. 2018 Dec;34(6):881–95. Doi: 10.24245/mim.v34i6.2040
61. Díaz-Cárdenas C, Wong C, Vargas Catalán NA. Grado de control metabólico en niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *Revista Chilena de Pediatría*. 2016 Jan 1;87(1):43–7. Doi: 10.1016/j.rchipe.2015.09.002

62. Perucca P, Scheffer IE, Kiley M. The management of epilepsy in children and adults. *Med J Aust.* 2018 19;208(5):226–33. Doi: 10.5694 / mja17.00951
63. Camfield P, Camfield C. Regression in children with epilepsy. *Neurosci Biobehav Rev.* 2019;96:210–8. Doi: 10.1016/j.neubiorev.2018.12.008
64. Organización Mundial de la Salud [Internet]. *Epilepsia.* 2019 [cited 2020 Sep 27]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
65. RAE, RAE. *epilepsia* | Diccionario de la lengua española (2001) [Internet]. «Diccionario esencial de la lengua española». [cited 2020 Sep 29]. Available from: <https://www.rae.es/drae2001/epilepsia>
66. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia.* 2014 Apr;55(4):475–82. Doi: 10.1111/epi.12550
67. Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia.* 2005 Apr;46(4):470–2. Doi: 10.1111/j.0013-9580.2005.66104.x
68. Fisher RS, Cross JH, D’Souza C, French JA, Haut SR, Higurashi N, et al. Instruction manual for the ILAE 2017 operational classification of seizure types. *Epilepsia.* 2017;58(4):531–42. Doi: 10.1111/epi.13671
69. Falco-Walter JJ, Scheffer IE, Fisher RS. The new definition and classification of seizures and epilepsy. *Epilepsy Res.* 2018;139:73–9. Doi: 10.1016/j.eplepsyres.2017.11.015
70. Riviello JJ. Classification of seizures and epilepsy. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2003 Jul;3(4):325–31. Doi: 10.1007/s11910-003-0010-4
71. Laborda Higes F. Análisis de la situación de la asistencia sanitaria en los centros escolares de Aragón: formación e implicación del personal docente y sanitario ante la enfermedad crónica del alumnado [Internet]. [Zaragoza]: Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Zaragoza; 2017. Available from: <http://acise.cat/wp-content/uploads/2017/07/TESIS-2017-058.pdf>
72. Johnson EL. Seizures and Epilepsy. *Med Clin North Am.* 2019 Mar;103(2):309–24. Doi: 10.1016/j.mcna.2018.10.002
73. Bank AM, Bazil CW. Emergency Management of Epilepsy and Seizures. *Semin Neurol.* 2019;39(1):73–81. Doi: 10.1055/s-0038-1677008
74. Kaeberle J. Epilepsy Disorders and Treatment Modalities. *NASN Sch Nurse.* 2018 Nov;33(6):342–4. Doi: 10.1177/1942602X18785246

75. Corrigan FM, Broome H, Dorris L. A systematic review of psychosocial interventions for children and young people with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2016 Mar;56:99–112. Doi: 10.1016/j.yebeh.2016.01.005
76. Gibbon FM, Maccormac E, Gringras P. Sleep and epilepsy: unfortunate bedfellows. *Arch Dis Child.* 2019;104(2):189–92. Doi: 10.1136/archdischild-2017-313421
77. Jain SV, Kothare SV. Sleep and Epilepsy. *Semin Pediatr Neurol.* 2015 Jun;22(2):86–92. Doi: 10.1016/j.spen.2015.03.005
78. Plevin D, Smith N. Assessment and Management of Depression and Anxiety in Children and Adolescents with Epilepsy. *Behav Neurol.* 2019;2019:2571368. Doi: 10.1155/2019/2571368
79. Butler T, Harvey P, Cardozo L, Zhu Y-S, Mosa A, Tanzi E, et al. Epilepsy, depression, and growth hormone. *Epilepsy Behav.* 2019;94:297–300. Doi: 10.1016/j.yebeh.2019.01.022
80. RAE. impacto | Diccionario esencial de la lengua española [Internet]. «Diccionario esencial de la lengua española». [cited 2020 Dec 2]. Available from: <https://www.rae.es/desen/impacto>
81. Moliner, M. Impacto. In: *Diccionario de uso del español*. Madrid: Gredos; 1988.
82. Roy MÁ. Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las familias y de las enfermeras. :324.
83. Dobbie M, Mellor D. Chronic illness and its impact: Considerations for psychologists. *Psychology, Health & Medicine.* 2008 Oct 1;13(5):583–90. Doi: 10.1080/13548500801983041
84. Feng C, Kim J-H. Beyond Avoidance: the Psychosocial Impact of Food Allergies. *Clin Rev Allergy Immunol.* 2019 Aug;57(1):74–82. Doi: 10.1007/s12016-018-8708-x
85. DunnGalvin A, Dubois AEJ, Flokstra-de Blok BMJ, Hourihane JO. The effects of food allergy on quality of life. *Chemical Immunology and Allergy.* 2015;101:235–52. Doi: 10.1159/000375106
86. Driscoll KA, Raymond J, Naranjo D, Patton SR. Fear of Hypoglycemia in Children and Adolescents and Their Parents with Type 1 Diabetes. *Curr Diab Rep.* 2016 Aug;16(8):77. Doi: 10.1007/s11892-016-0762-2
87. Ziegler R, Neu A. Diabetes in Childhood and Adolescence. *Dtsch Arztebl Int.* 2018 Mar;115(9):146–56. Doi: 10.3238/arztebl.2018.0146
88. Majidi S, Driscoll KA, Raymond JK. Anxiety in children and adolescents with type 1 diabetes. *Current Diabetes Reports.* 2015 Aug;15(8):47. Doi: 10.1007/s11892-015-0619-0

89. Diabetes mellitus tipo1: factores psicosociales y adaptación del paciente pediátrico y su familia. Revisión. Arch Argent Pediat [Internet]. 2015 Apr 1 [cited 2020 Oct 8]; Available from: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2015/v113n2a11.pdf>
90. Cianchetti C, Bianchi E, Guerrini R, Baglietto MG, Briguglio M, Cappelletti S, et al. Symptoms of anxiety and depression and family's quality of life in children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2018;79:146–53. Doi: 10.1016/j.yebeh.2017.11.030
91. Błaszczuk B, Czuczwar SJ. Epilepsy coexisting with depression. *Pharmacol Rep.* 2016 Oct;68(5):1084–92. Doi: 10.1016/j.pharep.2016.06.011
92. Reilly C, Atkinson P, Chin RF, Das KB, Gillberg C, Aylett SE, et al. Symptoms of anxiety and depression in school-aged children with active epilepsy: A population-based study. *Epilepsy Behav.* 2015 Nov;52(Pt A):174–9. Doi: 10.1016/j.yebeh.2015.09.004
93. Fleeman N, Bradley PM. Care delivery and self-management strategies for children with epilepsy. *Cochrane Database Syst Rev.* 2018 01;3:CD006245. Doi: 10.1002/14651858.CD006245.pub4
94. Kwong KL, Lam D, Tsui S, Ngan M, Tsang B, Lai TS, et al. Self-esteem in adolescents with epilepsy: Psychosocial and seizure-related correlates. *Epilepsy Behav.* 2016;63:118–22. Doi: 10.1016/j.yebeh.2016.07.032
95. Grau C, Fernández Hawrylak M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra.* 2010 Aug;33(2):203–12.
96. Strinnholm A, Brulin C, Lindh V. Experiences of double-blind, placebo-controlled food challenges (DBPCFC): a qualitative analysis of mothers' experiences. *J Child Health Care.* 2010 Jun;14(2):179–88. Doi: 10.1177 / 1367493509359227
97. Diario Oficial de la Unión Europea. Reglamento (UE) no 1169/2011 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 25 de octubre de 2011, sobre la información alimentaria facilitada al consumidor. El Parlamento Europeo y el Consejo de la Unión Europea. L 304/18:46. Available from: <https://www.boe.es/doue/2011/304/L00018-00063.pdf>
98. Cohen BL, Noone S, Muñoz-Furlong A, Sicherer SH. Development of a questionnaire to measure quality of life in families with a child with food allergy. *J Allergy Clin Immunol.* 2004 Nov;114(5):1159–63. Doi: 10.1016 / j.jaci.2004.08.007
99. DunnGalvin A, Gaffney A, Hourihane JO. Developmental pathways in food allergy: a new theoretical framework. *Allergy.* 2009 Apr;64(4):560–8. Doi: 10.1111 / j.1398-9995.2008.01862.x
100. Pence M. Patient-focused models of care. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 1997 Jun;26(3):320–6.

101. Pelzang R. Time to learn: understanding patient-centred care. *British Journal of Nursing*. 2010 Jul 1;19(14):912–7. Doi: 10.12968/bjon.2010.19.14.49050
102. Ellis S. The patient-centred care model: holistic/multiprofessional/reflective. *Br J Nurs*. 1999 Mar 11;8(5):296–301.
103. Bollinger ME, Dahlquist LM, Mudd K, Sonntag C, Dillinger L, McKenna K. The impact of food allergy on the daily activities of children and their families. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2006 Mar;96(3):415–21. Doi: 10.1016 / S1081-1206 (10) 60908-8
104. Patel N, Herbert L, Green TD. The emotional, social, and financial burden of food allergies on children and their families. *Allergy Asthma Proc*. 2017 Mar 1;38(2):88–91. Doi: 10.2500/aap.2017.38.4028
105. Avery NJ, King RM, Knight S, Hourihane JO. Assessment of quality of life in children with peanut allergy. *Pediatr Allergy Immunol*. 2003 Oct;14(5):378–82. Doi: 10.1034 / j.1399- 3038.2003.00072.x
106. Henríquez-Tejo R, Cartes-Velásquez R. [Psychosocial impact of type 1 diabetes mellitus in children, adolescents and their families. Literature review]. *Rev Chil Pediatr*. 2018 Jun;89(3):391–8. Doi: 10.4067/S0370-41062018005000507
107. Viaene A-S, Van Daele T, Bleys D, Faust K, Massa GG. Fear of Hypoglycemia, Parenting Stress, and Metabolic Control for Children with Type 1 Diabetes and Their Parents. *J Clin Psychol Med Settings*. 2017 Mar;24(1):74–81. . Doi: 10.1007 / s10880-017-9489-8
108. Shalitin S, Hershtik E, Phillip M, Gavan M-Y, Cinamon RG. Impact of childhood type 1 diabetes on maternal work-family relations. *Journal of pediatric endocrinology & metabolism: JPEM*. 2018 Apr 25;31(5):569–76. Doi: 10.1515/jpem-2018-0056
109. Rechenberg K, Grey M, Sadler L. Stress and Posttraumatic Stress in Mothers of Children With Type 1 Diabetes. *Journal of Family Nursing*. 2017 May;23(2):201–25. Doi: 10.1177/1074840716687543
110. Mu P-F. Transition experience of parents caring of children with epilepsy: a phenomenological study. *International Journal of Nursing Studies*. 2008 Apr;45(4):543–51. Doi: 10.1016/j.ijnurstu.2006.10.009
111. Harden J, Black R, Chin RFM. Families' experiences of living with pediatric epilepsy: A qualitative systematic review. *Epilepsy & Behavior: E&B*. 2016;60:225–37. Doi: 10.1016/j.yebeh.2016.04.034
112. Kapoor S, Roberts G, Bynoe Y, Gaughan M, Habibi P, Lack G. Influence of a multidisciplinary paediatric allergy clinic on parental knowledge and rate of subsequent allergic reactions. *Allergy*. 2004 Feb;59(2):185–91. Doi: 10.1046 / j.1398-9995.2003.00365.x

113. Sussman M, Sierra JA, Garg S, Bode B, Friedman M, Gill M, et al. Economic impact of hypoglycemia among insulin-treated patients with diabetes. *J Med Econ*. 2016 Nov;19(11):1099–106. Doi: 10.1080/13696998.2016.1201090
114. Wang Y, Yeo QQ, Ko Y. Economic evaluations of pharmacist-managed services in people with diabetes mellitus: a systematic review. *Diabet Med*. 2016 Apr;33(4):421–7. Doi: 10.1111/dme.12976
115. Allers K, Essue BM, Hackett ML, Muhunthan J, Anderson CS, Pickles K, et al. The economic impact of epilepsy: a systematic review. *BMC Neurol* [Internet]. 2015 Nov 25 [cited 2020 Oct 7];15. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4660784/>
116. Ostendorf AP, Gedela S. Effect of Epilepsy on Families, Communities, and Society. *Seminars in Pediatric Neurology*. 2017;24(4):340–7. Doi: 10.1016/j.spen.2017.10.007
117. Pato Pato A, Cebrián Pérez E, Cimas Hernando I, Lorenzo González JR, Rodríguez Constenla I, Gude Sampedro F. Analysis of direct, indirect, and intangible costs of epilepsy. *Neurologia (Barcelona, Spain)*. 2011 Feb;26(1):32–8. Doi: 10.1016/j.nrl.2010.10.002
118. Akbulut S, Gunes G, Saritas H, Aslan B, Karipkiz Y, Demyati K, et al. Differences in parents of pediatric liver transplantation and chronic liver disease patients. *World J Clin Cases*. 2020 Jun 6;8(11):2162–72. Doi: 10.12998/wjcc.v8.i11.2162
119. De Cuyper E, Dochy F, De Leenheer E, Van Hoecke H. The impact of cleft lip and/or palate on parental quality of life: A pilot study. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2019 Nov;126:109598. Doi: 10.1016/j.ijporl.2019.109598
120. Stein RE, Riessman CK. The development of an impact-on-family scale: preliminary findings. *Med Care*. 1980 Apr;18(4):465–72. Doi: 10.1097/00005650-198004000-00010
121. Bek N, Simsek IE, Erel S, Yakut Y, Uygur F. Turkish version of impact on family scale: a study of reliability and validity. *Health Qual Life Outcomes*. 2009 Jan 28;7:4. Doi: 10.1186/1477-7525-7-4
122. Kolk AM, Schipper JL, Hanewald GJFP, Casari EF, Fantino AG. The Impact-on-Family Scale: A Test of Invariance Across Culture. *J Pediatr Psychol*. 2000 Jul 1;25(5):323–9. Doi: 10.1093/jpepsy/25.5.323
123. Ravens-Sieberer U, Morfeld M, Stein RE, Jessop DJ, Bullinger M, Thyen U. [The testing and validation of the German version of the impact on family scale in families with children with disabilities]. *Psychother Psychosom Med Psychol*. 2001 Oct;51(9–10):384–93. Doi: 10.1055/s-2001-16899
124. Boudas R, Jégu J, Grollemund B, Quentel E, Danion-Grilliat A, Velten M. Cross-cultural French adaptation and validation of the Impact On Family Scale (IOFS). *Health Qual Life Outcomes*. 2013 Apr 23;11:67. Doi: 10.1186/1477-7525-11-67

125. Locker D, Jokovic A, Stephens M, Kenny D, Tompson B, Guyatt G. Family impact of child oral and oro-facial conditions. *Community Dent Oral Epidemiol.* 2002 Dec;30(6):438–48. Doi: 10.1034/j.1600-0528.2002.00015.x
126. Abanto J, Albites U, Bönecker M, Paiva SM, Castillo JL, Aguilar-Gálvez D. FAMILY IMPACT SCALE (FIS): CROSS-CULTURAL ADAPTATION AND PSYCHOMETRIC PROPERTIES FOR THE PERUVIAN SPANISH LANGUAGE. *Acta Odontol Latinoam.* 2015;28:7.
127. Abanto J, Paiva SM, Raggio DP, Celiberti P, Aldrigui JM, Bönecker M. The impact of dental caries and trauma in children on family quality of life. *Community Dent Oral Epidemiol.* 2012 Aug;40(4):323–31. Doi: 10.1111/j.1600-0528.2012.00672.x
128. McGrath C, Pang HN, Lo ECM, King NM, Hägg U, Samman N. Translation and evaluation of a Chinese version of the Child Oral Health-related Quality of Life measure. *Int J Paediatr Dent.* 2008 Jul;18(4):267–74. Doi: 10.1111/j.1365-263X.2007.00877.x
129. Goursand D, Paiva SM, Zarzar PM, Pordeus IA, Allison PJ. Family Impact Scale (FIS): psychometric properties of the Brazilian Portuguese language version. *Eur J Paediatr Dent.* 2009 Sep;10(3):141–6.
130. Varni JW, Sherman SA, Burwinkle TM, Dickinson PE, Dixon P. The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health Qual Life Outcomes.* 2004 Sep 27;2:55. Doi: 10.1186/1477-7525-2-55
131. Scarpelli AC, Paiva SM, Pordeus IA, Varni JW, Viegas CM, Allison PJ. The pediatric quality of life inventory (PedsQL) family impact module: reliability and validity of the Brazilian version. *Health Qual Life Outcomes.* 2008 May 20;6:35. Doi: 10.1186/1477-7525-6-35
132. Akeson N, Worth A, Sheikh A. The psychosocial impact of anaphylaxis on young people and their parents. *Clin Exp Allergy.* 2007 Aug;37(8):1213–20. Doi: 10.1111 / j.1365- 2222.2007.02758.x
133. McBride C, McBride-Henry K, van Wissen K. Parenting a child with medically diagnosed severe food allergies in New Zealand: the experience of being unsupported in keeping their children healthy and safe. *Contemp Nurse.* 2010 May;35(1):77–87. Doi: 10.5172/conu.2010.35.1.077
134. Olson AL, Seidler AB, Goodman D, Gaelic S, Nordgren R. School Professionals' Perceptions About the Impact of Chronic Illness in the Classroom. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2004 Jan 1;158(1):53–8. Doi: 10.1001/archpedi.158.1.53
135. King RM, Knibb RC, Hourihane JO. Impact of peanut allergy on quality of life, stress and anxiety in the family. *Allergy.* 2009 Mar;64(3):461–8. Doi: 10.1111 / j.1398-9995.2008.01843.x

136. Nowak-Wegrzyn A, Sampson HA. Adverse reactions to foods. *Med Clin North Am*. 2006 Jan;90(1):97–127. Doi: 10.1016 / j.mcna.2005.08.012
137. 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 Jul;60(7):865–70. Doi: 10.1111 / j.1398-9995.2005.00828.x
138. Gonzalez-Mancebo E, Gandolfo-Cano MM, Trujillo-Trujillo MJ, Mohedano-Vicente E, Calso A, Juarez R, et al. Analysis of the effectiveness of training school personnel in the management of food allergy and anaphylaxis. *Allergol Immunopathol (Madr)*. 2019 Feb;47(1):60–3. Doi: 10.1016/j.aller.2018.05.005
139. Ravarotto L, Mascarello G, Pinto A, Schiavo MR, Bagni M, Decastelli L. Food allergies in school: design and evaluation of a teacher-oriented training action. *Italian Journal of Pediatrics [Internet]*. 2014 [cited 2020 Oct 12];40. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4265358/>
140. Polloni L, Baldi I, Lazzarotto F, Bonaguro R, Toniolo A, Celegato N, et al. School personnel's self-efficacy in managing food allergy and anaphylaxis. *Pediatr Allergy Immunol*. 2016;27(4):356–60. Doi: 10.1111/pai.12550
141. Polloni L, Lazzarotto F, Toniolo A, Ducolin G, Muraro A. What do school personnel know, think and feel about food allergies? *Clin Transl Allergy*. 2013 Nov 25;3(1):39. Doi: 10.1186/2045-7022-3-39
142. Boden S, Lloyd CE, Gosden C, Macdougall C, Brown N, Matyka K. The concerns of school staff in caring for children with diabetes in primary school. *Pediatric Diabetes*. 2012 Sep;13(6):e6-13. Doi: 10.1111/j.1399-5448.2011.00780.x
143. Amillategui B, Calle JR, Alvarez MA, Cardiel MA, Barrio R. Identifying the special needs of children with Type 1 diabetes in the school setting. An overview of parents' perceptions. *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association*. 2007 Oct;24(10):1073–9. Doi: 10.1111/j.1464-5491.2007.02250.x
144. Abulhamail AS, Al-Sulami FE, Alnouri MA, Mahrous NM, Joharji DG, Albogami MM, et al. Primary school teacher's knowledge and attitudes toward children with epilepsy. *Seizure - European Journal of Epilepsy*. 2014 Apr 1;23(4):280–3. Doi: 10.1016/j.seizure.2013.12.010
145. Jones C, Atkinson P, Helen Cross J, Reilly C. Knowledge of and attitudes towards epilepsy among teachers: A systematic review. *Epilepsy Behav*. 2018;87:59–68. Doi: 10.1016/j.yebeh.2018.06.044
146. Kise SS, Hopkins A, Burke S. Improving School Experiences for Adolescents With Type 1 Diabetes. *J Sch Health*. 2017;87(5):363–75. Doi: 10.1111/josh.12507
147. Polloni L, Baldi I, Lazzarotto F, Bonaguro R, Toniolo A, Gregori D, et al. Multidisciplinary education improves school personnel's self-efficacy in managing

- food allergy and anaphylaxis. *Pediatr Allergy Immunol.* 2020;31(4):380–7. Doi: 10.1111/pai.13212
148. Greco D. [An assessment of the knowledge of school teachers on type 1 diabetes mellitus.]. *Recenti Prog Med.* 2018 Oct;109(10):509–12. Doi: 10.1701/3010.30088
149. Chatzistougianni P, Tsotridou E, Dimitriadou M, Christoforidis A. Level of knowledge and evaluation of perceptions regarding pediatric diabetes among Greek teachers. *Diabetes Res Clin Pract.* 2020 Jan;159:107952. Doi: 10.1016/j.diabres.2019.107952
150. Houlahan B. Origins of School Nursing. *J Sch Nurs.* 2018 Jun;34(3):203–10. Doi: 10.1177/1059840517735874
151. Poisson M. [The International School of Advanced Nursing Education, Lyon (1965-1995): A place for the production, dissemination, and development of nursing knowledge in France in the second half of the twentieth century]. *Rech Soins Infirm.* 2019;(139):49–63. Doi: 10.3917/rsi.139.0049
152. Morberg S, Lagerström M, Dellve L. The perceived perceptions of head school nurses in developing school nursing roles within schools. *J Nurs Manag.* 2009 Nov;17(7):813–21. Doi: 10.1111/j.1365-2834.2008.00956.x
153. Hoekstra BA, Young VL, Eley CV, Hawking MKD, McNulty CAM. School Nurses' perspectives on the role of the school nurse in health education and health promotion in England: a qualitative study. *BMC Nurs [Internet].* 2016 Dec 30 [cited 2020 Nov 24];15. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5203702/>
154. Best NC, Oppewal S, Travers D. Exploring School Nurse Interventions and Health and Education Outcomes: An Integrative Review. *J Sch Nurs.* 2018 Feb;34(1):14–27. Doi: 10.1177/1059840517745359
155. Leroy ZC, Wallin R, Lee S. The Role of School Health Services in Addressing the Needs of Students With Chronic Health Conditions. *J Sch Nurs.* 2017 Feb;33(1):64–72. Doi: 10.1177/1059840516678909
156. Golsäter M, Enskär K, Knutsson S. Contributing to making the school a safe place for the child: School nurses' perceptions of their assignment when caring for children having parents with serious physical illness. *Nurs Open.* 2017 Sep 7;4(4):267–73. Doi: 10.1002/nop2.92
157. Park M, Giap T-T-T, Lee M, Jeong H, Jeong M, Go Y. Patient- and family-centered care interventions for improving the quality of health care: A review of systematic reviews. *Int J Nurs Stud.* 2018 Nov;87:69–83. Doi: 10.1016/j.ijnurstu.2018.07.006
158. Balint M. The doctor, his patient, and the illness *The Lancet.* 1955 Apr 2;265(6866):683–8. Doi: 10.1016/S0140-6736(55)91061-8

159. Hamovitch EK, Choy-Brown M, Stanhope V. Person-Centered Care and the Therapeutic Alliance. *Community Ment Health J.* 2018;54(7):951–8. Doi: 10.1007/s10597-018-0295-z
160. Coyne I, Holmström I, Söderbäck M. Centeredness in Healthcare: A Concept Synthesis of Family-centered Care, Person-centered Care and Child-centered Care. *J Pediatr Nurs.* 2018 Oct;42:45–56. Doi: 10.1016/j.pedn.2018.07.001
161. OMS | Estrategia mundial de la OMS sobre servicios de salud integrados y centrados en las personas [Internet]. [cited 2020 Oct 29]. Available from: <https://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/global-strategy/en/>
162. Treatment Planning for Person-Centered Care - 2nd Edition [Internet]. [cited 2020 Oct 29]. Available from: <https://www.elsevier.com/books/treatment-planning-for-person-centered-care/adams/978-0-12-394448-1>
163. Alianzas para la recuperación en salud mental: una guía práctica para la planificación centrada en la persona | Wiley [Internet]. Wiley.com. [cited 2020 Oct 29]. Available from: <https://www.wiley.com/en-us/Partnering+for+Recovery+in+Mental+Health%3A+A+Practical+Guide+to+Person+Centered+Planning-p-9781118388570>
164. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo KA, Kross EK, Hart J, et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit Care Med.* 2017 Jan;45(1):103–28. Doi: 10.1097/CCM.0000000000002169
165. Jenholt Nolbris M, Ahlström BH. Siblings of children with cancer – Their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflection: Pre- and post-intervention interviews. *European Journal of Oncology Nursing.* 2014 Jun 1;18(3):254–60. Doi: 10.1016/j.ejon.2014.01.002
166. Jolley J, Shields L. The Evolution of Family-Centered Care. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families.* 2009 Apr 1;24(2):164–70. Doi: 10.1016/j.pedn.2008.03.010
167. Ministry of Health: The welfare of children in hospital,... - Google Académico [Internet]. [cited 2020 Oct 14]. Available from: [https://scholar.google.com/scholar_lookup?title=The%20report%20of%20the%20committee%20on%20the%20welfare%20of%20children%20in%20hospital%20\(Platt%20Report\)&author=Ministry%20of%20Health&publication_year=1959](https://scholar.google.com/scholar_lookup?title=The%20report%20of%20the%20committee%20on%20the%20welfare%20of%20children%20in%20hospital%20(Platt%20Report)&author=Ministry%20of%20Health&publication_year=1959)
168. Feeg VD, Shields L. Special Issue Family Centered or Child Centered Care? Strengths and Challenges to Theoretical and Practice Implementation. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families.* 2018 Nov 1;43:A7–8. Doi: 10.1016/j.pedn.2018.10.018
169. Smith W. Concept Analysis of Family-Centered Care of Hospitalized Pediatric Patients. *J Pediatr Nurs.* 2018 Oct;42:57–64. Doi: 10.1016/j.pedn.2018.06.014

170. Ford K, Campbell S, Carter B, Earwaker L. The concept of child-centered care in healthcare: a scoping review protocol. *JBI Database System Rev Implement Rep*. 2018 Apr;16(4):845–51. Doi: 10.11124/JBISRIR-2017-003464
171. Hill C, Knafl KA, Santacroce SJ. Family-Centered Care From the Perspective of Parents of Children Cared for in a Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *J Pediatr Nurs*. 2017 Nov 16; Doi: 10.1016/j.pedn.2017.11.007
172. Backman C, Chartrand J, Dingwall O, Shea B. Effectiveness of person- and family-centered care transition interventions: a systematic review protocol. *Syst Rev* [Internet]. 2017 Aug 8 [cited 2020 Oct 13];6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5549363/>
173. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures [Internet]. Vol. 25, *Spine*. Spine (Phila Pa 1976); 2000 [cited 2020 Dec 2]. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11124735/>
174. Cronbach LJ. Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*. 1951 Sep 1;16(3):297–334. Doi: 10.1007/BF02310555
175. Mavhandu-Mudzusi A. The Couple Interview as a Method of Collecting Data in Interpretative Phenomenological Analysis Studies. *International Journal of Qualitative Methods*. 2018 Dec 1. Doi: 10.1177 / 1609406917750994
176. Glaser BG. The Constant Comparative Method of Qualitative Analysis. *Soc Probl*. 1965 Apr 1;12(4):436–45. Doi: 10.2307/798843
177. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. 1967. ISBN: 978-0-202-30028-3 978-0-202-30260-7
178. Charmaz K. *Constructing grounded theory*. London ; Thousand Oaks, Calif: Sage Publications; 2006. 208 p. ISBN: 978-0-7619-7352-2 978-0-7619-7353-9
179. Amsteus MN. The Validity of Divergent Grounded Theory Method: *International Journal of Qualitative Methods* [Internet]. 2014 Feb 1 [cited 2020 Dec 2]; Available from: <https://journals.sagepub.com/Doi/10.1177/160940691401300133>
180. *Naturalistic Inquiry* [Internet]. SAGE Publications Inc. 1985 [cited 2020 Dec 2]. Available from: <https://us.sagepub.com/en-us/nam/naturalistic-inquiry/book842>
181. *The SAGE Dictionary of Qualitative Inquiry* [Internet]. SAGE Publications Inc. 2020 [cited 2020 Sep 15]. Available from: <https://us.sagepub.com/en-us/nam/the-sage-dictionary-of-qualitative-inquiry/book237361>
182. *The SAGE Handbook of Grounded Theory* | SAGE Publications Ltd [Internet]. [cited 2020 Sep 15]. Available from: <https://uk.sagepub.com/en-gb/eur/the-sage-handbook-of-grounded-theory/book234413>

183. Ng S, Stooke R, Regan S, Hibbert K, Schryer C, Phelan S, et al. An institutional ethnography inquiry of health care work in special education: a research protocol. *International Journal of Integrated Care* [Internet]. 2013 Sep 18 [cited 2020 Sep 15];13(3). Doi: 10.5334/ijic.1052
184. Devault M, Mccoy L. 36 Institutional Ethnography: Using Interviews to Investigate Ruling Relations. In 2001.
185. Smith DE. *Institutional Ethnography as Practice*. Rowman & Littlefield; 2006. 280 p. ISBN: 978-0-7425-4677-6
186. Mayan MJ. *Essentials of Qualitative Inquiry* [Internet]. Routledge; 2016 [cited 2020 Dec 2]. Available from: <https://www.taylorfrancis.com/books/e/9781315429250>
187. Boletín Oficial del Estado. Constitución Española. [Internet]. 311 Dec 29, 1978. Available from: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>
188. Boletín Oficial del Estado. Real Decreto 840/2002, de 2 de agosto, por el que se modifica y desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Sanidad y Consumo. [Internet]. Aug 3, 2002. Available from: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2002-15767>
189. Doe J. Organización y Administración general del Sistema Educativo [Internet]. Eurydice - European Commission. 2017 [cited 2020 Dec 7]. Available from: https://eacea.ec.europa.eu/national-policies/eurydice/content/organisation-and-governance-79_es
190. Boletín Oficial del Estado. Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. [Internet]. Dec 10, 2013 p. 64. Available from: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2013/BOE-A-2013-12886-consolidado.pdf>
191. Boletín Oficial del Estado. Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. [Internet]. May 4, 2006 p. 110. Available from: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2006/05/03/2/con>
192. Protocolo de Actuación ante Urgencias Sanitarias en los Centros Educativos de Extremadura [Internet]. Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Políticas Sociales; 2016. Available from: https://www.educarex.es/pub/cont/com/0004/documentos/PROTOCOLO_URGENCIAS_en_CENTROS_EDUCATIVOS.pdf
193. Escolarización segura del alumnado con enfermedades crónicas - Junta de Andalucía. Consejería de Educación y Deporte [Internet]. 2019 [cited 2021 Jan 1]. Available from: <https://www.juntadeandalucia.es/educacion/portals/web/escolarizacion-segura>
194. Emergencias sanitarias en centros deportivos y educativos andaluces. Protocolos de actuación [Internet]. Junta de Andalucía. Consejería de Turismo, Comercio y Deporte; 2011. Available from:

[https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/publicacion/20/01/Emergencias Sanitarias_Protocolos.pdf](https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/publicacion/20/01/Emergencias_Sanitarias_Protocolos.pdf)

195. Aguirre Barco P, Angulo Dominguez M, Guerrero Solana E, Motero Vázquez I, Prieto Díaz I. El manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo por padecer enfermedades raras y crónicas [Internet]. Junta de Andalucía. Consejería de Educación. Dirección General de Participación e Innovación Educativa; 2008. Available from: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af958761659b_manual_atencion_alumnadoEERR.pdf
196. Orden de 23 de julio de 2003, por la que se regulan determinados aspectos sobre la organización y el funcionamiento de los Equipos de Orientación Educativa. [Internet]. 2003 [cited 2020 Dec 7]. Available from: <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2003/155/1>
197. Orden de 16 de abril de 2008, por la que se regula el procedimiento para la elaboración, aprobación y registro del Plan de Autoprotección de todos los centros docentes públicos de Andalucía, a excepción de los universitarios, los centros de enseñanza de régimen especial y los servicios educativos, sostenidos con fondos públicos, así como las Delegaciones Provinciales de la Consejería de Educación, y se establece la composición y funciones de los órganos de coordinación y gestión de la prevención en dichos centros y servicios educativos. [Internet]. [cited 2020 Dec 7]. Available from: <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2008/91/3>
198. Garvía R. Conceptos fundamentales de la sociología. Madrid: Alianza; 1998. 45 p.
199. Díaz Martínez José Antonio, Rodríguez Rodríguez Rosa María. Introducción a la sociología. Madrid: UNED; 2018. Doi: 10.1016/j.rchipe.2015.09.002
200. Hans Joas, Wolfgang Knöbl. Teoría social. Veinte lecciones introductorias. Akal; 2016. ISBN: 978-84-460-4284-6
201. Cadenas H, Cadenas H. La función del funcionalismo: una exploración conceptual. Sociologías. 2016 Apr;18(41):196–214. Doi: 10.1590/15174522-018004107
202. Ritzer George. Teoría Sociológica Contemporánea. 3ª Edición. Madrid: McGraw-Hill; 1993. 116, 121–122 p. ISBN: 84-481-0179-0
203. Girola L. Talcott Parsons: a propósito de la evolución social. Sociológica (México). 2010 Apr;25(72):139–65.
204. Aliberch Raurell AM, Miquel Aymar IM. Necesidad de rol en los familiares del paciente en la unidad de cuidados intensivos. Enferm Intensiva. 2015 Jul 1;26(3):101–11. Doi: 10.1016/j.enfi.2015.02.001
205. Presas IG. El derecho de familia en España desde las últimas reformas del Código Civil. 2011. 29 p. ISBN: 84-8081-216-8

206. Bercovitz Rodríguez-Cano Rodrigo. Manual de Derecho Civil. Derecho de familia. Madrid: Bercal, S.A.; 2007. ISBN: 978-84-89118-05-8
207. Luciano M, Sampogna G, del Vecchio V, Giacco D, Mulè A, de Rosa C, et al. The family in Italy: cultural changes and implications for treatment. *Int Rev Psychiatry*. 2012 Apr;24(2):149–56. Doi: 10.3109/09540261.2012.656306
208. Montoro-Gurich C, Garcia-Vivar C. The Family in Europe: Structure, Intergenerational Solidarity, and New Challenges to Family Health. *J Fam Nurs*. 2019;25(2):170–89. Doi: 10.1177/1074840719841404
209. Boletín Oficial del Estado. Ley 11/1981, de 13 de mayo, de modificación del Código Civil en materia de filiación, patria potestad y régimen económico del matrimonio. [Internet]. May 19, 1981 p. 30. Available from: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1981-11198>
210. Segovia AO, Sánchez-Cabezudo SS, Peláez AL. Trabajo Social con familias y conflicto familia-trabajo. *Cuadernos de Trabajo Social*. 2013 Nov 20;26(2):253–64. Doi: 10.5209/rev_CUTS.2013.v26.n2.39379
211. Baez X, G CG. “Conflicto de Rol Familia–Trabajo desde la Perspectiva de los Tipos de Jornada de Trabajo.” *Revista de Psicología*. 2005 Jan 1;14(1):ág. 113-123. Doi: 10.5354/0719- 0581.2005.17412
212. Diario Oficial de Extremadura. Decreto 103/2014, de 10 de junio, por el que se establece el currículo de Educación Primaria para la Comunidad Autónoma de Extremadura [Internet]. 16 de junio de 2014. Available from: <http://doe.juntaex.es/pdfs/doe/2014/1140o/14040122.pdf>
213. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. Decreto 328/2010, de 13 de julio, por el que se aprueba el Reglamento Orgánico de las escuelas infantiles de segundo grado, de los colegios de educación primaria, de los colegios de educación infantil y primaria, y de los centros públicos específicos de educación especial. [Internet]. Jun 16, 2010. Available from: <https://www.feandalucia.ccoo.es/docu/p5sd7970.pdf>
214. Boletín Oficial del Estado. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. [Internet]. Apr 29, 1986 p. 49. Available from: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499>
215. Boletín Oficial del Estado. Real Decreto 2838/1977, de 15 de octubre, sobre sanidad escolar [Internet]. Nov 18, 1977. Available from: <https://www.boe.es/boe/dias/1977/11/18/pdfs/A25231-25231.pdf>
216. Boletín Oficial del Estado. Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura. [Internet]. Jul 25, 2001 p. 19. Available from: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2001-14418>

217. Boletín Oficial del Estado. Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía. [Internet]. May 7, 2010 p. 28. Available from: <https://www.boe.es/buscar/pdf/1998/BOE-A-1998-18720-consolidado.pdf>
218. Borusiak P, Bast T, Kluger G, Weidenfeld A, Langer T, Jenke ACW, et al. A longitudinal, randomized, and prospective study of nocturnal monitoring in children and adolescents with epilepsy: Effects on quality of life and sleep. *Epilepsy Behav.* 2016;61:192–8. . Doi: 10.1016/j.yebeh.2016.05.035
219. Buchbinder D, Patel SK, Casillas JN, Nugent DJ, Neudorf S, Sender LS, et al. Parent proxy assessment of sibling quality of life following pediatric hematopoietic cell transplantation. *Health Qual Life Outcomes.* 2019 Oct 29;17(1):162. Doi: 10.1186/s12955-019-1231-9
220. Jalil YF, Villarroel GS, Silva AA, Briceño LS, Ormeño VP, Ibáñez NS, et al. Reliability and validity of the revised impact on family scale (RIOFS) in the hospital context. *J Patient Rep Outcomes.* 2019 May 14;3(1):28. Doi: 10.1186/s41687-019-0118-1
221. Law M, Hanna S, Anaby D, Kertoy M, King G, Xu L. Health-related quality of life of children with physical disabilities: a longitudinal study. *BMC Pediatr.* 2014 Jan 30;14:26. Doi: 10.1186/1471-2431-14-26
222. Vonneilich N, Lüdecke D, Kofahl C. The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. *Disabil Rehabil.* 2016 Apr;38(8):761–7. Doi: 10.3109/09638288.2015.1060267
223. Kao B, Plante W, Lobato D. The use of the Impact on Sibling scale with families of children with chronic illness and developmental disability. *Child Care Health Dev.* 2009 Jul;35(4):505–9. Doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.00944.x
224. Suarez Obando F. Validación de la escala Impact on family Scale (IOFS) en el contexto de un grupo de familias colombianas con un hijo afectado por malformaciones congénitas mayores. [Bogotá, Colombia]: Pontificia Universidad Javeriana; 2010.
225. Williams AR, Piamjariyakul U, Williams PD, Bruggeman SK, Cabanela RL. Validity of the revised Impact on Family (IOF) scale. *J Pediatr.* 2006 Aug;149(2):257–61. Doi: 10.1016/j.jpeds.2006.04.003
226. Edmonds-Myles S, Tamborlane WV, Grey M. Perception of the impact of type 1 diabetes on low-income families. *Diabetes Educ.* 2010 Apr;36(2):318–25. Doi: 10.1177/0145721709349219
227. Katz ML, Laffel LM, Perrin JM, Kuhlthau K. Impact of Type 1 Diabetes on the Family is Reduced by the Medical Home, Care Coordination and Family Centered Care. *J Pediatr.* 2012 May;160(5):861–7. Doi: 10.1016/j.jpeds.2011.10.010

228. Jönsson L, Lundqvist P, Tiberg I, Hallström I. Type 1 diabetes - impact on children and parents at diagnosis and 1 year subsequent to the child's diagnosis. *Scand J Caring Sci*. 2015 Mar;29(1):126–35. Doi: 10.1111/scs.12140
229. McBride C, McBride-Henry K, van Wissen K. Parenting a child with medically diagnosed severe food allergies in New Zealand: the experience of being unsupported in keeping their children healthy and safe. *Contemp Nurse*. 2010 May;35(1):77–87. Doi: 10.5172/conu.2010.35.1.077
230. Patel N, Herbert L, Green TD. The emotional, social, and financial burden of food allergies on children and their families. *Allergy Asthma Proc*. 2017 Mar 1;38(2):88–91. Doi: 10.2500/aap.2017.38.4028
231. AlBuhairan F, Nasim M, Otaibi AA, Shaheen NA, Jaser SA, Alwan IA. Health related quality of life and family impact of type 1 diabetes among adolescents in Saudi Arabia. *Diabetes Research and Clinical Practice*. 2016 Apr 1;114:173–9. Doi: 10.1016/j.diabres.2016.01.001
232. Lange K, Danne T, Kordonouri O, Berndt V, Müller B, Schwarz H-P, et al. [Diabetes in childhood: everyday burden and professional consequences for parents]. *Dtsch Med Wochenschr*. 2004 May 14;129(20):1130–4. Doi: 10.1055/s-2004-824861
233. Moreira H, Frontini R, Bullinger M, Canavarro MC. Caring for a child with type 1 diabetes: links between family cohesion, perceived impact, and parental adjustment. *J Fam Psychol*. 2013 Oct;27(5):731–42. Doi: 10.1037/a0034198
234. Roche JF, Moré SI. Impacto psicosocial de la enfermedad en la calidad de vida de los pacientes con epilepsia. *Salud soc*. 2010;1(2):89–100. Doi: 10.22199/S07187475.2010.0002.00003
235. Thompson SJ, Auslander WF, White NH. Comparison of Single-Mother and Two-Parent Families on Metabolic Control of Children With Diabetes. *Diabetes Care*. 2001 Feb 1;24(2):234–8. Doi: 10.2337/diacare.24.2.234
236. Mustafa SS, Russell AF, Kagan O, Kao LM, Houdek DV, Smith BM, et al. Parent perspectives on school food allergy policy. *BMC Pediatrics*. 2018 May 12;18(1):164. Doi: 10.1186/s12887-018-1135-6
237. Wright AC, Taylor S. Advocacy by Parents of Young Children With Special Needs: Activities, Processes, and Perceived Effectiveness. *Journal of Social Service Research*. 2014 Oct 20;40(5):591–605. Doi: 10.1080/01488376.2014.896850
238. Herbert LJ, Clary L, Owen V, Monaghan M, Alvarez V, Streisand R. Relations among school/daycare functioning, fear of hypoglycaemia and quality of life in parents of young children with type 1 diabetes. *Journal of Clinical Nursing*. 2015;24(9–10):1199–209. Doi: <https://doi.org/10.1111/jocn.12658>

239. Jönsson L, Hallström I, Lundqvist A. "The Logic of Care" – Parents' perceptions of the educational process when a child is newly diagnosed with type 1 diabetes. *BMC Pediatrics*. 2012 Oct 20;12(1):165. Doi: 10.1186/1471-2431-12-165
240. Lagercrantz B, Persson Å, Kull I. "Healthcare seems to vary a lot": A focus group study among parents of children with severe allergy. *Journal of Asthma*. 2017 Aug 9;54(7):672–8. Doi: 10.1080/02770903.2016.1258079
241. Sullivan-Bolyai S, Deatrck J, Gruppuso P, Tamborlane W, Grey M. Constant vigilance: Mothers' work parenting young children with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families*. 2003 Feb 1;18(1):21–9. Doi: 10.1053/jpnd.2003.4
242. Sullivan-Bolyai S, Grey M, Deatrck J, Gruppuso P, Giraitis P, Tamborlane W. Ayudar a otras madres a trabajar eficazmente en la crianza de niños pequeños con diabetes tipo 1. *Diabetes Educ*. 2004 May 1;30(3):476–84. Doi: 10.1177/014572170403000319
243. Hayes-Bohn R, Neumark-Sztainer D, Mellin A, Patterson J. Adolescent and parent assessments of diabetes mellitus management at school. *J Sch Health*. 2004 May;74(5):166–9. Doi: 10.1111/j.1746-1561.2004.tb08215.x
244. Iversen AS, Graue M, Haugstvedt A, Råheim M. Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2018 Dec;13(1):1487758. Doi: 10.1080/17482631.2018.1487758
245. Ramchandani N, Maguire LL, Stern K, Quintos JB, Lee M, Sullivan-Bolyai S. PETS-D (parents education through simulation-diabetes): Parents' qualitative results. *Patient Education and Counseling*. 2016 Aug 1;99(8):1362–7. Doi: 10.1016/j.pec.2016.03.019
246. Walkner M, Warren C, Gupta RS. Quality of Life in Food Allergy Patients and Their Families. *Pediatric Clinics of North America*. 2015 Dec 1;62(6):1453–61. Doi: 10.1016/j.pcl.2015.07.003
247. Dunn Galvin A, Hourihane JO. Health-related quality of life in food allergy. *Bundesgesundheitsbl*. 2016 Jul 1;59(7):841–8. Doi: 10.1007/s00103-016-2368-x
248. Canon N, Gharfeh M, Guffey D, Anvari S, Davis CM. Role of Food Allergy Education: Measuring Teacher Knowledge, Attitudes, and Beliefs. *Allergy Rhinol (Providence)*. 2019 Dec;10:2152656719856324. Doi: 10.1177/2152656719856324
249. Dumeier HK, Richter LA, Neininger MP, Prenzel F, Kiess W, Bertsche A, et al. Knowledge of allergies and performance in epinephrine auto-injector use: a controlled intervention in preschool teachers. *Eur J Pediatr*. 2018 Apr;177(4):575–81. Doi: 10.1007/s00431-017-3073-y

250. de Cássia Sparapani V, Liberatore RDR, Damião EBC, de Oliveira Dantas IR, de Camargo RAA, Nascimento LC. Children With Type 1 Diabetes Mellitus: Self-Management Experiences in School. *J Sch Health*. 2017;87(8):623–9. Doi: 10.1111/josh.12529
251. Muñoz VL. ‘Everybody has to think – do I have any peanuts and nuts in my lunch?’ School nurses, collective adherence, and children’s food allergies. *Sociology of Health & Illness*. 2018;40(4):603–22. Doi: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12716>
252. Gupta RS, Kim JS, Barnathan JA, Amsden LB, Tummala LS, Holl JL. Food allergy knowledge, attitudes and beliefs: focus groups of parents, physicians and the general public. *BMC Pediatr*. 2008 Sep 19;8:36. Doi: 10.1186/1471-2431-8-36
253. Dean J, Fenton NE, Shannon S, Elliott SJ, Clarke A. Disclosing food allergy status in schools: health-related stigma among school children in Ontario. *Health & Social Care in the Community*. 2016;24(5):e43–52. Doi: <https://doi.org/10.1111/hsc.12244>
254. Rankin D, Harden J, Waugh N, Noyes K, Barnard KD, Lawton J. Parents’ information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study. *Health Expect*. 2016 Jun;19(3):580–91. Doi: 10.1111/hex.12244
255. Rafferty KA, Sullivan SL. “You Know the Medicine, I Know My Kid”: How Parents Advocate for Their Children Living With Complex Chronic Conditions. *Health Communication*. 2017 Sep 2;32(9):1151–60. Doi: 10.1080/10410236.2016.1214221
256. Alvarez-Perea A, Cabrera-Freitag P, Fuentes-Aparicio V, Infante S, Zapatero L, Zubeldia JM. Social Media as a Tool for the Management of Food Allergy in Children. *J Investig Allergol Clin Immunol*. 2018;28(4):233–40. Doi: 10.18176/jiaci.0235
257. Herzer M, Umfress K, Aljadeff G, Ghai K, Zakowski SG. Interactions with parents and friends among chronically ill children: examining social networks. *J Dev Behav Pediatr*. 2009 Dec;30(6):499–508. Doi: 10.1097/DBP.0b013e3181c21c82
258. Janin MMH, Ellis SJ, Lum A, Wakefield CE, Fardell JE. Parents’ Perspectives on Their Child’s Social Experience in the Context of Childhood Chronic Illness: A Qualitative Study. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families*. 2018 Sep 1;42:e10–8. Doi: 10.1016/j.pedn.2018.06.010
259. Rivkina V, Tapke DE, Cardenas LD, Harvey-Gintoft B, Whyte SA, Gupta RS. Identifying barriers to chronic disease reporting in Chicago Public Schools: a mixed-methods approach. *BMC Public Health*. 2014 Dec 6;14(1):1250. Doi: 10.1186/1471-2458-14-1250
260. Ruiz Muñoz E, Ferrer Aguarales JL, Postigo Mota S. [THE SCHOOL NURSE AND PRIMARY HEALTH NURSE, APROPOS THE DIABETES CARE AT SCHOOL IN EXTREMADURA]. *Rev Enferm*. 2015 Sep;38(9):8–14.

261. Marks A, Wilson V, Crisp J. The Management of Type 1 Diabetes in Primary School: Review of the Literature. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 2013 Mar 1;36(1–2):98–119. Doi: 10.3109/01460862.2013.782079
262. Pelzang R. Time to learn: understanding patient-centred care. *Br J Nurs*. 2010 Jul 1;19(14):912–7. Doi: 10.12968/bjon.2010.19.14.49050
263. Smith LB, Terry A, Bollepalli S, Rechenberg K. School-Based Management of Pediatric Type 1 Diabetes: Recommendations, Advances, and Gaps in Knowledge. *Curr Diab Rep*. 2019 24;19(7):37. Doi: 10.1007/s11892-019-1158-x
264. Tomé Pérez Y, Barroso Martínez V, Félix-Redondo FJ, Tobajas Belvis L, Cerdón Arroyo AM. Necesidades del alumnado con diabetes tipo 1 en Extremadura: percepción de las familias. *An Pediatr (Barc)*. 2019 Mar 1;90(3):173–9. Doi: 10.1016/j.anpedi.2018.07.003
265. Birch DA, Auld ME. Public Health and School Health Education: Aligning Forces for Change. *Health Promot Pract*. 2019;20(6):818–23. Doi: 10.1177/1524839919870184
266. Sanders T, O'Mahony J, Duncan S, Mahara S, Pitman V, Ringstad K, et al. Opening the doors for school health-An exploration of public health nurses' capacities to engage in comprehensive school health programs. *Public Health Nurs*. 2019;36(3):348–56. Doi: 10.1111/phn.12607
267. Carter G. Integrating coordinated school health and the whole child initiative. In Baltimore,MD; 2014.
268. Baker D, Anderson L, Johnson J. Building Student and Family-Centered Care Coordination Through Ongoing Delivery System Design. *NASN Sch Nurse*. 2017 Jan;32(1):42–9. Doi: 10.1177/1942602X16654171
269. Tsuang A, Wang J. Childcare and School Management Issues in Food Allergy. *Curr Allergy Asthma Rep*. 2016 Nov;16(12):83. Doi: 10.1007/s11882-016-0663-0
270. Beléndez M, Lorente I. Estudio de las necesidades del niño con diabetes en edad escolar (2014-2015) [Internet]. 2015 [cited 2020 Dec 7]. Available from: <https://www.fundaciondiabetes.org/general/actividad/33/estudio-de-las-necesidades-del-nino-con-diabetes-en-edad-escolar-2014-2015>
271. Sampson HA, Mendelson L, Rosen JP. Fatal and near-fatal anaphylactic reactions to food in children and adolescents. *N Engl J Med*. 1992 Aug 6;327(6):380–4. Doi: 10.1056/NEJM199208063270603
272. Gómez Manchón M, Gómez Carrasco JA, Ramírez Fernández J, Díez Fernández T, García de Frías E. Necesidades del niño escolarizado con diabetes mellitus. Visión de padres y profesores. *An Pediatr (Barc)*. 2009 Jan 1;70(1):45–52. Doi: 10.1016/j.anpedi.2008.07.004

273. Selekman J. Students With Chronic Conditions: Experiences and Challenges of Regular Education Teachers. *J Sch Nurs.* 2017 Aug;33(4):307–15. Doi: 10.1177/1059840516674053
274. Lum A, Wakefield CE, Donnan B, Burns MA, Fardell JE, Marshall GM. Understanding the school experiences of children and adolescents with serious chronic illness: a systematic meta-review. *Child Care Health Dev.* 2017;43(5):645–62. Doi: 10.1111/cch.12475
275. Bradbury AJ, Smith CS. An assessment of the diabetic knowledge of school teachers. *Arch Dis Child.* 1983 Sep;58(9):692–6. Doi: 10.1136/adsc.58.9.692
276. Hinton D, Kirk S. Teachers' perspectives of supporting pupils with long-term health conditions in mainstream schools: a narrative review of the literature. *Health Soc Care Community.* 2015 Mar;23(2):107–20. Doi: 10.1111/hsc.12104
277. West AM, Denzer AQ, Wildman BG, Anhalt K. Teacher perception of burden and willingness to accommodate children with chronic health conditions. *Advances in School Mental Health Promotion.* 2013;6(1):35–50. Doi: 10.1080/1754730X.2012.760920
278. Carral San Laureano F, Gutiérrez Manzanedo JV, Moreno Vides P, de Castro Maqueda G, Fernández Santos JR, Ponce González JG, et al. Teachers' attitudes and perceptions about preparation of public schools to assist students with type 1 diabetes. *Endocrinol Diabetes Nutr.* 2018 Apr;65(4):213–9. Doi: 10.1016/j.endinu.2017.11.007
279. Gutiérrez-Manzanedo JV, Carral-San Laureano F, Moreno-Vides P, de Castro-Maqueda G, Fernández-Santos JR, Ponce-González JG. Teachers' knowledge about type 1 diabetes in south of Spain public schools. *Diabetes Res Clin Pract.* 2018 Sep;143:140–5. Doi: 10.1016/j.diabres.2018.07.013
280. Sasaki K, Sugiura S, Matsui T, Nakagawa T, Nakata J, Kando N, et al. A workshop with practical training for anaphylaxis management improves the self-efficacy of school personnel. *Allergology International.* 2015 Apr 1;64(2):156–60. Doi: 10.1016/j.alit.2014.10.005
281. Shah SS, Parker CL, Davis CM. Improvement of Teacher Food Allergy Knowledge in Socioeconomically Diverse Schools After Educational Intervention: Clinical Pediatrics [Internet]. 2013 Jul 29 [cited 2020 Nov 6]; Doi: 10.1177/0009922813497425
282. Amillategui B, Mora E, Calle JR, Giralt P. Special needs of children with type 1 diabetes at primary school: perceptions from parents, children, and teachers. *Pediatr Diabetes.* 2009 Feb;10(1):67–73. Doi: 10.1111/j.1399-5448.2008.00457.x
283. Polloni L, Baldi I, Lazzarotto F, Bonaguro R, Toniolo A, Gregori D, et al. Multidisciplinary education improves school personnel's self-efficacy in managing food allergy and anaphylaxis. *Pediatr Allergy Immunol.* 2020;31(4):380–7. Doi: 10.1111/pai.13212

284. Baisch MJ, Lundeen SP, Murphy MK. Evidence-based research on the value of school nurses in an urban school system. *J Sch Health*. 2011 Feb;81(2):74–80. Doi: 10.1111/j.1746- 1561.2010.00563.x
285. Todres L. *Caring and Well-being : A Lifeworld Approach* [Internet]. Routledge; 2013 [cited 2020 Dec 23]. Available from: <https://www.taylorfrancis.com/books/caring-well-being-kathleen-galvin-les-todres/10.4324/9780203082898>
286. Haugstvedt A, Wentzel-Larsen T, Rokne B, Graue M. Perceived family burden and emotional distress: similarities and differences between mothers and fathers of children with type 1 diabetes in a population-based study. *Pediatr Diabetes*. 2011 Mar;12(2):107–14. Doi: 10.1111/j.1399-5448.2010.00661.x
287. Najmi B, Heidari Z, Feizi A, Hovsepian S, Momeni F, Azhar SMM. Do Psychological Characteristics of Mothers Predict Parenting Stress? A Cross-Sectional Study among Mothers of Children with Different Disabilities. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2018 Jun 1;32(3):396–402. Doi: 10.1016/j.apnu.2017.12.004



6ª

P A R T E

PUBLICACIONES

A continuación, se presentan los artículos derivados de la Tesis Doctoral que están publicados.

Nieto-Eugenio I, Ventura-Puertos PE, Rich-Ruiz M. S.O.S! My Child is at School: A Hermeneutic of the Experience of Living a Chronic Disease in the School Environment. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families*. 2020 Jul 1;53:e171–8. DOI: 10.1016 / j.pedn.2020.03.016

Indicio de calidad: [Factor de impacto (JCR 2019): **1,495**] [Categoría: Nursing] [Rank: **53/123**] [Cuartil **Q2**]

Nieto-Eugenio I, Romero-Saldaña M, Guler-Caamaño I, Rich-Ruiz M. Validation of the impact on family scale (Spanish version) and predictive variables in parents of children with severe food allergy. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families*. 2020 Aug. S0882-5963 (20) 30567-4 DOI: 10.1016/j.pedn.2020.08.011

Indicio de calidad: [Factor de impacto (JCR 2019): **1,495**] [Categoría: Nursing] [Rank: **53/123**] [Cuartil **Q2**]

COMUNICACIONES ORALES Y PÓSTER

- Comunicación oral en el XXII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados (Córdoba, 14-16 de noviembre de 2018). *Perspectiva de los padres sobre la atención a la salud de niños con patologías crónicas en el entorno escolar.*
- Comunicación escrita en el 10º Congreso Virtual Internacional de Enfermería y Fisioterapia ciudad de Granada (20-30 de mayo de 2019). *Impacto psicosocial en familias con alergias alimentarias severa.*
- Poster en Jornadas de Jóvenes Investigadores del IMIBIC (30-31 mayo 2018): *Type 1 Diabetes at school.*
- Póster en el III Congreso Internacional de Intervención e Investigación en Salud (Madrid, 12-13 de septiembre de 2019): *Vivencia de los padres con hijos con diabetes tipo 1 en el entorno escolar: estudio fenomenológico.*
- Poster en Jornadas de Jóvenes Investigadores del IMIBIC (29-30 octubre 2020): *Impact of families who have children with chronic diseases.*
- Poster en IV Jornadas internacionales de Enfermería “Futuro enfermero”: *Socialización escolar en niños con alergias alimentarias severas (Ceuta, 22-23 octubre 2020)*

CONGRESOS Y JORNADAS

- Jornadas de formación en doctorado. “El doctorado en la Universidad de Córdoba: marco normativo, proceso y procedimientos” (Córdoba, 13 de diciembre de 2016)
- VIII Jornadas de Jóvenes Investigadores del IMIBIC (Córdoba, 30-31 mayo 2017)
- 9º congreso internacional virtual de enfermería y fisioterapia. Ciudad de Granada (12-24 de mayo de 2018).
- IX Jornadas de Jóvenes Investigadores del IMIBIC (Córdoba, 30-31 mayo 2018)
- II Congreso de intervención e investigación en Salud (Murcia, 27-29 de septiembre de 2018)
- IV jornadas de investigación traslacional en enfermedades raras (Córdoba el 12 de noviembre de 2018).
- Congreso internacional en cuidados INVESTEN (Córdoba, 14-16 de noviembre de 2018).
- VII jornadas de divulgación científica. UCO divulga (Córdoba, 11 de abril 2019).
- X Jornadas de Jóvenes Investigadores del IMIBIC (Córdoba, 16-17 mayo 2019)
- 10º congreso internacional virtual de enfermería y fisioterapia. Ciudad de Granada. Innovación y mejoras en los cuidados. Avances y tecnologías en salud (20-30 de mayo de 2019).
- III Congreso internacional de intervención e investigación en salud. (Madrid, 12-13 de septiembre de 2019)

- VI Congreso internacional en contextos clínicos y de la salud. (Murcia, 21-22 mayo de 2020)
- VII Congreso internacional de investigación en salud y envejecimiento & V Congreso internacional de investigación en salud (Madrid, 24-25 septiembre de 2020)
- IV Jornadas internacionales de Enfermería "Futuro enfermero" (Ceuta, 22-23 octubre de 2020)
- XI Jornadas de Jóvenes Investigadores del IMIBIC (Córdoba, 29-30 octubre 2020)
- II Congreso Internacional Multidisciplinar de Investigadores en Formación CIMIF-20 (Córdoba, del 30 de noviembre al 4 de diciembre de 2020).

ANEXOS

Anexo 1. Escala de impacto familiar en español

IOFS	Escala tipo Likert.			
	Cierto	Pocas veces cierto	Algunas veces cierto	Falso
1. No poder viajar fuera de la ciudad				
2. Tener que cambiar de planes para salir				
3. Pocas ganas de salir				
4. Dejar de hacer cosas				
5. Preocupación por un trato especial				
6. Ver menos a la familia y amigos				
7. Complicado encontrar una persona de confianza				
8. No queda mucho tiempo para resto de la familia				
9. El cansancio es un problema				
10. No tener más hijos				
11. Todo gira alrededor enfermedad				
12. Vivir el día a día				
13. Nadie comprende la carga				
14. Desplazarse al hospital es un esfuerzo				
15. Se necesitan ingresos adicionales				
16. Problemas económicos				
17. Perder tiempo de trabajo				
18. Reducir horario laboral				
19. Debido a la enfermedad familia más unida				
20. Comentar los problemas con su pareja				
21. Sentirse mejor consigo mismo/a				
22. Sus familiares se muestran comprensivo				
23. Trato especial por parte de los vecinos/conocidos				
24. Tratar a su hijo/a como si fuera normal				

*Las personas que deseen utilizar la versión en español de la escala deberán ponerse en contacto con los autores principales (Stein y Riessman) para su distribución de acuerdo con el permiso original.

Anexo 2. Consentimiento informado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO – INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.

Naturaleza:

Se trata de un diseño mixto, con una primera fase de investigación mediante encuesta (auto cumplimentada online), para medir el impacto que tiene en la familia la enfermedad crónica de un hijo (la alergia alimentaria severa, diabetes tipo 1 y epilepsia); y una fase de investigación con técnicas cualitativas (mediante entrevistas y estudio de documentos) para comprender en profundidad qué se hace para atender a estas enfermedades en el entorno escolar y cómo se organiza esta atención.

Importancia:

Las alergias alimentarias, la diabetes y la epilepsia son un problema frecuente en el ámbito escolar. Sin embargo, la integración de los sistemas educativo y sanitario para atender adecuadamente estas patologías se encuentra, en nuestro entorno, en fase incipiente. Por tanto, resulta fundamental identificar cómo se produce/ está produciendo esta integración y cómo se podría conseguir una atención más integrada al niño y la familia en el entorno escolar.

Implicaciones para el participante:

- La participación es totalmente voluntaria.
- Usted puede retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.
- Todos los datos carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

Riesgos de la investigación para el participante:

La investigación está exenta de riesgos para el participante.

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con nuestro personal de **Irene Nieto Eugenio** en el teléfono: 606662282 o en el correo electrónico: irene.nieto.eugenio@gmail.com

CONSENTIMIENTO INFORMADO – CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DEL PARTICIPANTE

ATENCIÓN A LA SALUD DE NIÑOS CON PATOLOGIAS CRÓNICAS EN EL ENTORNO ESCOLAR

Yo (Nombre y Apellidos):

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información al participante)
- He podido hacer preguntas sobre el estudio ATENCIÓN A LA SALUD DE NIÑOS CON PATOLOGIAS CRÓNICAS EN EL ENTORNO ESCOLAR
- He recibido suficiente información sobre el estudio ATENCIÓN A LA SALUD DE NIÑOS CON PATOLOGIAS CRÓNICAS EN EL ENTORNO ESCOLAR.
- He hablado con el profesional sanitario informador:
.....
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Se me ha informado de que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.
- **Deseo** ser informado/a de los datos que se obtengan en el curso de la investigación, incluidos los descubrimientos inesperados que se puedan producir, siempre que esta información sea necesaria para evitar un grave perjuicio para mi salud o la de mis familiares biológicos.

Si No

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera

- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el *proyecto titulado ATENCIÓN A LA SALUD DE NIÑOS CON PATOLOGÍAS CRÓNICAS EN EL ENTORNO ESCOLAR.*

Firma del participante
(o representante legal en su caso)

Firma del profesional sanitario
informador

Nombre y apellidos:
Fecha:

Nombre y apellidos:
Fecha:

Anexo 3. Aprobación comité de ética.



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

Hospital Universitario Reina Sofía

Gregorio Jurado Cáliz, Secretario del Comité de Ética de la Investigación de Córdoba, comité constituido a tenor de lo establecido en el Decreto 439/2010, de 14 de diciembre, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica de Andalucía (BOJA núm. 251 de 27 de diciembre) del que es Presidenta Inmaculada Concepción Herrera Arroyo

CERTIFICA

Que en la reunión del Comité de Ética de Investigación de Córdoba celebrada el día 29 de mayo de 2017 (Acta nº 285, ref. 3498) se ha estudiado y evaluado el Proyecto de Investigación, titulado: "ATENCIÓN A LA SALUD DE NIÑOS CON PATOLOGÍAS CRÓNICAS EN EL ENTORNO ESCOLAR", Cód. Protocolo TESIS_NIETOEUGENIO, Protocolo v1 de 03/07/17 y Hoja de Información al Paciente y Consentimiento Informado v1 modificada de 03/05/2017, en el que figura como investigador principal a Dña. Irene Nieto Eugenio, adscrita a la Universidad de Córdoba, habiendo considerado los integrantes de dicho Comité que el citado proyecto respeta los principios fundamentales establecidos en la Declaración de Helsinki de 1964, de la Asociación Médica Mundial, y enmiendas posteriores, y en el Convenio del Consejo de Europa de 1996, relativo a los Derechos Humanos y a la Biomedicina, demostrando sus autores conocer suficientemente los antecedentes y el estado actual del tema que proponen investigar, estando bien definidos sus objetivos y siendo adecuada su metodología, por lo que hacen constar la viabilidad en todos sus términos del proyecto de investigación, estimando que los resultados pueden ser de gran interés.

Se hace constar, de acuerdo con el artículo 18 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, que la presente certificación se emite con anterioridad a la aprobación del acta correspondiente.

En Córdoba, a 9 de junio de 2017.

EL SECRETARIO

LA PRESIDENTA

COMITÉ DE ÉTICA DE LA
INVESTIGACIÓN DE CÓRDOBA
CONSEJERÍA DE SALUD
CÓRDOBA

Fdo.: Gregorio Jurado Cáliz

Fdo.: Inmaculada Concepción Herrera Arroyo



Gregorio Jurado Cáliz, Secretario del Comité de Ética de la Investigación de Córdoba, comité constituido a tenor de lo establecido en el Decreto 439/2010, de 14 de diciembre, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica de Andalucía (BOJA núm. 251 de 27 de diciembre) del que es Presidenta Inmaculada Concepción Herrera Arroyo

CERTIFICA

Que en la reunión del Comité de Ética de Investigación de Córdoba celebrada el día 29 de mayo de 2017 (Acta nº 265 ref. 3498), se ha estudiado y evaluado el Proyecto de Investigación, titulado: 'ATENCIÓN A LA SALUD DE NIÑOS CON PATOLOGÍAS CRÓNICAS EN EL ENTORNO ESCOLAR', Cód. Protocolo TESIS_NIETOEUGENIO, Protocolo v1 de 03/07/17 y Hoja de Información al Paciente y Consentimiento Informado v1 modificada de 03/05/2017 en el que figura como investigador principal a Dña. Irene Nieto Eugenio, adscrita a la Universidad de Córdoba.

El Comité de Ética de la Investigación de Córdoba está constituido por las siguientes vocales:

PRESIDENTA

Dña. Inmaculada Concepción Herrera Arroyo. Jefe de Servicio Hematología del HURS

VICEPRESIDENTE

D. José Luis Barranco Quintana. FEA Medicina Preventiva del HURS

SECRETARIO

D. Gregorio Jurado Cáliz. Técnico de Función Administrativa. Licenciado en Derecho del HURS

VOCALES

D. Juan Manuel Parras Rejano. Médico de Familia EBAP. Área Sanitaria Norte de Córdoba

D. Eduardo Morán Ferrández. FEA Medicina Interna H Infancia Margarita de Cabra

D. Javier Caballero Villanosa. FEA Bioquímica Clínica del HURS

Dña. María Mercedes Gil Campos. FEA Pediatría del HURS

Dña. Beatriz García Robredo. Farmacéutica de Atención Primaria de Área Sanitaria Norte

D. Rafael Segura Saint-Gerons. Odontólogo C.S. La Carlota. Distrito Sanitario Guadalupe

D. Carlos José Péñala de Torres. Enfermero de Familia de Atención Primaria. Distrito Sanitario Córdoba

Dña. Esther Pacheco Rodríguez. FEA Farmacología HURS

D. Pedro José Rodríguez Fernández. FEA Traumatología de la Agencia Pública Empresarial Sanitaria Alto Guadalquivir. Hospital de Montilla.

Dña. Inés Carmen Rodríguez García. Enfermera del HURS

Dña. Sonia García Cabezas. FEA Oncología Radioterápica del HURS

D. Antonio Díaz Valenzuela. Enfermero de la Agencia Pública Empresarial Sanitaria Hospital Alto Guadalquivir. CHARE Puente Genil

Dña. Eva Mª Rojas Calvo. Auxilia de Administrativo HURS. Licenciada en Derecho

D. Miguel Ángel Romero Moreno. FEA Geriología del HURS

D. Manuel Jesús Cárdenas Aranzabal. Farmacéutico Hospitalario del HURS

D. Félix Igea Arisqueta. Médico de Familia Área Sanitaria Norte de Córdoba

Dña. María Pleguezuela Navarro. FEA Digestivo del HURS

Que dicho Comité está constituido y actúa de acuerdo con la normativa vigente y las directrices de la Conferencia Internacional de Buena Práctica Clínica.

En Córdoba, a 9 de junio de 2017

EL SECRETARIO




Fdo.: Gregorio Jurado Cáliz

Fdo.: Inmaculada Concepción Herrera Arroyo

Anexo 4 Ficha de salud de Extremadura.

PROTOCOLO DE ACTUACIÓN ANTE URGENCIAS SANITARIAS EN LOS CENTROS EDUCATIVOS DE EXTREMADURA

ANEXO I. FICHA DE SALUD DEL ALUMNO/A

Alumno/a:..... Fecha de nacimiento:..... Nombre del centro educativo: Curso escolar: 20..... / 20.....	
Tutor/a:	
Referente educativo en salud:	
Enfermero/a referente para el centro educativo: Nº Colegiado:	Centro de Salud: Tfno. de contacto:
Padre/madre/tutor/a legal	Tfno. móvil: Tfno. trabajo:
Padre/madre/tutor/a legal	Tfno. móvil: Tfno. trabajo:
Enfermedad actual:	
Alergias conocidas:	
Tratamiento habitual:	
Situación de riesgo leve relacionada con su enfermedad o alergia	
Causa:	Actuación y tratamiento:
Síntomas:	En este caso avisar a:
Situación de riesgo grave relacionada con su enfermedad o alergia	
Causa:	Actuación y tratamiento:
Síntomas:	Avisar a: Urgencias 112 Informar a los padres, madres o tutores legales lo antes posible.
Recomendaciones en caso de salida del centro, realización de ejercicio físico u otras situaciones:	
Observaciones:	

Anexo 5.1 Ficha técnica de salud de Andalucía de AAS y/o Látex.



Datos del alumno/a:

Nombre

Curso

Tutor/a

Edad

Peso

Personas de contacto y teléfonos



Alérgico a:

Dieta exenta de:

¿asmático? SI NO ¡MAYOR RIESGO DE ANAFILAXIA! SI NO

¿Sabe administrarse la medicación? SI NO

Medicamentos prescritos


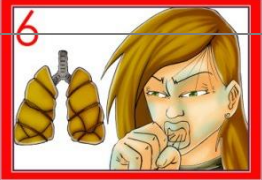
TIPO	NOMBRE	METODO DE ADMINISTRACIÓN	DOSIS
Antihistamínico			
Corticoide			
Adrenalina			
Otro			

Nota: no existe responsabilidad de ningún género si en el uso del deber de socorrer, se produce alguna aplicación incorrecta del medicamento de rescate (adrenalina intramuscular) con el fin de salvar la vida del alérgico.

Firma del profesional sanitario y sello

Fdo.:

Síntomas de alergia y pautas de actuación

Ante la presencia de...		Actuación
	<p>Picor de boca, enrojecimiento o erupción alrededor y/o hinchazón de labios</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Retirar el alérgeno, si es que queda, de la boca 2. Sentar al niño en lugar tranquilo, apartado de la exposición solar directa y dejar que explique lo sucedido (si es que es capaz) 3. Administrar antihistamínicos (y corticoides si la intensidad de los síntomas es importante) 4. Vigilar al niño al menos 30 minutos 5. Avisar a la familia 6. Si la evolución de estos síntomas es muy rápida, se recomienda administrar Adrenalina autoinyectable para evitar la progresión hacia síntomas de mayor gravedad
	<p>Erupción cutánea con picor y/o hinchazón de extremidades u otra zona del cuerpo (asociada o no a lo anterior)</p>	
	<p>Náuseas, vómitos, dolor abdominal o diarrea (asociada o no a los anteriores)</p>	
	<p>Picor de ojos, enrojecimiento, picor nasal, estornudos de repetición o moqueo abundante (asociados o no a cualquiera de los anteriores)</p>	
	<p>Sensación de cuerpo extraño en garganta, ronquera o tos perruna (asociados o no a cualquiera de los anteriores)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Retirar el alérgeno 2. Administrar Adrenalina autoinyectable
	<p>Tos seca repetitiva, dificultad para respirar, sensación de opresión torácica, pitidos en el pecho o signos de agotamiento (asociados o no a cualquiera de los anteriores)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 3. Posicionamiento adecuado: <ul style="list-style-type: none"> • Consciente y sin dificultad para respirar: Tumbado con las piernas elevadas • Consciente y con dificultad para respirar: Sentado • Inconsciente pero capaz de respirar por sí solo o con vómitos: Decúbito lateral
	<p>Mareo, palidez generalizada, desvanecimiento, presión arterial baja, labios o dedos azulados o sensación de gravedad (asociados o no a cualquiera de los anteriores)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 4. Avisar al teléfono de emergencias 112 5. Nunca dejar solo al niño/a 6. Avisar a la familia

D./Dña.: _____ con DNI _____
en calidad de padre, madre o tutor legal del
alumno/a _____ matriculad/a en el centro
_____ autorizo al personal del centro
para que, en caso de necesidad, ayude a mi hijo/a para que reciba tratamiento con
la medicación prescrita para su alergia. Asimismo, me comprometo a informar al
centro de cualquier modificación en los tratamientos. Ruego contacte conmigo o
cualquiera de las personas de contacto que aparecen en la ficha, en caso de que
mi hijo/a deba recibir tratamiento de urgencia o tenga síntomas de alergia en el
centro.

Y para que así conste y surta los efectos oportunos, firmo la presente

En _____ a _____ de _____ de _____

Fdo.:

Anexo 5.2 Ficha Técnica de salud de Andalucía de DM1.



Nombre:

Curso:

Tutor (a)

Edad:

Peso:

Personas de contacto y teléfonos:

¿Qué tipo de diabetes padece?

¿Cómo se manifiesta?

¿Hay alguna actividad que consideren que se debe limitar?

¿Tiene otros problemas de salud?

Durante la crisis, ¿tiene prescrita medicación de urgencia vía rectal?

MEDICACION Y DOSIS

LUGAR EXACTO DONDE SE GUARDA LA MEDICACION DEL ALUMNO/A

Firma del profesional sanitario y sello



Fdo.:

D./Dña.: _____ con DNI _____
en calidad de padre, madre o tutor legal del
alumno/a _____ autorizo al personal docente para
que, en caso de necesidad, ayude a mi hijo/a para que reciba tratamiento con su
medicación de urgencia. Asimismo, me comprometo a informar al centro de
cualquier modificación en los tratamientos. Ruego contacte conmigo o cualquiera
de las personas de contacto que aparecen en la ficha en caso de que mi hijo/a deba
recibir tratamiento de urgencia o presente síntomas de hipoglucemia en el centro.

Y para que así conste y surta los efectos oportunos, firmo la presente

En _____ a _____ de _____ de _____

Fdo.:

Anexo 5.3 Ficha Técnica de salud de Andalucía de Epilepsia.



Nombre y apellidos:

Fecha de nacimiento:

Tutor/a:

Curso y grupo:

Personas de contacto y teléfonos:

Profesional sanitario y teléfono de contacto:



¿Qué tipo de epilepsia padece?

¿Qué tipos de crisis manifiesta?

¿Cuánto tiempo duran las crisis?

¿Cuáles son los estímulos más habituales que actúan como desencadenantes de las crisis?

¿hay alguna actividad que consideren que se debe limitar?

¿Tiene otros problemas de salud?

Durante la crisis, ¿tiene prescrita medicación de urgencia vía rectal?

MEDICACION Y DOSIS

LUGAR EXACTO DONDE SE GUARDA LA MEDICACION DEL ALUMNO/A

Firma del profesional sanitario y sello

Fdo.:

D./Dña.: _____ con DNI _____ en
calidad de padre, madre o tutor legal del alumno/a _____
autorizo al personal docente para que, en caso de necesidad, ayude a mi hijo/a para que
reciba tratamiento con su medicación de urgencia ante crisis epiléptica. Asimismo, me
comprometo a informar al centro de cualquier modificación en los tratamientos. Ruego
contacte conmigo o cualquiera de las personas de contacto que aparecen en la ficha en
caso de que mi hijo/a tenga una crisis o deba recibir tratamiento de urgencia en el centro.

Y para que así conste y surta los efectos oportunos, firmo la presente

En _____ a _____ de _____ de _____

Fdo.:

Anexo 7.1 Documento de exención de responsabilidades de Extremadura.

Por la presente autorizo al personal del centro educativo _____

de la localidad _____

a informar a todo el profesorado, y al resto de personal del centro si
fuese necesario, sobre la enfermedad del alumno/a

y a consultar los datos recogidos en esta Ficha de Salud, así como a inter-
cambiar información con los profesionales sanitarios para garantizar un
control y tratamiento adecuado en el centro educativo.

Asimismo, autorizo a administrar el tratamiento recogido en esta Ficha
de Salud y eximo al personal del centro de cualquier responsabilidad que
pudiera derivarse de los efectos adversos y/o secundarios inherentes a su
administración.

Fecha y firma del padre, madre o tutor legal del alumno/a

Anexo 7.2 Documento de exención de responsabilidades recogido en el plan de Granada.



Autorizaciones
Alumnado con enfermedad crónica



D./Dña.: _____
Con DNI _____, en calidad de padre, madre o tutor legal del alumno o alumna
educativo _____ de la localidad de _____
autorizo las siguientes actuaciones:

ADMINISTRACIÓN DE MEDICACIÓN DE EMERGENCIA

Autoriza al personal docente y no docente que atiende a mi hijo/a para que, en caso de riesgo vital, administre a mi hijo o hija la medicación de emergencia prescrita por su médico/a especialista.

AUTORIZA: NO AUTORIZA: NO PROCEDE:

TRASLADO DE UN MENOR AL CENTRO DE SALUD

Autorizo al personal docente y no docente que atiende a mi hijo/a en el centro educativo para que, en caso de riesgo vital y siempre y cuando así lo indique el 112, pueda trasladar a mi hijo/a al centro de salud o al hospital más cercano por el medio que el centro valore más conveniente.

AUTORIZA: NO AUTORIZA:

TRANSMISIÓN DE INFORMACIÓN

Autorizo al personal docente del centro educativo a intercambiar o transmitir datos relacionados con la enfermedad crónica de mi hijo/a con los servicios de salud.

AUTORIZA: NO AUTORIZA:

Autorizo personal docente del centro educativo a intercambiar o transmitir datos médicos relacionados con la enfermedad crónica de mi hijo/a en las reuniones de Tránsito Educativo.

AUTORIZA: NO AUTORIZA:

Autorizo al personal docente del centro educativo a exponer una ficha en el aula, sala de profesores y otros espacios que utiliza mi hijo/a, con la información básica de su enfermedad y las pautas de actuación en caso de emergencia, con la finalidad de ajustar la atención y facilitar la implementación de las medidas y actuaciones descritas en el protocolo.

AUTORIZA: NO AUTORIZA:

Así mismo eximo de toda responsabilidad a las personas que atiendan a mi hijo/a en estos supuestos ya que están actuando de conformidad con el artículo 195 del Código Penal, donde se establece como delito el incumplimiento de la obligación de todas las personas a socorrer a una persona que se halle desamparada y en peligro manifiesto y grave, cuando pudiese hacerlo sin riesgo propio ni de terceros. Igualmente, el artículo 20 del C.P. Indica que están exentos de responsabilidad criminal los que obren en cumplimiento de un deber.

Y para que así conste y surta los efectos oportunos, firmo la presente en

_____ a _____ de _____ de _____

Fdo.: _____

Observaciones:

--

Anexo 8 Autorización del programa de tránsito.

AUTORIZACIÓN PARA EL TRASPASO DE DATOS MÉDICOS DE ENFERMEDADES CRÓNICAS

D/D^a, como madre, padre, tutor o tutora del alumno/a matriculado en el EI/CEIP/IES autoriza a que, en caso de cambio de centro y en el marco del Programa de Tránsito entre etapas educativas, se traspasen los datos médicos aportados al centro en el se encuentra matriculado, al centro de destino del alumno o alumna.

En observancia de la Ley Orgánica de Protección de Datos, el centro se compromete a no recabar datos innecesarios y a tratar de manera diligente y con observancia de las medidas de seguridad necesarias, los datos médicos personales facilitados por las familias.

