

Evaluación integral de la calidad de vida en niños con enfermedades crónicas y cuidados paliativos: un recurso esencial para la formación de docentes

Comprehensive assessment of quality of life in children with chronic illnesses and palliative care: an essential resource for teacher training

Laia Riera-Negre¹; Ana J. Cañas²; Sebastià Verger³; María Rosa Rosselló⁴

¹Universitat de les Illes Balears; ²Universitat de les Illes Balears; ³Universitat de les Illes Balears; ⁴Universitat de les Illes Balears

¹laia.riera@uib.cat; ²ana.lerma@uib.es; ³s.verger@uib.es; ⁴mrosa.rossello@uib.es

LÍNEA TEMÁTICA: Formación y recursos en Pedagogía de la muerte para educadores (maestros, profesores, familias, etc.) y profesionales de las ciencias sociales y de la salud.

PALABRAS CLAVE: Calidad de vida; Enfermedades crónicas; Cuidados paliativos; Educación inclusiva; Formación docente; Pedagogía de la muerte

RESUMEN: El PACOPED QL (Palliative and Complex Chronic Pediatric Patients Quality of Life) es un instrumento innovador desarrollado para evaluar de manera multidimensional la calidad de vida de niños y niñas que padecen enfermedades crónicas complejas o que se encuentran en cuidados paliativos. Aunque una aplicación de gran utilidad es en el ámbito clínico, el PACOPED QL tiene profundas implicaciones en el entorno educativo, destacándose como una herramienta esencial para la formación y capacitación de docentes, así como para mejorar las intervenciones pedagógicas en contextos donde estos estudiantes están integrados.

Este instrumento se basa en el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2007), el cual considera dimensiones críticas como la autodeterminación, la inclusión social y el desarrollo personal. El uso del PACOPED QL permite una evaluación exhaustiva de estas dimensiones, así como de las necesidades físicas, emocionales y sociales de los niños, arrojando datos que son cruciales no solo para los profesionales de la salud, sino también para los educadores, quienes desempeñan un papel determinante en la vida de estos estudiantes. La integración de los resultados obtenidos mediante este instrumento en el ámbito escolar fomenta la creación de entornos inclusivos, adaptados a las circunstancias únicas de los estudiantes con enfermedades crónicas, permitiendo una participación activa en la vida educativa. Desde un enfoque pedagógico, el PACOPED QL proporciona a los docentes una plataforma para comprender en profundidad las limitaciones y los desafíos que los niños en cuidados paliativos enfrentan en su vida diaria. Esta comprensión permite a los educadores ajustar sus prácticas pedagógicas, facilitando la implementación de estrategias de enseñanza que promuevan no solo el aprendizaje académico, sino también el bienestar integral de estos estudiantes. Este aspecto es particularmente relevante en la pedagogía de la muerte, un campo emergente

en el que los docentes necesitan herramientas eficaces para abordar las necesidades emocionales y psicológicas de los niños que enfrentan situaciones de vulnerabilidad extrema.

Uno de los beneficios clave de la implementación del PACOPED QL en el entorno educativo es la posibilidad de generar datos empíricos que guíen la toma de decisiones pedagógicas. Los resultados obtenidos pueden informar la planificación de intervenciones específicas que favorezcan la inclusión social y promuevan el desarrollo personal de los estudiantes, asegurando que sus derechos a una educación de calidad no se vean comprometidos por su condición de salud. Adicionalmente, este instrumento contribuye a la formación continua de los docentes, dotándolos de conocimientos y habilidades que les permiten actuar de manera más empática y eficaz, adaptando su enseñanza a las realidades complejas de estos niños. El uso del PACOPED QL también fortalece la colaboración entre la escuela y las familias, creando una red de apoyo integral que tiene como objetivo el bienestar del niño.

Con el apoyo [PID2020-114712RB-I00] de la Agencia Estatal de Investigación (MCIN/AEI/10.13039/501100011033) y del Fondo Social Europeo Plus (FSE+) (PRE2021-097050).

Referencias

Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4). <https://bibliotecadigital.mineduc.cl/handle/20.500.12365/18060>"