

ARTÍCULO ORIGINAL

La relación comunicativa entre el profesional sanitario y el paciente asmático en Pediatría

Begoña de la Iglesia

bego.delaiglesia@uib.es

Universitat de les Illes Balears

M^a Rosa Rosselló

mr.rossello@uib.es

Universitat de les Illes Balears

Sebastià Verger

s.verger@uib.es

Universitat de les Illes Balears

RESUMEN: El presente artículo expone la primera fase de un proyecto interdisciplinar diseñado y llevado a cabo por miembros del Servicio de Neumología Pediátrica del Hospital Son Espases y profesorado del Departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación de la Universidad de las Islas Baleares. El objetivo del trabajo es analizar el proceso comunicativo que se establece entre el personal sanitario y el paciente asmático con el propósito de determinar cómo mejorar la comunicación entre estos profesionales (pediatras-neumólogos, pediatras-urgencias y DUEs) y los pacientes con asma de edades comprendidas entre los 5 y los 12 años. Concretamente, el estudio se centra en cómo se ha producido la aproximación al Servicio de Neumología, el desarrollo de la propuesta metodológica por la que se ha optado, el diseño del instrumento de observación que se ha creado y las primeras conclusiones extraídas.

PALABRAS CLAVE: Calidad de vida, Enfermedades Crónicas, Educación Inclusiva, Pedagogía Hospitalaria, Investigación Interdisciplinar, Estudio de Casos, Asma Infantil

The communicative relation between the sanitary professional and the asthmatic patient in Pediatrics

ABSTRACT: This paper describes the first phase of an interdisciplinary project between members of the Pediatric Pneumology Service of the Hospital Son Espases and faculty of the Department of Applied Pedagogy and Educational Psychology at the University of the Balearic Islands, whose objective is to analyze the communication process between health personnel and the asthmatic patient. The aim is to determine how to improve communication between these professionals (pediatricians, pneumologists, pediatricians, emergency room and graduate nurses) and patients with asthma, aged from 5 to 12 years. Specifically, the paper presents the approach to the pulmonology department, the development of the methodology, the design of the observation tool and first conclusions.

KEY WORDS: Interdisciplinary Research, Case Studies, Childhood Asthma, Hospitable Pedagogy; Quality of Life, Inclusive Education, Chronic Diseases.

Fecha de recepción 13/09/2011 · Fecha de aceptación 16/01/2012

Dirección de contacto:

Begoña de la Iglesia Mayol

Facultat d'Educació, Edifici Guillem Cifre de Colonya

Crtra. de Valldemossa, km 7,5. 07122 PALMA DE MALLORCA

1. INTRODUCCIÓN

El interés por el concepto calidad de vida y sus diversas implicaciones ha recibido en las

últimas décadas una atención extraordinaria en el mundo de los servicios socio-sanitarios. Sin embargo, todos los autores que han tratado el tema coinciden en señalar que su aplicación en contextos educativos se ha producido sólo en los últimos años y de manera muy tímida.

Las razones que explican este hecho las apunta Hegarty (1994) en un primer artículo donde relaciona educación y calidad de vida, concretándolas, tanto en el uso restringido de este concepto al mundo de los adultos, lo que provocó su no aplicación en niños y adolescentes, como en que las investigaciones relativas a la eficacia de la escuela o al nivel de logros de los estudiantes se centraron en cuestiones de organización escolar, reforma curricular o desarrollo del alumnado.

La presencia, cada vez mayor, de alumnado con enfermedades crónicas en los centros educativos, que pueden y deben seguir una escolarización totalmente normalizada, pero que requieren de respuestas específicas a nivel sanitario dentro del centro, precisa de un estudio e intervención adecuada a las necesidades que presentan.

Aunque resulta complejo determinar un listado de enfermedades crónicas y situarlas en el contexto escolar, la realidad nos demuestra que existe una población considerable de alumnado con problemas de salud que necesita una atención continua desde el sistema sanitario y una respuesta desde el sistema educativo que puedan mejorar significativamente su calidad de vida.

Por ello, la introducción del concepto calidad de vida conjugado desde el ámbito educativo y sanitario representa un enfoque singular que puede aportar ideas y planteamientos innovadores para la mejora de ambos sistemas, beneficiando directamente a aquellas personas afectadas y a sus respectivas familias.

Son muy pocas las aportaciones conocidas que profundizan en esta línea, si bien debemos destacar que los primeros referentes bibliográficos sobre la aplicación del concepto de calidad de vida a la escuela datan de 1994 con las aportaciones de Hegarty y que han sido desarrolladas por Wehmeyer y Schalock (Schalock y Verdugo, 2003) teniendo repercusión en España principalmente a través de diversas investigaciones lideradas por Verdugo (Verdugo 1999, 2000, 2003), aunque en todos estos casos, el concepto se

ha centrado en la población con discapacidad. Por otra parte, no podemos olvidar las experiencias e investigaciones realizadas desde el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria, de las que destacamos los trabajos de Grau (2003, 2004a, 2004b, 2005), Grau y Ortiz (2001, 2002), Ortiz y Fernández (1999) y Úbeda (1999) a nivel nacional y el proyecto europeo “E-learning para pacientes adultos hospitalizados” (VVAA, 2008).

En este sentido, cabe remarcar que uno de los antecedentes más determinantes que nos conducen a plantear esta investigación es el proyecto INeDITHOS que nació en 2003 con la intención de mejorar la calidad de vida de pacientes que residen de forma permanente en la unidad de semi-críticos del Servicio de Pediatría del Hospital Son Espases de Palma de Mallorca. Además de proporcionar atención y recursos en el ámbito educativo y social (Negre, Verger y Abarca, 2006), el proyecto también desarrolla una línea de investigación dirigida a la detección de necesidades y desarrollo de protocolos de actuación que puedan ser válidos en contextos similares.

El hecho de adentrarnos en el ámbito sanitario nos ha permitido descubrir una realidad que, a nuestro criterio, puede ser objeto de un análisis en profundidad, así como de una revisión para su mejora: la escolarización de alumnos con enfermedades crónicas ha generado, primero, que profesionales del mundo sanitario formen parte del personal de los centros educativos (DUE, fitoterapeutas, auxiliares,...); segundo, que los tutores y profesores de apoyo deban dar respuestas y atenciones que nunca habían prestado; y, por último, que las familias afectadas realicen una serie de demandas que hasta el momento no se habían producido.

Desde la perspectiva sanitaria progresivamente se va extendiendo el interés por investigar y contemplar aspectos que van más allá de la intervención propiamente médica, de este modo encontramos trabajos que relacionan procesos educativos y asma (Santosh Krishna y otros, 2003; Boychuk y otros, 2006; Sockrider y otros, 2006)

Finalmente, si bien es cierto que somos profesionales que habitualmente centramos nuestra atención en el ámbito educativo, la labor realizada hasta el momento en el hospital ha generado progresivamente nuevas demandas entre los

médicos y personal sanitario del mismo, una de ellas es la que presentamos en este trabajo.

2. OBJETIVO DEL ESTUDIO

El asma es una enfermedad crónica compleja, heterogénea, con una gran variabilidad y que tiene un enorme impacto, no sólo en los pacientes que la padecen sino también en sus familias y en la sociedad en general.

Todas las recomendaciones, guías y protocolos, establecen el papel de la educación como un elemento clave en el manejo y control de esta enfermedad. Así, la revisión de la literatura publicada en los últimos años permite afirmar que los programas educativos que cumplen determinados criterios (información general sobre asma, uso correcto de los inhaladores, control de los factores de riesgo, identificación precoz de las crisis, uso correcto del flujo espiratorio máximo, plan de auto-manejo, etc.) son útiles para disminuir la morbi-mortalidad y la demanda asistencial, tanto en adultos como en niños.

Sin embargo, ya que la educación de los niños asmáticos y de sus padres es una intervención complicada, evaluar los efectos de esta intervención con técnicas de medicina basadas únicamente en la evidencia es muy dificultoso. No resulta sorprendente por ello que revisiones sistemáticas sobre la educación en niños con asma lleven a conclusiones divergentes y que muchos estudios hayan sido eliminados de tales análisis a causa de una insuficiente calidad metodológica o heterogeneidad clínica.

Existen pocas dudas sobre la utilidad de la educación en el manejo y control de la enfermedad, se supone que ningún pediatra en su sano juicio intentaría tratar una enfermedad crónica sin al menos una pequeña explicación básica al niño y a los padres sobre la naturaleza de la enfermedad y la lógica de su tratamiento. Por ello, estos profesionales deberían poseer ciertas habilidades y conocimientos comunicativos para poder transmitir adecuadamente al paciente los conceptos que le permitan mejorar el auto-manejo de su enfermedad. Además, es importante señalar que actualmente se conoce muy poco sobre los contenidos de la información que se transmite y de cómo se presenta a los pacientes y a sus padres.

El desafío, por tanto, es intentar clarificar qué aspectos de la intervención educativa son útiles y cuáles son innecesarios.

Desgraciadamente, las revisiones sistemáticas realizadas hasta la fecha nos ayudan muy poco en este aspecto y señalan a la heterogeneidad clínica como el mayor problema de las mismas, no sólo a causa de las diferencias entre programas educativos, sino con relación a que un enfoque educativo puede ser útil en unos niños con asma pero no en otros, lo que es adecuado para niños en edad escolar puede no serlo para los más pequeños.

En la literatura no se encuentran estudios dedicados a evaluar qué componentes del proceso educativo determinan su éxito, ni estudios que valoren la idoneidad de los contenidos utilizados. La valoración global de la intervención se determina por el resultado en términos de frecuentación a urgencias, hospitalización...

Con todo lo expuesto, centramos el objetivo principal de esta investigación en analizar el proceso comunicativo que se establece entre el personal sanitario y el paciente asmático con el propósito de determinar las variables que condicionan de un modo más significativo dicho proceso.

A partir de este análisis, se intentará determinar cómo mejorar la comunicación entre el personal sanitario (pediatras-neumólogos y pediatras-urgencias y DUEs) y los pacientes con asma, de edades comprendidas de los 5 a los 12 años.

Concretamente, en este artículo presentamos la primera fase del estudio: la aproximación al servicio, la propuesta metodológica, la creación de un instrumento de observación y las primeras conclusiones extraídas, que desarrolla uno de los objetivos del proyecto "*Análisis e intervención educativa para la mejora de la calidad de vida del alumnado con enfermedades crónicas*" (EDU2010-18777), financiado por el MICIN.

3. METODOLOGÍA

Desde la perspectiva psicopedagógica se propone que, dadas las características de la temática y de la población a la que va dirigida la investigación, se utilice una metodología de carácter cualitativo, utilizando la observación y los

grupos de discusión para la recogida y el análisis de la información.

Concretamente se divide la investigación en tres fases:

Fase I. Experiencia piloto (Junio 09)

- Identificación del contexto y situaciones comunicativas que se desarrollan en el ámbito hospitalario.
- Primer diseño de los instrumentos de observación para la recogida de información.
- Validación de los instrumentos de observación por profesionales del servicio de urgencias y de la planta hospitalaria.
- Observación del proceso comunicativo en consultas, planta y urgencias para verificar la bondad y pertinencia de los instrumentos.
- Diseño final de los instrumentos para la recogida de información.

Fase II. Recogida de datos (Septiembre 09-Marzo 10)

Observación del proceso de comunicación hacia los pacientes con asma en:

- Consultas de neumología pediátrica
- Planta hospitalaria

Fase III. Análisis de datos y propuestas de acción. (Abril-Septiembre 10)

- Elaboración del informe sobre el análisis de la información recogida
- Realización de grupos de discusión con los profesionales que participan en el estudio con la finalidad de discutir el informe y realizar propuestas de mejora en relación al proceso de comunicación entre personal sanitario y pacientes del mismo.
- Definir las propuestas de mejora, el modo de implementación y los criterios de evaluación para considerar durante el proceso de mejora determinado.

4. DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN

4.1. Desarrollo de la fase piloto (FASE I)

En primer lugar, nos gustaría señalar que, dado que no es habitual recibir demandas de colaboración entre diferentes instituciones, consideramos que es un privilegio tener la posibilidad de iniciar este proceso de colaboración y análisis interdisciplinar entre el Equipo de Neumología del Hospital Pediátrico de Son Dureta (actual Hospital Universitario Son Espases) de Palma de Mallorca y el grupo de investigación GREID del Departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación de la UIB.

Al mismo tiempo, debido al gran desconocimiento que teníamos los investigadores sobre el ámbito hospitalario, nos encontramos con la necesidad de, antes de iniciar el proceso de investigación, llevar a cabo una experiencia piloto que permitiera ubicarnos y conocer el entorno en el cual íbamos a desarrollar el programa. Para empezar a diseñar las herramientas era necesario conocer desde dónde se llevan a cabo las consultas hasta qué funciones desarrollan los distintos profesionales en el proceso. Pensamos, además, que si dejamos por escrito las dudas iniciales, los interrogantes y las decisiones tomadas en esta fase del proceso pueden ayudar a que otros investigadores decidan también iniciar procesos de investigación que conecten diferentes ámbitos profesionales.

En resumen, la experiencia piloto llevada a cabo pretendía, en primer lugar, ubicar a los observadores en un nuevo contexto de análisis: el hospital. Y, en segundo lugar, crear los instrumentos necesarios para la recogida de información.

4.1.1. La primera reunión, el primer intercambio, las primeras dudas, las primeras decisiones

Nos encontramos alrededor de una mesa redonda, en el despacho del jefe de neumología del hospital, con el doctor y con la enfermera supervisora de planta. Una vez hechas las presentaciones y siendo muy conscientes de que nuestro principal objetivo es el de escuchar su demanda, el doctor presenta la hipótesis inicial que motiva el desarrollo del estudio:

“Partimos de la evidencia de que un paciente bien informado, gestiona mejor su enfermedad. Así, si mejoramos el proceso comunicativo con el paciente asmático, pensamos que se reducirán los

ingresos, las crisis, etc. Por este motivo os pedimos vuestra colaboración para que analicéis, como investigadores externos y expertos en educación, cómo se da la información al paciente asmático y nos propongáis mejoras en nuestra actuación” (Dr. J.F).

Ante esta demanda inicial, surgieron los primeros interrogantes y problemas a considerar:

1. ¿Cómo acotamos la variable edad? ¿Qué intervalo de edad vamos a estudiar?

- En el límite inferior se determina la edad inicial de 5 años, porque se considera que el paciente asmático puede presentar a partir de esta edad una sintomatología clara y bien definida.

- En el superior se establece la edad de 12 años, coincidiendo con el criterio curricular de la etapa de Primaria.

2. ¿Qué podemos hacer si durante el proceso de observación, en planta o en urgencias, no hay pacientes asmáticos?

- Redirigirnos hacia las consultas, en las cuales siempre suele haber seguimiento o diagnóstico de pacientes con asma.

3. ¿A qué profesionales sanitarios se va a observar?

- Se decide centrar el análisis en los/las enfermeros/as y los/las doctores/as, excluyendo del proceso a las auxiliares de clínica, ya que la comunicación que se establece con el paciente no versa sobre la gestión de la enfermedad del asma.

Concretamente, formarán parte del estudio: 4 neumólogos de pediatría, 6 de urgencias y 10 DUEs de planta.

Después de la concreción de la hipótesis y de la resolución de estas dudas iniciales presentamos las distintas fases del estudio que hemos desarrollado en el apartado anterior.

Para concluir la reunión, decidimos iniciar una experiencia piloto durante el mes de Junio, a

pesar de contar con pocos pacientes hospitalizados, para encontrar posibles alternativas y soluciones a los problemas planteados inicialmente y poder evaluar los instrumentos de observación provisionales.

4.1.2. Diseño del instrumento de observación

El diseño inicial de los instrumentos de observación, parte de una serie de categorías marco para analizar el proceso de comunicación que se establece entre el/la doctor/a y el/la paciente asmático/a:

A. Situación comunicativa (mapa del contexto físico, personas presentes...)

B. Comunicación verbal (idioma, explicaciones e instrucciones...)

C. Comunicación no verbal (recursos utilizados, gestos, miradas...)

A partir de estas categorías se concretan una serie de ítems que conformarán los diferentes instrumentos de observación (plantillas y notas de campo) para utilizar por los investigadores en esta experiencia piloto.

Con el análisis de estas categorías se pretende que se fundamenten las propuestas de mejora que haya que introducir en los grupos experimentales que se establecerán en el estudio.

Así, la implantación de las mismas se evaluará con el objetivo de revisar si ayudan a reducir los ingresos, ausencias escolares, ataques de los pacientes...

Para finalizar, cabe destacar que el proceso de observación será no participante y que se centrará únicamente en el personal sanitario, nunca en el paciente, respetando el anonimato y asumiendo la total confidencialidad de los datos recogidos y analizados.

Tras una serie de tanteos y modificaciones en esta fase el instrumento de observación queda concretado del siguiente modo:

INSTRUMENTO DE OBSERVACIÓN

ÁMBITO: URGENCIAS PLANTA CONSULTA PASILLO
 OTROS:
DIA: ___/___/___ **HORA INICIO:** ___:___ **HORA FINAL:** ___:___

NOMBRE DEL OBSERVADOR/A:

PERSONAS PRESENTES EN LA SITUACIÓN OBSERVADA

PROFESIONALES		PACIENTES	
DOCTOR/A		NIÑO/A ASMÁTICO/A	
DUE		MADRE	
AUXILIAR		PADRE	
OTROS:		OTROS	

CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS OBSERVADAS

PROFESIONALES	Categoría profesional, sexo...
DOCTOR/A	
DUE	
AUXILIAR	
OTROS:	

PACIENTES	EDAD	IDIOMA MATERNO	OTRAS VARIABLES
NIÑO/A ASMÁTICO/A			
MADRE			
PADRE			
OTROS			

MAPA CONTEXTO FÍSICO

OBSERVACIONES: (personas sentadas, distancia física, uso de los espacios, etc...):

DESCRIPCIÓN DE LA INTERACCIÓN

IDIOMA UTILIZADO:

PROFESIONAL:

PACIENTES:

MOTIVO DE LA CONSULTA:

PRIMERA VISITA

REVISIÓN

AJUSTE DE MEDICACIÓN

CRISIS

DESCRIPCIÓN DEL PROCESO COMUNICATIVO

	QUIÉN HABLA	A QUIÉN	DE QUÉ	CÓMO	CON QUÉ RECURSOS
INICIO					
DURANTE					
FINAL					

ACONTECIMIENTOS INESPERADOS:

INTERRUPCIONES:

REACCIONES ANTE EL OBSERVADOR:

REACCIÓN ANTE LA INFORMACIÓN RECIBIDA:

INTERPRETACIÓN-DIARIO DE CAMPO: Impresiones, reflexiones, ideas, notas mentales, asociaciones, hipótesis, bromas y vivencias del observador/a o investigador/a

4.2. Análisis de datos (FASE III)

En primer lugar, presentamos los datos extraídos de las 54 observaciones realizadas, en forma de porcentajes, con la intención que se representen en formato gráfico los aspectos más significativos del estudio.

De cada apartado observado se han extraído una serie de conclusiones que darán lugar a las orientaciones posteriores.

4.2.1. Personas presentes en la situación comunicativa

En el primer gráfico podemos observar que las personas que se encuentran presentes en todas las visitas son, indudablemente, médico y paciente.

Hay otras personas que también interactúan durante la consulta. Son las madres con un 62,96% (34), los padres con un 25,93% (14) y los abuelos con un 11,11% (6).

La auxiliar ha estado presente, aunque de forma intermitente, en un 83,33% (45) de las consultas observadas.

En cinco observaciones coincidimos también con médicos residentes.

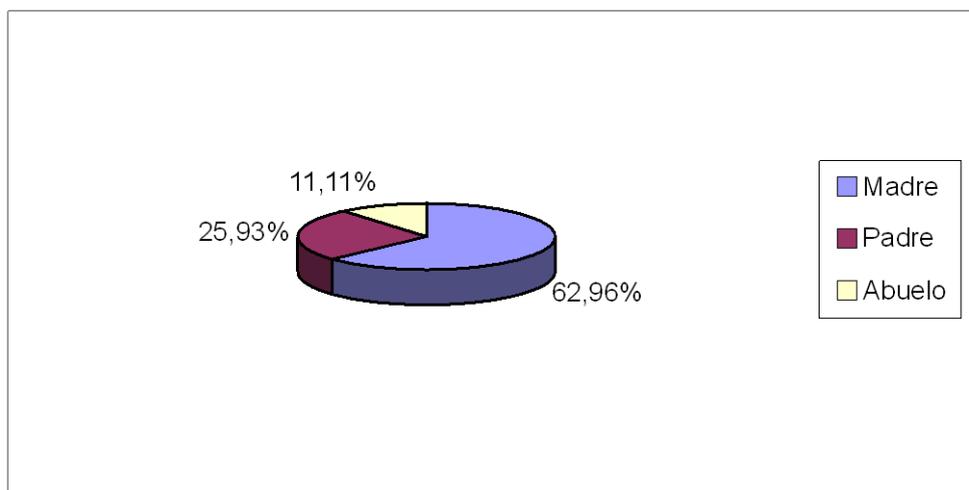


Figura 1. Personas acompañantes

4.2.2. Idioma utilizado durante la consulta

En el segundo gráfico, se muestra que la lengua utilizada entre médico y paciente, de forma mayoritaria, es el castellano. Lo pudimos observar en el 70,37% (38) de las consultas. Es destacable

que en un 14,81% (8) de los casos se detectó que los pacientes eran catalonoparlantes y utilizaban la lengua castellana para dirigirse al médico.

Por otra parte, se utilizó la lengua catalana en un 14,81% (8) de las consultas.

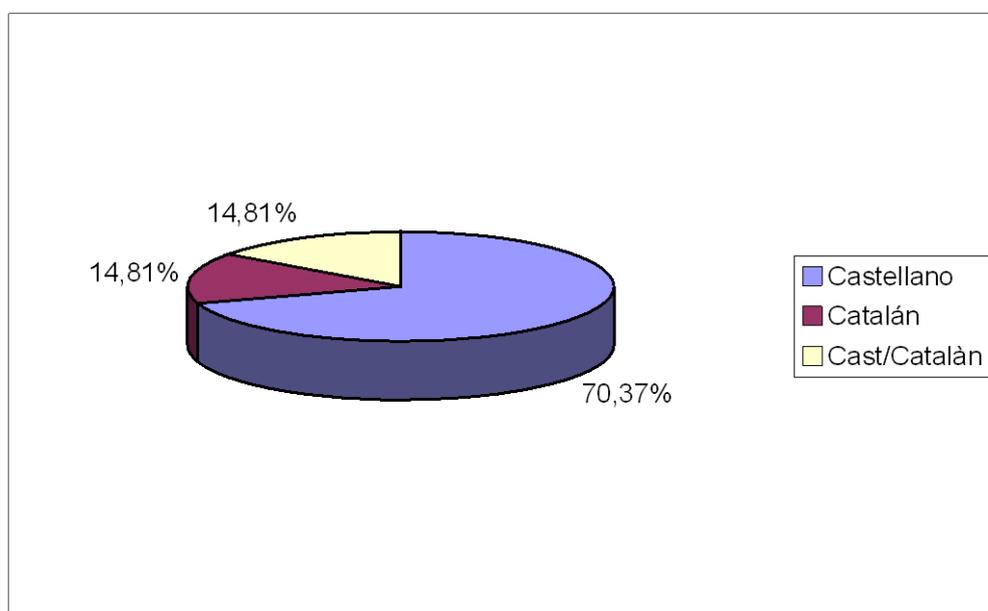


Figura 2. Idioma utilizado

4.2.3. Tipos de consultas observadas

Observamos cuatro tipos de consulta:

1. Asistimos a un 50% (27) de visitas destinadas a *revisiones*, incluidas en este tipo de consultas las visitas dedicadas a ajustar la medicación. Las hemos considerado una parte de las revisiones dado que, en la mayoría de los

casos, se programa una fecha de revisión del asma y la reducción o ampliación de la medicación es una consecuencia.

2. Hemos contabilizado un 40,74% (22) de primeras visitas. Por tanto, podemos afirmar que mayoritariamente las consultas se dedican a la revisiones y las primeras visitas.

3. Un 7,40% (4) de los pacientes acudían a la consulta porque habían sufrido una crisis.

4. Finalmente, observamos un 1,80% (1) de pacientes en planta. Este porcentaje es el más bajo de todos por diferentes motivos. Entre otros, encontramos un gran número de pacientes con Gripe A; no pudimos saber con anterioridad el ingreso como pacientes asmáticos y así planificar las observaciones; etc.

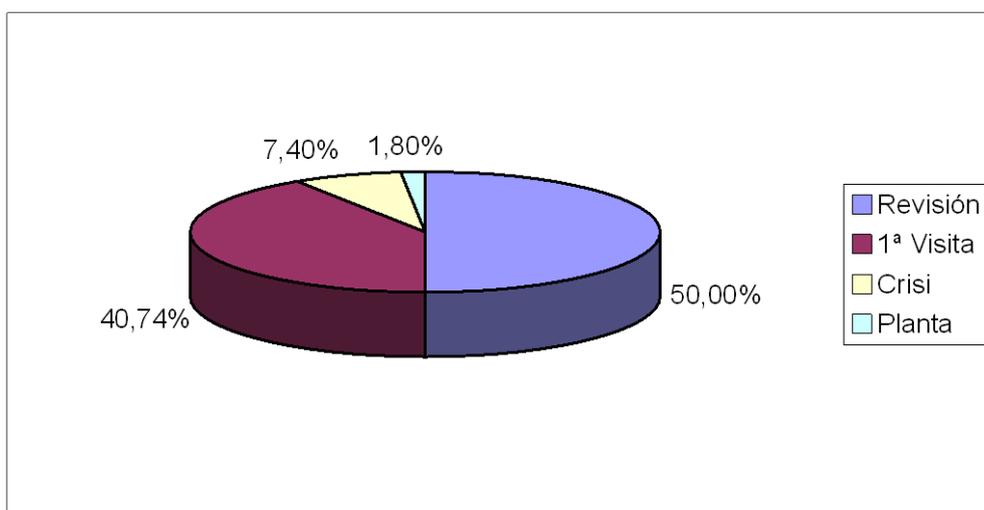


Figura 3. Tipos de consulta

4.2.4. Interacciones comunicativas

En relación a las interacciones registradas (360) a lo largo de las consultas, se pueden diferenciar dos grupos de agentes: neumólogo-padres y neumólogo-paciente (niño-a).

Se ha observado un 90% (324) del total de las interacciones que se establecen entre médicos-padres y, únicamente, un 10% (36) entre médico-paciente.

De entrada, ante estos porcentajes se ha de tener en cuenta las edades de los niños, ya que entre los 0 y 5 años es lógico que las interacciones estén dirigidas principalmente hacia los padres. Con todo, no hemos encontrado diferencias en los porcentajes de los registros

cuando nos referimos a consultas en las que hay pacientes de edades comprendidas entre los 6 y los 16 años.

Por tanto, podríamos concluir que las interacciones del médico hacia los niños y los jóvenes son más bien escasas ya que generalmente se dirigen a ellos para hacer preguntas puntuales y poco relevantes sobre el asma y, además, se ha de añadir que en muchas ocasiones son los propios padres que las responden directamente.

Por tanto, se produce un predominio bidireccional de la conversación entre médico y padres, cosa que dificulta que los niños puedan asumir por ellos mismos una gestión más directa de su enfermedad.

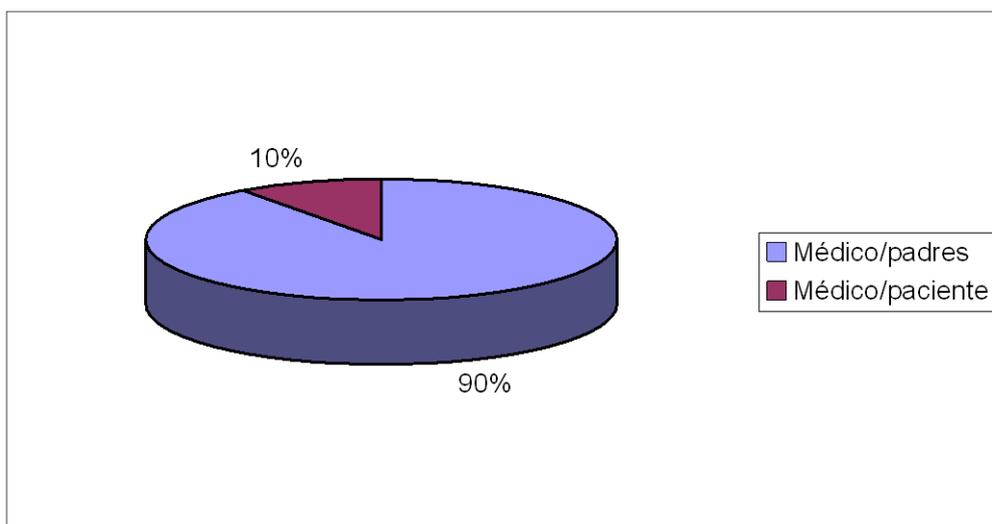


Figura 4. Interacciones comunicativas

4.2.5. Interrupciones durante la consulta

En el siguiente apartado, se muestra el porcentaje de interrupciones producidas durante la consulta en función de su tipología, es decir, interrupciones producidas por llamadas telefónicas, por intervenciones de la auxiliar o por otros médicos. De las 54 consultas observadas, en 29 se produjeron interrupciones.

Observamos que el mayor número de interrupciones, concretamente el 62,06% (29), están realizadas por la auxiliar de consulta o por otras auxiliares. Por otra parte, hay un 31,03% (9) de interrupciones producidas por llamadas telefónicas y, en último lugar, con un porcentaje menos relevante, el 6,89% (2), las interrupciones producidas por el propio médico o por otros médicos.

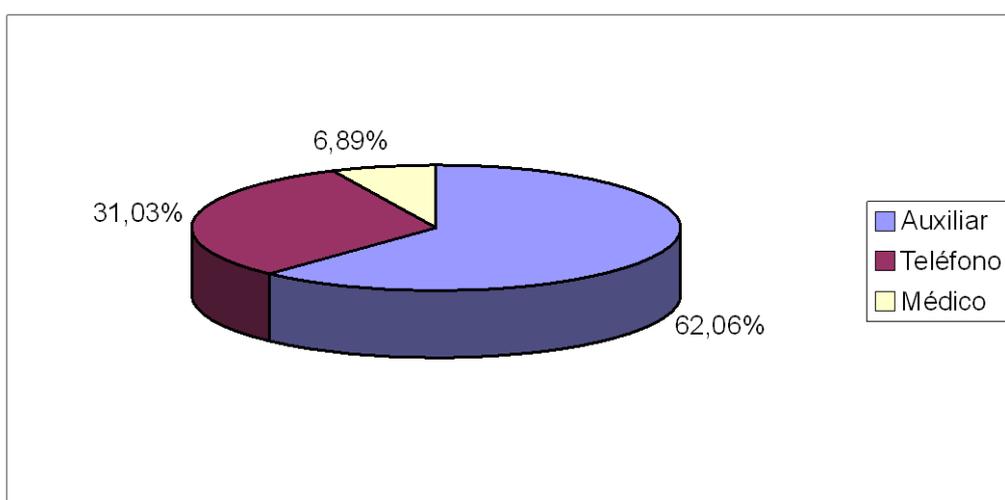


Figura 5. Interrupciones durante la consulta

4.2.6. Demostración del uso de los inhaladores

En relación a las observaciones realizadas sobre la demostración del uso y funcionamiento del inhalador al paciente y su familia, se ha

registrado que tan sólo en un 12,96% (7) de las consultas se realiza dicha demostración y, por tanto, en un 87,03% (47) de las consultas no se lleva a cabo.

Cabe considerar que la realización de las pruebas referidas a componentes alérgicos se lleva

a cabo en otra dependencia específica, donde se le explica al paciente el uso del inhalador. Sin embargo, hemos constatado que en las escasas ocasiones en que el neumólogo ha comprobado en la consulta si el paciente hacía un buen uso del inhalador el resultado ha sido negativo.

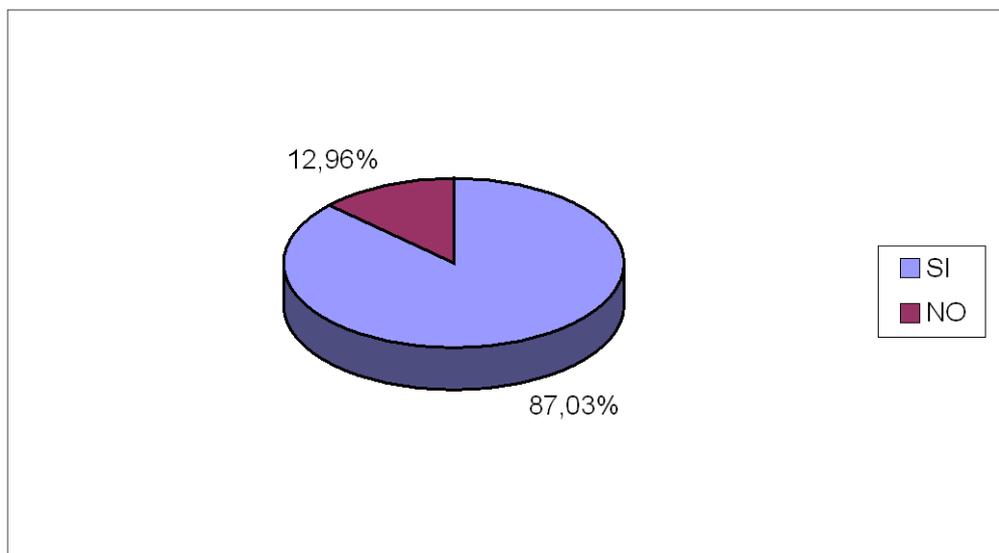


Figura 6. Demostración del uso de los inhaladores

4.2.7. Contexto comunicativo

Al adentrarnos en el análisis de las variables del contexto de la consulta, nos damos cuenta de la gran importancia que se da a la recogida de información y la introducción de ésta en la base de datos del sistema informático del hospital. La mesa se convierte en un obstáculo, crea una barrera entre el médico y el paciente. Llama la atención la gran cantidad de tiempo que se destina a esta actividad, principalmente a la introducción de datos en la base del sistema informático del

hospital, en detrimento de la dedicación directa al paciente.

En definitiva, los médicos dirigen su mirada al ordenador demasiado tiempo sin poder mantener un contacto ocular con el paciente y su familia. Opinamos que esta situación podría mejorar si el personal auxiliar se dedicara a recoger la información establecida en los protocolos, de hecho, pensamos que el personal auxiliar es un recuso poco funcional y desaprovechado en la consulta.

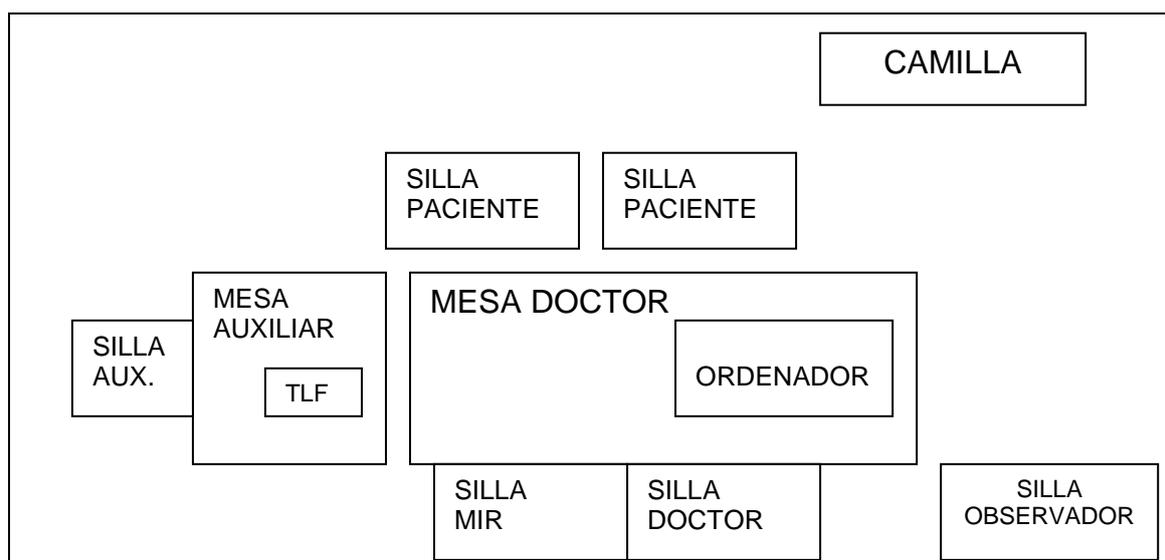


Figura 7. Distribución del espacio en la consulta

5. PROPUESTAS DE ACCIÓN

Además de estos datos descriptivos, es conveniente tener en cuenta otras informaciones de carácter cualitativo que complementen la información obtenida hasta el momento y enriquecen las conclusiones del estudio.

En relación a las observaciones en las consultas, se ha de diferenciar entre aquellas propuestas de mejora que dependen del propio desarrollo de la visita médica (la relación entre el médico y el paciente o su familia) y las que se ven condicionadas por el propio sistema sanitario y/o de la organización del hospital. De todas formas, esta diferenciación es muy difícil de establecer en algunos procesos comunicativos donde se combinan variables contextuales (tiempo y espacio disponibles, sistema de derivación...) con variables estrictamente personales (idioma utilizado, actitud profesional y personal, habilidades comunicativas...), aún así debemos mencionarlo antes de proceder a presentar las propuestas de acción para mejorar la práctica observada:

- El instrumento diseñado ha resultado muy útil para observar la situación comunicativa que se establece en las consultas externas entre el médico y el paciente-familia, aunque es necesaria una adaptación de la plantilla para la observación de las situaciones que se dan en la planta del hospital cuando los pacientes están ingresados.

- Debería recogerse información directamente de las familias, fundamentalmente a través de entrevistas, con la intención de conocer a partir de su experiencia personal, cuál es y cómo ha de ser la información que consideran relevante para la autogestión del asma.
- Respecto a las variables comunicativas, sería recomendable que el personal sanitario pudiera utilizar la lengua materna del paciente, o en cualquier caso verificara continuamente si se ha comprendido la información facilitada.
- Los médicos se presentan con su apellido y no suelen comunicarlo directamente al paciente, sino a sus acompañantes. Por otra parte, las preguntas, aunque sean sencillas, también las dirigen a los progenitores, e incluso, si responde el niño, la siguiente cuestión se dirige de nuevo a los acompañantes. Sería recomendable otorgar un mayor protagonismo al paciente dado que es el sujeto-objeto de atención.
- Sería adecuado un intento de aproximación, como por ejemplo dirigirse al niño por su nombre, o formular preguntas sencillas que éste pueda responder con facilidad.
- No hemos podido conocer la existencia ni el uso de un protocolo para explicar cómo deben ser usados los inhaladores, así, se puede explicar de diferentes formas y olvidarse de algunos aspectos: agitar antes de su uso, lavarse los dientes después de su

utilización... Sería interesante la implantación de dicho protocolo y así, asegurarse que todos los pacientes reciben la información completa.

- Se utilizan muchos términos que no entienden las familias y, evidentemente, tampoco los propios pacientes. Un ejemplo, son las pruebas que han de realizarse en el gabinete de pediatría. Sería interesante que los niños supieran qué pruebas se les van a practicar. Bastaría una explicación sencilla acompañada de alguna imagen; de este modo, en muchos casos se evitaría la angustia y aumentaría la colaboración.
- Por otra parte, también sería recomendable la elaboración de un glosario adaptado a los usuarios donde aparezcan términos como: diversificar dieta, ruido estridor, ruido alto, información post-tuboral, vía aérea, reflujo gastro-esofásico, estirpación, crisis asmática, psoriasis, inhalador, espectrometría, punciones, ph-metría esofágica... Términos tan específicos del contexto clínico resultan incomprensibles para la mayoría de las familias.
- Al regresar del gabinete, sería conveniente que el médico mostrara las pruebas al paciente acompañadas de una pequeña explicación de los resultados obtenidos. En cualquier caso, el médico debe ser consciente de que su comunicación no verbal (mirada y proximidad) debería acompañar la información verbal que se proporciona en todo momento.
- En la medida de lo posible, se deberían evitar las interrupciones durante las consultas, especialmente aquellas provocadas por las tareas de la auxiliar. Las dimensiones reducidas del despacho donde se realiza la consulta no facilita una comunicación fluida y eficaz.
- También sería recomendable contar con una batería de recursos complementarios para mostrar y/o ofrecer a los pacientes en función de sus necesidades: material editado, imágenes, nombre y forma de contacto con asociaciones de afectados...

Finalmente, para continuar trabajando en esta línea y en coherencia con las propuestas anteriormente presentadas, estamos continuando la investigación con la implementación y evaluación

de un programa educativo que contempla las siguientes partes:

- a. Diseño de una propuesta de intervención educativa y la creación de grupos (experimental y control).
- b. Recogida y análisis de información sobre los grupos experimentales.
- c. Elaboración de un informe sobre el análisis de la información recogida.
- d. Evaluación del proceso.

BIBLIOGRAFÍA

- Boychuk, (2006). Change in Approach and Delivery of Medical Care in Children with Asthma: Results from a multicenter Emergency Department Educational Asthma Management Program. *Pediatrics. Oficial Journal of the American Academy of Pediatrics*, 117, 145-151.
- Grau Rubio, C. y Ortiz, M. C. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Aljibe.
- Grau Rubio, C. y Ortiz, M. C. (2002). Atención educativa a las necesidades especiales derivadas de enfermedades crónicas y de larga duración. En S. Mata: *Enciclopedia psicopedagógica de necesidades educativas especiales*, (169-186). Málaga: Aljibe.
- Grau Rubio, C., (2003). Necesidades educativas especiales derivadas de problemas crónicos de salud. En J. L. Gallego y E. Fernández: *Enciclopedia de educación infantil* (781-804). Málaga: Aljibe.
- Grau Rubio, C., (2004a). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Málaga: Aljibe.
- Grau Rubio, C., (2004b). La educación del niño enfermo de cáncer en una escuela inclusiva. En D. García y V. Marín: *La formación del profesorado hacia el siglo XXI: integración e identidad*, (203-216). Córdoba: Universidad de Córdoba.
- Grau Rubio, C., (2005). La atención educativa de las necesidades educativas especiales de los niños enfermos de cáncer. *Bordón. Revista de Pedagogía*, 57 (1), 47-58.
- Hegarty, S. et al. (1994). *Aprender juntos. La integración escolar*. Madrid: Morata.
- Negre, F., Verger, S. y Abarca, D. (2006). Situación de extrema diversidad y tecnología de la información y de la comunicación. Intervención en una unidad de cuidados intensivos con pacientes residentes.

EduTec. Revista Electrónica de Tecnología Educativa, 21.

Ortiz, M^a. C. y Fernández, M. (1999). Pedagogía Hospitalaria: apoyo a la familia. En M. A. Verdugo Alonso y F. B. Jordán De Urríes: *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*, (765-777). Salamanca: Amarú.

Santosh Krishna y otros (2003). Internet-Enabled Interactive Multimedia Asthma Education Program: A Randomized Trial. *Pediatrics. Oficial Journal of the American Academy of Pediatrics*, 111, 503-510.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.

Sockrider y otros (2006). Delivering Tailored Asthma Family Educations in a Pediatric Emergency Department Setting: A Pilot Study. *Pediatrics. Oficial Journal of the American Academy of Pediatrics*, 117, 135-144.

Úbeda Heredero, L. (1999). Atención social al niño hospitalizado. En *V Jornadas: Orientación*

Familiar. La infancia que sufre, (135-14). Madrid: Universidad Pontificia Comillas y Fundación MAPFRE medicina.

Verdugo, M. A. (1995). Calidad de vida y educación especial. Aportaciones de la nueva definición de retraso mental de la AAMR (1992). *Aula de Innovación Educativa*, 45, 11-14.

Verdugo, M. A. (2000). Quality of life for persons with mental retardation and developmental disabilities in Spain : The present zeitgeist. En K. D. Keith y R. L. Schalock, (Eds.): *Cross-cultural perspectives on quality of life*, (263-280). Washington DC: American Association on Mental Retardation.

Verdugo, M. A. (2003). *Educación y calidad de vida: la autodeterminación de alumnos con necesidades especiales*. III Congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo". Salamanca: Amarú

VV.AA. (2008). *E-learning para pacientes adultos hospitalizados*. Wien: Dieberater.