



Retos actuales para la experiencia y entornos de enseñanza/aprendizaje en educación superior

Goi-mailako (unibertsitateko) hezkuntzako esperientziarako eta irakaskuntza-ikaskuntza inguruko egungo erronkak



Este libro recoge buenas prácticas académicas y de gestión implementadas por el profesorado de la Universidad de Deusto y otras Universidades Jesuitas (UNIJES).

© Unidad de Innovación Docente. Universidad de Deusto, 2024
Edita: Grupo de Comunicación Loyola-Bilbao
ISBN: 978-84-271-4902-1

BUENAS PRÁCTICAS DE INNOVACIÓN Y CALIDAD

XI Jornada Universitaria de Innovación y Calidad:
“Retos en la transformación de los entornos de Enseñanza-Aprendizaje
en educación superior”

**Detección y reconocimiento de necesidades y expectativas de afectados por
una Enfermedad Rara y sus familiares bajo las modalidades presencial y
telemática**

López-Paz, J.F., Amayra, I., y Martínez, O.
(jlopez@deusto.es)

Resumen:

Esta “buena práctica” asociada a un proyecto de innovación docente surge, por una parte, de la necesidad de conocer la compleja realidad de las Enfermedades Raras, así como de afrontar esta realidad por parte de los estudiantes (futuros profesionales).

El alumnado de titulaciones de Educación, Psicología y Enfermería, debe comprender y aplicar diversas técnicas y estrategias que combinen, según el momento y circunstancias de cada persona, la vertiente presencial con la telemática. De tal manera que posibiliten una evidente conciliación entre sus limitaciones y posibilidades. Por tanto, y gracias a la combinación de lo telemático, podemos evitar desplazamientos improcedentes para el paciente cuando se encuentra en una zona geográfica alejada y una utilización proporcionada de servicios de manera que conlleve una gestión de recursos de manera responsable, eficaz y eficiente. En definitiva, se trata de combinar estos recursos para apoyar un desarrollo sostenible en nuestro entorno. La innovación adquiere una especial relevancia tanto en el ámbito sanitario (en general) como en sus correspondientes procesos (en particular) que requieren habilidades complejas asociadas con la facilitación de procesos de comunicación para el cambio (consulta presencial, teleasistencia, redes de apoyo, liderazgo y empoderamiento).

1. Contexto de aplicación:

Titulaciones implicadas: Educación Social, Enfermería y Psicología.

Destinatarios: Alumnado de 1er., 2º y 4º curso.

2. Justificación y marco conceptual:

El contexto de las enfermedades raras (ER) se convierte en un gran desafío para los sistemas de salud al conformar un conglomerado, en el que se entremezclan enfermedades conocidas y con posibilidad de tratamiento, con otras que son desconocidas y, en consecuencia, de difícil abordaje. Hay que constatar que las ER presentan un carácter crónico y discapacitante con una baja prevalencia que requieren esfuerzos especiales, dirigidos a prevenir la morbilidad, la mortalidad temprana o la reducción de la calidad de vida de las personas afectadas (Laborda, 2019).

Constatamos la carencia de formación específica en el terreno de las ER y su elevado número, junto con la presión asistencial en Atención Primaria y Especializada que complica la difícil situación de las mismas (Amenabarro, & Álvarez-Rementería, 2022). Por ello, se propone esta buena práctica a partir de objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), en concreto, objetivos 3 y 10: por un lado, salud y bienestar “Garantizar una vida sana y promover el bienestar en todas las edades” y, por otro, “Reducir la desigualdad entre personas por su raza, origen o procedencia” en relación a esta buena práctica. El eje fundamental es la atención a personas afectadas por alguna de las aproximadamente 7000 ER. Estas personas afectadas necesitan recursos de todo tipo a fin de afrontar correctamente su delicada situación. Son patologías que presentan un

carácter crónico y discapacitante con una prevalencia extremadamente baja y requieren esfuerzos especiales, dirigidos a prevenir la morbilidad, la mortalidad temprana o la reducción de la calidad de vida y potencial de estas personas (Esteban-Bueno, 2020). Se convierten en un desafío para los sistemas de salud al conformar un conglomerado, en el que se entremezclan enfermedades conocidas y con tratamiento, con otras desconocidas y de difícil abordaje (López Paz, 2021; Nash, Bryson, & Gray, 2021). De ahí que se acote esta situación con la importancia de una vida sana, promoviendo el bienestar para las personas afectadas por una ER como eje fundamental de sostenibilidad en nuestra sociedad; y, por otro lado, desarrollar un plan formativo sustentado en una estrategia que comprenda la generación de un marco de actuación profesional de carácter integral para personas afectadas por ER y que contenga medidas específicas para la mejora de su calidad de vida. Este marco contempla las vertientes presencial y telemática en relación a la comunicación entre profesionales de la salud y pacientes, así como entre ellos. En definitiva, se trata de apoyar un abordaje global e integrado de profesionales de Atención Primaria como Especializada (medicina, enfermería, fisioterapia, psicología, entre otras) así como pacientes y familiares (Quirland-Lazo, 2018; Cortés, 2022).

3. Objetivos:

Los objetivos se concretan en: por un lado, desarrollar un marco que comprenda la formación en estrategias específicas (presenciales y telemáticas) para una atención integral a afectados por ER raras o poco frecuentes con el fin de pautar actividades cotidianas esenciales y que redunde en la mejora de su calidad de vida. Y, por otro lado, potenciar el bienestar de estas personas que contribuya al desarrollo sostenible de nuestra comunidad; todo ello, bajo la competencia de Comunicación Interpersonal.

4. Indicadores de evaluación:

A continuación, se presentan algunos de los indicadores esenciales y referenciales:

- Delimita las características (signos y síntomas) de una enfermedad rara específica.
- Verifica conductas de salud individuales y colectivas (Desarrollo Sostenible).
- Concreta malos hábitos por defecto o por exceso (área conductual).
- Detalla recursos válidos (telemático) para la comunicación en entornos asistenciales.
- Detalla recursos válidos (presencial), para la comunicación en entornos asistenciales.
- Explicita técnicas para la comunicación telemática en la evaluación clínica de ER.
- Explicita técnicas para la comunicación presencial en la intervención clínica de ER.
- Diseña un plan de intervención telemática y presencial con guiones específicos.
- Argumenta claves de comunicación telemática y presencial válida con pacientes.















5. Metodología:

Esta buena práctica *se ajusta y concreta en dos fases*:

Primera fase: Análisis de la comunicación bidireccional entre el profesional y la persona afectada (incluido su entorno significativo), atendiendo a dos bloques: por un lado, las técnicas y estrategias de comunicación presencial; y, por otro lado, las técnicas y estrategias de comunicación telemática y online. La metodología se concreta en: primero, realización de búsquedas de referentes personales y materiales a través de recursos online (páginas webs). Se valoran, bajo indicadores de calidad, la pertinencia de distintos tipos de referentes. Segundo, se realizan visitas a centros de referencia, servicios hospitalarios y ambulatorios. Y, tercero, se comparten tiempos y espacios (físicos y virtuales) con invitados a quienes el alumnado, con guiones específicos que, por un lado, se crean previamente y, por otro lado, sirven como base para charlas y seminarios. Todo ello, en sesiones virtual, telemática y presencial (ODS y Guía 2030). Se utilizan recursos como: - Thinklink (imágenes y videos relativos a ER); - Screencast (elaborar videos o píldoras para transmitir ideas clave); - Gamificación (contenidos de comunicación – individual/grupal).

Segunda fase: Elaboración de un diseño donde se concretan objetivos, pautas, vías de conexión y estrategias para una interlocución eficaz y eficiente para con el afectado por una enfermedad rara, atendiendo a dos bloques: por un lado, diseño asociado a la comunicación presencial; y, por otro, diseño asociado a la comunicación telemática. La metodología se concreta en: primero, el alumnado cuenta con documentación específica de base para establecer ambos ejes, la evaluación de la patología (entrevista, recursos técnicos, cuadro sintomático) y la intervención clínica (recursos técnicos para terapia, proceso terapéutico, seguimiento y pronóstico). Segundo, es muy importante el acceso a fuentes documentales y recursos para la comunicación presencial y tecnológica (teleasistencia - proceso innovador). Y, tercero, es relevante la asistencia a sesiones programadas para las defensas del alumnado de 4º. El alumnado de los primeros cursos evalúa los procesos de comunicación en cada casuística presentada en las defensas (indicadores de calidad). Este alumnado justifica su diseño de intervención (ODS y Guía 2030). Se utilizan recursos como: - Padlet (análisis de la comunicación, foro de encuentro, trabajo grupal); - Canva (presentaciones de casos clínicos e historiales de pacientes); - Screencast (elaborar videos o píldoras para pacientes y familiares);
Recursos de base: CIBERER, BIOBANK, ORPHANET, MAPER, EURORDIS.

CRONOGRAMA: Cursos 1º, 2º y 4º (Psicología, Educación y Enfermería) (2º semestre)

Curso	2023 -2024	Nº sem	Marzo	Abril	Mayo
1ª Fase	Comunicación bidireccional	1ª semana			
		2ª semana			
		3ª semana			
		4ª semana			
2ª Fase	Diseño de intervención	1ª semana			
		2ª semana			
		3ª semana			
		4ª semana			

6. Resultados tras la aplicación de la buena práctica:

. Relacionadas con la asistencia sanitaria

- ▶ **Reforzar** las **competencias** de los **profesionales sanitarios** en ER;
- ▶ **Contar** con **protocolos de atención sanitaria** para cada ER.
- ▶ **Articular** procedimientos ágiles para una segunda opinión médica.
- ▶ **Desarrollar plataforma de información** dirigida a afectados y profesionales.
- ▶ **Participar** con **asociaciones de pacientes ER** para políticas de salud pública.

. Expectativas ámbito psicosocial

- ▶ **Considerar** las ER como patologías con acceso a servicios socio-sanitarios.
- ▶ **Mejorar** la valoración de incapacidades en ER para el acceso a prestaciones.
- ▶ **Prestar atención psicológica**, apoyo a afectados, familiares y cuidadores.
- ▶ **Contactar** con familias y afectados con apoyo a la creación de asociaciones.

. Expectativas ámbito económico

- ▶ **Dar cobertura íntegra** de tratamientos (curativos, paliativos o sintomáticos).
- ▶ **Conceder** subvenciones para ayudas técnicas.
- ▶ **Recibir** ayudas para adaptar la vivienda y eliminar las barreras arquitectónicas.
- ▶ **Ofrecer** reembolso por gastos por desplazamientos a centros de referencia.
- ▶ **Conceder** ayudas para contratación de cuidadores a domicilio, centros de día.

. Expectativas ámbito educativo (centros educativos):

- ▶ **Maestros de apoyo** > Adaptación curricular individualizada.
- ▶ **Adaptación y accesibilidad** del centro.

- ▶ Dotación de **personal sanitario** en centros educativos.
 - ▶ **Campañas** de formación/divulgación/sensibilización sobre ER (colegios ...).
 - ▶ **Enseñanza domiciliaria**, si fuese necesario.
- . Expectativas ámbito **asociativo** (información, difusión, apoyo psicológico y contacto):
- ▶ **Orientar** sobre los cuidados que se requieren.
 - ▶ **Informar** sobre centros y profesionales expertos.
 - ▶ **Facilitar** ciertos servicios esenciales, entre otros, fisioterapia, logopedia, ayuda.

7. Transferencia de resultados:

Esta buena práctica es transferible a otras titulaciones como Deporte y Educación (p.e., CAFyD; colectivo de menores con necesidades educativas especiales), Ingeniería (p.e., equipo e-life) y Ciencias de la Salud (Medicina, Fisioterapia). Es fundamental generar un ciclo formativo bajo la planificación anual de cada curso académico. La implantación de esta práctica en las Facultades de CC. de la Salud y Educación, asociado a equipos docentes y de investigación (como, por ej., Neuro-e-motion) puede también extenderse a otras titulaciones. Y, la metodología se puede centrar, fundamentalmente, en: claves profesionales, auténtico protagonismo del alumnado y feedback específico, en un triple núcleo: por un lado, profesionales sanitarios que acudan al aula (directa supervisión); por otro lado, docentes universitarios que orienten en distintas tareas y proyectos formativos; y, por último, los iguales (sus propios compañeros/as con pautas y guiones preestablecidos) que ofrezcan su punto de vista y perspectiva. El punto álgido de la metodología llega cuando se defienden casos clínicos y casuísticas ER.

8. Conclusiones:

Es crucial, por tanto, la selección y uso de técnicas y estrategias de innovación docente (base telemática y presencial), la coordinación y contacto con distintos profesionales (enfermeros, fisioterapeutas, médicos atención primaria y especialistas, educadores, psicólogos, ingenieros de salud). Todo esto forma parte del proceso de transferencia que se debe ir activando en los distintos cursos y grados universitarios en contextos privados (gabinetes, consultas, clínicas) y públicos (ambulatorios, hospitales, consultas). En definitiva, y de acuerdo con los ejes vertebradores: el alumnado es el auténtico protagonista del aprendizaje en esta práctica, los casos reales formarán parte del trabajo y tareas a desarrollar, manejo y justificación de información relevante en cada casuística, el conocimiento de herramientas telemáticas y presenciales, el alcance del trabajo en equipo en contextos sanitarios (metaanálisis) y centros de referencia.

Referencias bibliográficas:

- Amenabarro, E. & Álvarez-Rementería, M. (2022). La participación de familias como eje de investigación sobre las ER. *Journal of Learning Styles*, 15, 68-79.
- Esteban-Bueno, G., Díaz Anadón, J., Rodríguez González, A., Navarro, M., & Berenguel, A. (2022). Protocolo genético en Atención Primaria para Enfermedades Raras: el síndrome de Wolfram como prototipo. *Atención Primaria*, 54, 1-6.
- Laborda López, C. (2019). Promoción de salud de personas con ER y sus familias: experiencia de abordaje psicosocial. *Rev. Clínica Contemporánea*, 10, e4, 1-9.
- López Paz, J. (2021). Aproximación a dimensiones y factores asociados al contexto de ER: necesidades de afectados, familiares y profesionales bajo perspectiva biopsicosocial. *Rev. Iberoamericana de Bioética*, 15, 1-13.
- Nash, S., Nash, P., Bryson, L., & Gray, S. (2021). Understanding the spiritual and emotional needs of siblings of children who have a rare disease through the lens of Maslow's hierarchy of needs. *Journal of Children's Spirituality*, 26(3), 158-172.
- Quirland-Lazo, C. (2018). Modelos de atención en salud en enfermedades raras: revisión sistemática de la literatura. *Gerencia y Políticas de Salud*, 17 (34), 1-10.