

EDUCAR E IGUALDAD EN RESPIRATORIO

INTRODUCCIÓN

La puerta de entrada al sistema sanitario público español es la Atención Primaria. Ésta ofrece una atención integral y longitudinal de la población desde un punto de vista biopsicosocial. Entre las muchas funciones que tiene otorgadas están la promoción de actividades de fomento de la salud y prevención de enfermedad, el diagnóstico y tratamiento de patologías agudas y crónicas, la coordinación con el segundo nivel de asistencia sanitaria, y la atención en urgencias sanitarias.

Desde hace tiempo y desde los diferentes colectivos, se está alertando que las personas con diferentes capacidades y autonomía funcional en España, no siempre reciben una asistencia sanitaria acorde a sus necesidades de atención, ya que aún no se aplican de forma efectiva las directrices marcadas en la Convención de la Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con diferentes capacidades y niveles de autonomía (1).

Las barreras más importantes a las que se enfrentan las personas con diferentes capacidades y niveles de autonomía en su acceso al sistema sanitario (1):

- *Procesos de acceso* a los servicios sanitarios largos y complicados. En muchos casos derivados de la cronicidad del paciente. La falta de coordinación entre niveles asistenciales y la necesidad de desarrollar procesos de atención multidisciplinar que atiendan las necesidades de los pacientes, cuidadores y familias (1)
- *Barreras de accesibilidad* relacionadas con sistemas de información y de comunicación (1).
- *Barreras físicas* en los entornos sanitarios aún por resolver a través de soluciones de Accesibilidad Universal, que garanticen la configuración de un sistema sanitario inclusivo y en clave de plena igualdad de oportunidades (1)

Es importante que las funciones del sistema sanitario estén adaptadas a todos los sectores de la población, para que puedan ser entendibles de forma universal. De esta forma, se podrían evitar situaciones incómodas para el paciente, mejorar la comunicación y relación profesional sanitario-paciente y progresar en la educación sanitaria de la población asegurando el cumplimiento terapéutico y aumentando la eficiencia en el gasto de recursos.

La accesibilidad cognitiva se define como “la propiedad de entornos, edificios, procesos, bienes, productos, servicios, objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos que resultan fáciles de entender”. Es necesaria, sobre todo, para aquellas personas que tienen mayores dificultades de acceso al sistema sanitario, por ejemplo, las personas con discapacidad intelectual, personas mayores o con barreras idiomáticas (2). Junto con la accesibilidad física y la accesibilidad sensorial, forma parte indisoluble de la accesibilidad universal (3).

Cualquier persona debería poder orientarse sin impedimentos ni barreras físicas o de la percepción. Para ello se deben crear las condiciones o apoyos necesarios a través de un diseño cognitivo accesible, utilizando un lenguaje comprensible para todos (4).

Uno de los instrumentos para desarrollar la accesibilidad cognitiva, es la **lectura fácil que consiste en la** adaptación que permite una lectura y una comprensión más sencilla de un contenido. No solo abarca el texto, sino también se refiere a las ilustraciones y la maquetación. Se considera también lectura fácil el método por el cual se hacen más comprensibles los textos para todos, eliminando barreras para la comprensión, el aprendizaje y la participación (5, 6).

Se entiende la lectura fácil como un apoyo que, al favorecer la accesibilidad, favorece también la democracia. Es decir, facilitar el acceso a la información, como esta no solo es un derecho, sino que permite el ejercicio de otros derechos, como el de participación o poder desenvolverse de forma autónoma en el entorno (7).

En numerosas ocasiones, se atiende a pacientes que desconocen su patología y abordaje terapéutico; por ello es necesario lograr que la comprendan para conseguir una adherencia terapéutica adecuada que mejoraría su calidad de vida y disminuiría su morbimortalidad.

Dentro de las enfermedades más frecuentemente atendidas en Atención Primaria se encuentra la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) poniendo de manifiesto la importancia de este proyecto.

Propósitos u objetivos:

Objetivo principal:

Mejorar el grado de conocimiento, comprensión y control que tienen los pacientes con EPOC acerca de su propia enfermedad.

Objetivos secundarios:

- Lograr una mejora en la calidad de vida del paciente con EPOC.
- Conseguir una mejora de la morbimortalidad, observando el número de reagudizaciones e ingresos, de nuestros pacientes en el último año.
- Formar y sensibilizar a profesionales sanitarios, en comunicación con los pacientes.
- Impulsar un modelo comunitario de atención integral a la salud, garantizando unos modelos de atención centrados en la persona y en su proyecto de vida según las necesidades
- Poder realizar un bien social, ya que, para la adaptación de textos en lectura fácil se necesitan personas con diferentes capacidades. Esto quiere decir, que puede fomentar el empleo.

Este estudio o proyecto va dirigido a personas con diferentes capacidades, ancianos y extranjeros principalmente, aunque va dirigido a cualquier persona con dificultad en comprender.

Aplicabilidad

De acuerdo a la Ley General de Discapacidad, y en consonancia con las concepciones actuales en el ámbito internacional, se entiende por Accesibilidad Universal: "la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible" (1).

La comprensión actual de la accesibilidad se entiende no sólo como un derecho inherente de las personas con discapacidad, con valor por sí mismo, sino como la base para ejercitar los demás derechos y libertades fundamentales, y así garantizar su participación plena en la sociedad en igualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía, es decir, es una condición imprescindible y nexa para poder llevar a cabo actividades y participar en los distintos ámbitos: los espacios públicos, la educación, empleo, acceso a la información, sanidad, etc. La accesibilidad abre el camino hacia la inclusión social, económica, cultural y política de las personas con discapacidad (1).

Dentro de las leyes reguladoras en materia sanitaria, la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, tiene por objeto "la regulación general de todas las acciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud reconocido en el artículo 43 y concordantes de la Constitución" (art. 1.1).

Esta norma, a efectos de garantizar una igualdad en el acceso al sistema sanitario, destaca que "la asistencia sanitaria pública se extenderá a toda la población española. El acceso y las prestaciones sanitarias se realizarán en condiciones de igualdad efectiva" (art. 3.2). Asimismo, establece el derecho "al respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por su origen racial o étnico, por razón de género y orientación sexual, de discapacidad o de cualquier otra circunstancia personal o social" (art. 10.1).

En consonancia con la misma, con la Constitución Española y el marco normativo internacional, la Ley General de Discapacidad establece que las personas con discapacidad tienen derecho a la protección de la salud, incluyendo la prevención de la enfermedad y la protección, promoción y recuperación de la salud, sin discriminación por motivo o por razón de discapacidad, prestando especial atención a la salud mental y a la salud sexual y reproductiva (art. 10.1).

La accesibilidad universal en el sistema sanitario implica que los entornos y todo aquello que forma parte de los servicios y procesos sanitarios sean plenamente usables por cualquier persona independientemente de sus capacidades, desde la concertación de una cita, la utilización de los espacios sanitarios, pasando por la comunicación con los profesionales médicos, etc (1).

Las distintas medidas en favor de la accesibilidad cognitiva del medio y lectura fácil, buscan facilitar la comprensión y la orientación espacio-temporal, la memorización y la educación sanitaria. Un paciente conocedor de su patología y a su vez que realice un tratamiento correcto, mejora no solo en calidad de vida, si no en su morbimortalidad a largo plazo.

Aunque se parta de un segmento específico y más directo en la identificación de necesidades, como pueden ser las personas con discapacidad, las soluciones han de armonizar y recoger los requerimientos de otros perfiles, incluyendo los de la diversidad lingüística y cultural y los resultantes de considerar la población en general (otras soluciones han partido, igualmente, desde la consideración de la diversidad cultural y lingüística para resultar en un beneficio para la mayoría) (8).

Con este proyecto, se quiere seguir la línea de impulsar un modelo comunitario de atención integral a la salud, garantizando unos modelos de atención centrados en la persona y en su proyecto de vida según las necesidades.

Es un proyecto que busca la realización de un bien social. No solamente lograría la comprensión en materia de sanidad, si no, por otro lado, daría trabajo a gente con diferentes capacidades. Esto es debido a que los validadores en lectura fácil, son personas con diferentes capacidades.

Por otro lado, la colaboración puede comprender también acciones formativas, de sensibilización y estudios o programas de investigación en materia de salud. Avanzar en materia sanitaria, siempre es bueno y más en gente con necesidades.

Por último, este proyecto puede hacerse extensivo. Ser la base de un proyecto mayor en el Servicio Extremeño de Salud. Es decir, crear más documentos informativos en lectura fácil, del sistema sanitario y relacionado con otras enfermedades y/o patologías. Así, puede ser la base de:

1) GUÍA LECTURA FÁCIL DE ENFERMEDADES MÁS FRECUENTES. Describir cada enfermedad de forma resumida, para facilitar la comprensión de signos y síntomas que producen, así como sus complicaciones: Hipertensión arterial; Diabetes; Dislipemia (Colesterol); Obesidad; Depresión; Etc.

2) GUÍA LECTURA FÁCIL EN URGENCIAS DE AP. Describir cada urgencia de forma resumida, para facilitar la comprensión de signos y síntomas que producen, así como las primeras actuaciones en una urgencia hasta la llegada del equipo sanitario: Soporte vital básico; Dolor torácico; Cefalea; ICTUs (Accidente cerebrovascular); Obstrucción vía aérea (atragantamiento); Golpe de calor; Etc.

3) GUÍA LECTURA FÁCIL DE LOS TRATAMIENTOS MÁS FRECUENTEMENTE UTILIZADOS. Descripción de cada ficha técnica farmacológica, de forma resumida, para facilitar la comprensión del uso y posología de diferentes medicamentos. Así mismo informar de las medidas terapéuticas no farmacológicas: Analgésicos; Antibióticos; Etc.

4) GUÍA LECTURA FÁCIL DERIVACIÓN AL SEGUNDO NIVEL ASISTENCIAL. Describir unas directrices básicas, a la hora de acceder al segundo nivel asistencial en el sistema sanitario de salud:

- ¿Por qué motivos se debe ir a urgencias hospitalarias?
- ¿Que especialidades médicas existen?. Nombrar y descripción rápida de cada especialidad, para comprender que trata cada especialidad
- Como y porqué motivos de puede acceder al segundo nivel asistencial.
- Pruebas complementarias. Significado y función.
- Solicitar ambulancia para traslado.
- Centro de especialidades médicas.
- Hospital. Función y estructura:
 - * Punto de información
 - * Administrativos
 - * Dónde se localizan las urgencias y como se accede
 - * Dónde se localizan las consultas
 - * Dónde se localizan los quirófanos
 - * Etc.

5) ADAPTACIÓN EN ACCESIBILIDAD COGNITIVA DE LA PÁGINA WEB DEL SES. Adaptación en lectura fácil del entorno web de la página del Servicio Extremeño de Salud. En cuanto a la comprensión de textos, imágenes y videos, para que todos los sectores de la población puedan: Pedir cita Online; Ver historial médico; Realizar trámites administrativos disponibles

6) ETC.

Método:

- Diseño del estudio: “Estudio observacional longitudinal, realizado prospectivamente, analizando una muestra poblacional informada en lectura fácil “
- Participantes:
- Entidades participantes
- Servicio Extremeño de Salud (UDFYC Área Zafra-Llerena), Servicio de Participación Comunitaria en Salud y OACEX (Oficina accesibilidad cognitiva de Extremadura). Todas estas entidades, trabajaran de forma consensuada y coordinada, desde la redacción del proyecto y pautas de trabajo, hasta la discusión de los resultados y conclusiones del estudio.
- Subequipos y justificación de los mismos:
- Equipo técnico: se encarga el diseño del estudio, evaluación de las fases del estudio y resultados estadísticos
- Equipo accesibilidad: se encargará de la adaptación de documentos y la sensibilización a profesionales y personas con diferentes capacidades.
- Equipo sanitario: se encargarán de trabajar sobre los textos de la literatura médica actualizada (que después se adaptarán a lectura fácil) y transmisores de la información a pacientes de diferentes capacidades.
- Muestra poblacional
- Criterios de inclusión:
- Paciente mayor o igual de 18 años con ASMA y/o EPOC.
- Querer participar en el proyecto.
- Residente en la comunidad de Extremadura.
- Pertenecer al SES.
- Criterios de exclusión:
- Paciente menor de 18 años que no tengan ASMA y/o EPOC.
- No querer participar o no residir en la comunidad de Extremadura (lógicamente no pertenecerá al SES).
- Tamaño muestral: n=40, distribuidos en 2 grupos de 20 individuos en cada uno de los 2 Cupos Docentes colaboradores de la UDFyC del Área de salud Llerena-Zafra. Material y servicios empleados: El procedimiento de muestreo sería una muestra estratificada en función del cupo de cada médico de atención primaria que participase en el proyecto. Dentro de cada estrato, se seleccionarán los pacientes aleatorios hasta completar la muestra que le pertenece a ese estrato.
- Herramienta SPSS. Herramienta estadística que te permite un análisis completo de datos, creación de tablas, realización de estadísticas descriptivas, estadísticos bivariados, estudios de regresión y representación gráfica de datos. Donde se realizará el análisis estadístico elaborando un informe completo.

Cronograma:

	FORMACIÓN DE GRUPOS DE TRABAJO, REALIZACIÓN DE GUÍAS Y VALORACIÓN	ADAPTACIÓN DE GUÍAS EN LECTURA FÁCIL	EDUCACIÓN SANITARIA	ANÁLISIS DE RESULTADOS TRAS CUESTIONARIO O CONTROL	CONCLUSIÓN
--	---	--------------------------------------	---------------------	--	------------

	ADO DEL PACIENTE CON CUESTIONARIO				
DOS MESES	X				
TRES MESES		X			
SEIS MESES			X		
DOCE MESES				X	
QUINCE MESES					X

Uso, confidencialidad y almacenamiento de los datos

- CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN LA INVESTIGACIÓN (debe cumplir normativa LPD)
- INFORMACIÓN Y MANIFESTACIÓN DEL CONSENTIMIENTO PARA TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES PARA ESTUDIOS CIENTÍFICOS

Conflictos de intereses

- EDUCACIÓN SANITARIA
- CONSEGUIR IGUALDAD DE AUTONOMÍA ENTRE PACIENTES CON DIFERENTES CAPACIDADES
- FORMACIÓN EN INVESTIGACIÓN

Bibliografía:

1) CERMI, (2018) Nota resumen del informe de la relatora especial de los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas sobre el estado de salud de los servicios sanitarios en las personas con discapacidad de 16 de Julio 2018. <http://www.convenciondiscapacidad.es>

2) FEVAS Plena inclusión Euskadi. Guía para personas con discapacidad intelectual y personal de apoyo. ¿Qué es la accesibilidad cognitiva? Inclusión Europe. 2018.

3) Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. “Accesibilidad Universal”.

4) Brusilovsky Filer, Berta Liliana. [Accesibilidad cognitiva. Modelo para diseñar espacios accesibles](#). Granada: La Ciudad Accesible. p. 313. 2015.

- 5) García Muñoz, Óscar. [Lectura fácil: Métodos de redacción y evaluación](#). Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. 2012
- 6) Nomura, Misako; Skat Nielsen, Gyda; Tronbacke, Bror. [Directrices para materiales de lectura fácil](#). Federación Internacional de Asociaciones e Instituciones Bibliotecarias (IFLA). 2010
- 7) Pérez García, Jorge M.; López de la Cruz, Laura. La lectura fácil: una apuesta de valor para las organizaciones. Revista Española de Discapacidad. 2015.
- 8) Fundación ONCE. Accesibilidad y Capacidades Cognitivas: movilidad en entorno urbano, vialidad transporte y edificios públicos. Technosite, Grupo Fundesa. Conocimientos y experiencias, febrero 2019.