

Diseño de una bitácora de autocontrol basada en comunicación visual para la educación terapéutica en enfermedad crónica

M. C. C. Camargo-Fajardo¹, C. L. Martínez-González¹, E. P. Quezada-Bolaños², P. Segura-Medina^{3,4}

¹Ingeniería Mecánica y Eléctrica, Instituto Politécnico Nacional

²Centro de Estudios Científicos y Tecnológicos No. 2 “Miguel Bernard”, Instituto Politécnico Nacional

³ Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias “Ismael Cosío Villegas”,

⁴Tecnológico de Monterrey. EMCS CCM.

Correo: cony.maru.camargo@gmail.com

Resumen

En la enfermedad crónica, el registro diario del estado de salud del paciente es indispensable para el autocontrol; para ello usualmente se utilizan formatos de bitácora de control en papel que no están estandarizados ni se han diseñado de acuerdo, al perfil del usuario. Se realizó una herramienta de control alternativa a estos formatos tradicionales, en específico, para el paciente de asma pediátrico, a partir del uso de técnicas de diseño contextual y diseño centrado en el usuario. Durante el proceso de diseño se encontró que la bitácora de control podía considerarse un objeto de aprendizaje para la educación terapéutica del paciente y su cuidador, debido a ello, se incorporó el modelo ADDIE de diseño instruccional y se propuso el uso de dos estrategias instruccionales, el juego serio y la narrativa. El prototipo de baja fidelidad se evaluó en una prueba piloto, encontrando que su diseño como herramienta de comunicación visual no solamente tiene utilidad para el registro del estado de salud, sino que permitió a los usuarios aprender a identificar los detonadores de crisis personales y la asociación de síntomas, eventos, actividades y contexto para mejorar la adherencia al tratamiento y el autocontrol del padecimiento. La bitácora de autocontrol basada en comunicación visual se convirtió en un objeto de aprendizaje trascendental para la educación terapéutica del paciente pediátrico y sus cuidadores.

Abstract

In chronic disease, the daily record of the health of patient status is indispensable for self-control; for this purpose, paper control bin formats are usually used, these are not standardized nor have been designed according to the profile of the users. The objective of this work was to design an alternative control tool to these traditional formats, specifically, for pediatric asthma patients, based on the use of rapid contextual design techniques and user-centered design. During the design process, it was found that the daily control diary could be considered an object of learning for the therapeutic education of the patient and their caregiver, due to this, the ADDIE model of instructional design was incorporated and the use of two instructional strategies was proposed, serious game and storytelling. The low fidelity prototype was evaluated in a pilot test, finding that its design as a visual communication tool has utility not only for the health status registry, but it also allowed users to learn to identify the personal crisis triggers and the association of symptoms, events, activities, and context to improve adherence to treatment and self-control of the condition. The self-control diary based on visual communication became a transcendental learning object for the therapeutic education of the pediatric patient and their caregivers.

Introducción

En cualquier enfermedad crónica; el registro diario del estado de salud del paciente es indispensable para el autocontrol [1]. El asma es una enfermedad crónica, que afecta a más de 235 millones de personas a nivel mundial [2]–[4]. Es el principal padecimiento pediátrico que impide la asistencia de los niños a sus actividades escolares, mientras que el cuidador primario generalmente desatiende sus actividades laborales ya que el paciente pediátrico presenta exacerbaciones hasta llegar a las crisis asmáticas [5]. El asma es incurable, pero controlable y prevenible si se evitan las exacerbaciones a través de la Educación Terapéutica (ET) del paciente y de sus cuidadores primarios [6] y logrando el autoconocimiento y adherencia al tratamiento [7].

La ET tiene como objetivos a) educar al paciente y a su cuidador primario en el autocontrol y la adaptación en su propio padecimiento; b) enseñar sobre los procedimientos, medicamentos, accesorios; c) instruir a cerca de las mejores prácticas para disminuir los gastos involucrados con la enfermedad y d) mantener y mejorar la calidad de vida [6], [8], [9].

La ET debe prepararse e impartirse por los profesionales de la salud; sin embargo, estos disponen de escasos recursos (tiempo y herramientas pedagógicas) para realizar la ET de manera homogénea [10]. El control del asma requiere que el paciente y su cuidador primario conozca: los síntomas [11], los estados de salud [4] [12] [13], los detonadores [14], la adherencia al tratamiento [1] y el autocontrol [11], [15] y necesaria para el paciente que vive con asma y su cuidador primario durante la consulta del profesional de la salud.

El profesional de la salud requiere la información del paciente de las últimas cuatro semanas para dosificar o ajustar las dosis de los medicamentos con precisión y certeza. Para que el paciente y su cuidador primario registren la información pertinente de la enfermedad, se utilizan hojas sin algún formato o bien, formatos de bitácora de control en papel que no están estandarizados y no están diseñados de acuerdo con el perfil del usuario (paciente pediátrico entre 5 y 7 años).

El objetivo de este trabajo fue el diseño de una herramienta de control alternativa a los formatos tradicionales para el registro diario de salud del paciente de asma pediátrico, a partir del uso de técnicas de diseño contextual y diseño centrado en el usuario [8], [16]–[19].

Métodos y medios utilizados

El control del asma pediátrico requiere ser tratado con una metodología transdisciplinaria [20]. La transdisciplina atraviesa las distintas disciplinas de manera transversal [21] y genera una vía de comunicación [22], [23], derivando las barreras entre las disciplinas [24] y estudiando el sistema (asma) como un holón [25]. Con esto en mente, se reunió a varios expertos en distintas disciplinas relacionados con el asma: neumopediatría, psicología, pedagogía, diseño gráfico y tecnología. Con enfoque transdisciplinario se estableció el objetivo de enseñanza, los alcances y la didáctica para ET al paciente pediátrico y su cuidador primario para el control del asma, derribando las fronteras entre cada disciplina.

Se observó la complejidad [21] para enseñar a dos personas distintas (paciente entre 5 y 7 años y un adulto); se encontró que el “juego” [26] es la herramienta instruccional, que enseña a ambas personas con buenos resultados.

El paciente pediátrico no domina el lenguaje escrito, por lo que, los bocetos, las escenografías y los avatares aunados a los audios transmitieron los conocimientos sobre el control del asma [27] entre tanto que el adulto comprendió los conceptos para el control del asma de manera

lúdica [28]. La interfase debe ser: sencilla, clara, predecible, flexible, consistente, intuitiva y coherente [27].

La Guía Española para el Manejo del Asma [15] y la Guía Mexicana del Asma [29] sugieren que el paciente y el cuidador primario elaboren el registro diario del asma; sin embargo, ambas organizaciones no presentan un formato para realizar dicha actividad.

La comunicación visual es el fundamento para explorar nuevos conocimientos y difundir la información, con la ayuda de videos, fotografías, diagramas, bocetos, caracteres [30]. Así mismo, la comunicación visual es la parte medular para dar solución al problema mediante las imágenes [31].

El Diseño Centrado en el Usuario (DCU) es una filosofía que coloca al usuario como la pieza más importante a la hora de pensar en la solución de un problema; considerando sus gustos, sus requerimientos y sus necesidades; creando soluciones (productos o servicios) que cumplan con los anhelos y necesidades del usuario como centro del propio sistema [32]. En este sentido, los usuarios son los pacientes pediátricos que viven con asma, entre 5 y 7 años, que hablan español y que aún no saben leer y escribir y su cuidador primario.

El diseño instruccional es un conjunto de elementos que influyen en el estudiante para facilitar el aprendizaje [33]. El modelo ADDIE (Análisis, Diseño, Desarrollo, Implementación y Evaluación) permitió realizar el diseño instruccional, se presenta en la Figura 1.

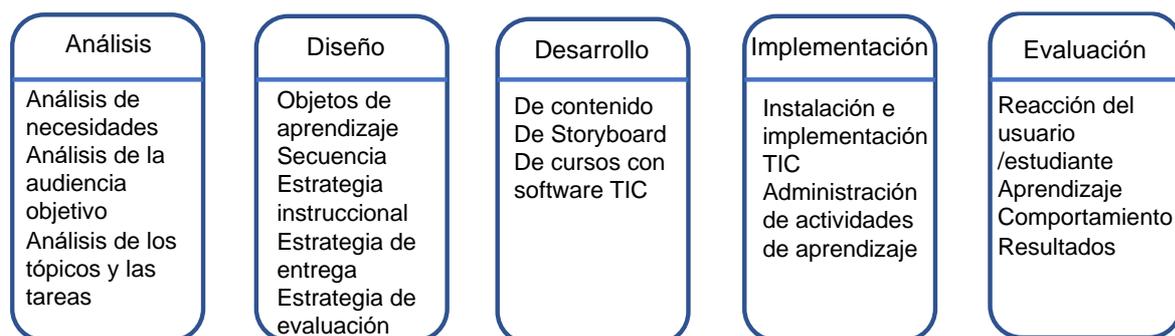


Figura 1 Modelo ADDIE. Fuente [34]

Una bitácora es un registro para adultos, por lo que diseñar un medio de comunicación visual para un paciente pediátrico el uso de la estrategia instruccionales juego serio [31], [35], [36].

Un juego serio es un videojuego que instruye o entrena en alguna disciplina al jugador, en un ambiente seguro, en entornos de trabajo de la vida real, al mismo tiempo se entretiene de manera lúdica [37]. La narrativa es un género literario, que expresa la información científica con un lenguaje accesible para el paciente pediátrico y el cuidador primario [35], [38]; ésta es un cuento corto que instruye al lector [39].

El Diseño Contextual Rápido es una técnica para DCU, con las siguientes fases: 1) Investigación contextual identifica la problemática a estudiar; centrada en el usuario/cliente, 2) Recolección de datos a través de la observación y las entrevistas a los usuarios principales, 3) Análisis de datos, considera la transcripción e interpretación de la información recabada por los usuarios, 4) Modelado elabora el diagrama de afinidad; obteniendo una vista jerárquica de las problemáticas, diagrama de actividad e implementación del modelo 5) Diseño, con los diagramas de la fase anterior se inicia el diseño, reuniendo a los involucrados de cada perfil, se las visiones que , se describen las *personas (perfil de los usuarios)*, elabora el *storyboard*

(narrativa con escenas de ejecución) y 6) Prototipado, donde se elaboran los diseños de baja y media fidelidad [18] (Figura 2).

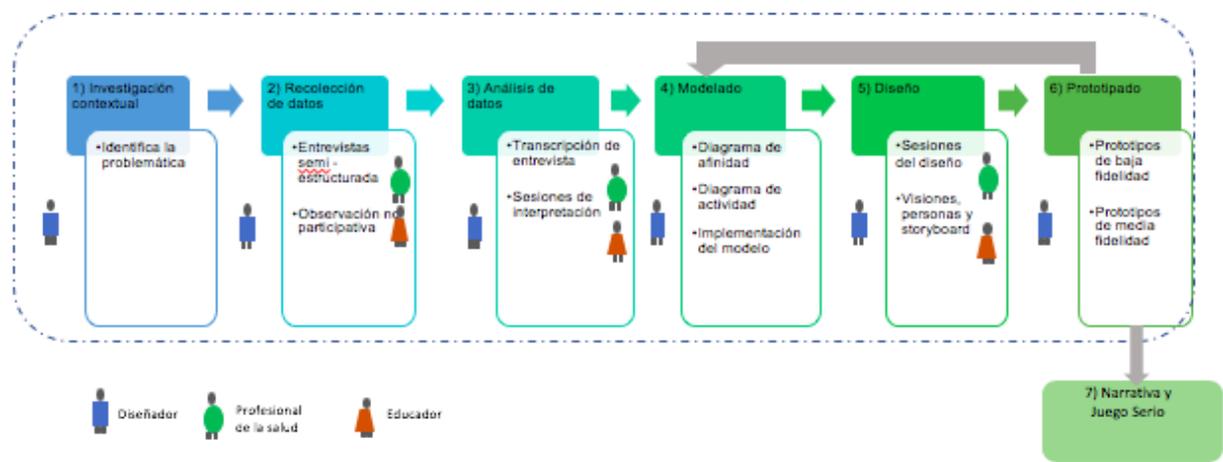


Figura 2 Fases de la técnica Diseño Contextual Rápido. Fuente: Elaborado a partir de [18]

Resultados

1) Investigación contextual

Se realizó un estudio cualitativo para conocer y delimitar las necesidades de diseño e implementación de un juego serio para el registro del estado de salud del paciente pediátrico que vive con asma en la población entre 5 a 7 años y su cuidador primario y que es paciente del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), en la Ciudad de México.

2) Recolección de la información

Se observaron 45 consultas en las instalaciones de la Consulta Externa de Neumopediatría del INER. Con estas observaciones se definió que las entrevistas tendrían un formato semi-estructurado, tanto para los profesionales de la salud como para los pacientes y sus cuidadores primarios. Se realizaron 16 entrevistas en total.

En la Tabla 1 se presentan perfiles de los entrevistados y el número de entrevistas realizadas.

Tabla 1 Tipo de participantes y número de entrevistas

Perfil	Número de entrevistas
Pacientes pediátricos y su cuidador primario	5
Médicos tratante	7
Psicólogos	2
Pedagogos	2

3) Análisis de datos

Se transcribieron las entrevistas realizadas y se realizó la interpretación de los resultados. Se encontró que los pacientes pediátricos no querían realizar el registro de un diario del estado de salud porque era aburrido y sin sentido para ellos. Por el contrario, los cuidadores primarios expresaron que el registro del diario les permitiría conocer las causas y los síntomas de los

pacientes. Los profesionales de la salud expresaron que el registro del diario les permite conocer el estado de salud del paciente. A continuación se presentan algunas transcripciones de las respuestas obtenidas durante las entrevistas.

Paciente 3:

“Con la bitácora pude encontrar que el humo del pastel de mi prima, me enferma de asma”

Cuidador primario 5:

“Descubrí que no debo darle 28 días el salbutamol a mi hija y debí ir de regreso al hospital”

Médico adscrito 2

“No me alcanza el tiempo para enseñar a cada paciente, con la misma información”

Psicólogo 2

“El paciente se siente bien y deja de lado sus medicamentos”

4) Modelado. Diagrama de Afinidad. Se presenta el diagrama que sintetiza las sesiones en la que los participantes hicieron la lluvia de ideas. (Figura 3).

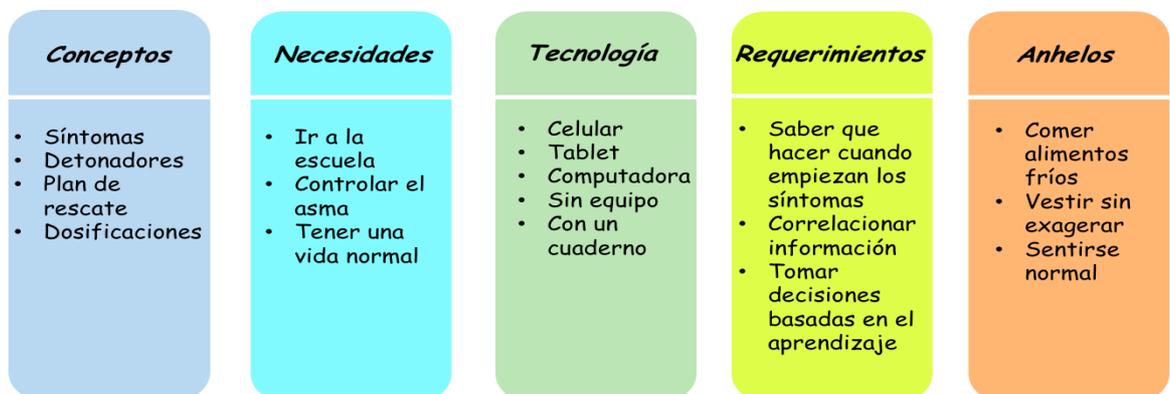


Figura 3 Diagrama de afinidad

5) Diseño

Los requerimientos de diseño que se determinaron fueron los siguientes:

- a) Realizar el diseño adecuado a la edad y los intereses de los niños entre 5 y 7 años que viven con asma, de salud (tachar o marcar la cara que describe su estado de salud);
- c) Que permita reconocer su medicamento enumerar las veces que lo aplican.



Los super héroes de Asmaléficus

Figure 5 Ejemplo del *storyboard* para la Bitácora para control de Asmaléficus

El diseño gráfico para la interfaz desarrollada con la transparencia de la tecnología; en otras palabras, se elaboró para el paciente pediátrico y su cuidador primario, pero a la vez lúdico.

En la Figura 6 se presenta la pantalla de registro del estado de media fidelidad de la Bitácora.



Figura 6 Ejemplo de pantalla del modelo de media fidelidad

IV Conclusiones

La ET para el control del asma como sistema fue creado con el enfoque transdisciplinario, pensando en las necesidades del paciente pediátrico y su cuidador como el centro del sistema. El diseño de la bitácora para el control del asma basada en la comunicación visual integró los bocetos, las escenografías y los avatares, los cuales permitieron a los niños y adultos aprender y jugar al mismo tiempo.

Los pacientes y sus cuidadores primarios registran en la bitácora jugando dos veces al día, fomentando la adherencia al tratamiento y el profesional de la salud puede efectuar su

consulta con base a la información obtenida en la bitácora para realizar la ET. La comunicación visual fue bien aceptada por los participantes.

V Agradecimientos

Las autoras agradecen al Instituto Politécnico Nacional, a la Sección de Estudios de Posgrado e Investigación de la Escuela Superior de Ingeniería Mecánica y Eléctrica Unidad Zacatenco, al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología de la Ciudad de México por el apoyo brindado. Así mismo, un especial agradecimiento al Servicio de Neumopediatría del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias "Ismael Cosío Villegas"; en especial a: Dra. Claudia Garrido, Dr. Alejandro Alejandro, Dra. Emma Colín, Dr. Carlos Trejo, y Psi. Nancy Castillo por sus aportaciones para el presente trabajo y a Psi. Leticia Cárdenas por sus aportaciones sobre el comportamiento de los pacientes pediátricos.

VI Referencias

- [1] A. Velandia-Arias and L. Rivera-Álvarez, "Agencia de Autocuidado y Adherencia al Tratamiento en Personas con Factores de Riesgo Cardiovascular," *Rev. Salud Pública*, vol. 11, no. 4, pp. 538–548, 2010.
- [2] A. Harver and H. Kotses, *Asthma, Health and Society, a public health perspective*. New York: Springer Science*Business, 2010.
- [3] E. L. McQuaid, N. Walders, S. J. Kopel, G. K. Fritz, and M. D. Klinnert, "Pediatric asthma management in the family context: the family asthma management system scale," *J Pediatr Psychol*, vol. 30, no. 6, pp. 492–502, 2005.
- [4] Global Initiative for Asthma, "Global Strategy for Asthma Management and Prevention," 2017.
- [5] World Health Organization, "Media centre Asthma," *World Health Organization*, 2014.
- [6] World Health Organization, "Therapeutic patient education," Copenhagen, 1998.
- [7] J. Nuovo, *Chronic Disease Management*. New York: Springer Science+Business Media, 2007.
- [8] C.-U. A. Urzúa M.Alfonso, "Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto Quality of life: A theoretical review," *Ter. PSICOLÓGICA*, vol. 30, no. 1, pp. 718–4808, 2012.
- [9] Organización Mundial de la Salud, "¿Qué calidad de vida?: Grupo de la OMS sobre la calidad de vida," *Foro Mundial de la Salud*, 1996. [Online]. Available: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/55264/1/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdfhttps://extranet.who.int/iris/restricted/bitstream/10665/55264/1/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf.
- [10] R. Tapia, "NORMA Oficial Mexicana NOM-031-SSA2-1999, Para la atención a la salud del niño.," *Normas Of. Mex. Gob. Fed.*, p. 63, 1999.
- [11] K. Saladin, *Anatomy & Physiology: The Unity of Form and Function*, 8th ed. Mc Graw Hill, 2017.
- [12] J. Korta *et al.*, "La educación terapéutica en el asma," *An. Pediatria*, vol. 66, no. 5, pp. 496–517, 2007.
- [13] R. Cano-Zárate, "Flujometría. Automonitorización del asma en el paciente pediátrico.

- Revisión sistemática," *Alergia, Asma e Inmunol. Pediátricas*, vol. 22, no. 1, pp. 11–18, 2013.
- [14] D. Larenas-Linnemann *et al.*, *Guía Mexicana del Asma: GUIMA 2017*, 1o., vol. 64, no. April. Ciudad de México: Secretaria de Salud, 2017.
- [15] Comité Ejecutivo de la Guía Española para el Manejo del Asma, *GEMA (Spanish Guideline on the Management of Asthma)*. Madrid: Luzán 5, S. A., 2015.
- [16] K. Seaborn and D. I. Fels, "Gamification in theory and action : A survey," *Human-Computer Stud.*, vol. 74, pp. 14–31, 2015.
- [17] C. Helf and H. Hlavacs, "Apps for life change: Critical review and solution directions," *Entertain. Comput.*, vol. 14, pp. 17–22, 2016.
- [18] K. Holtzblatt, B. Wendell, and S. Wood, *Rapid contextual design. a How-to guide key techniques for User-Center Design*. San Francisco, California: Morgan Kaufmann Publishers, Elsevier, 2005.
- [19] B. Ghirardini, J. Tisovic, M. Korkmaz, and U. Eberhardt, *E-learning methodologies. A guide for designing and developing e-learning courses*. Rome, 2011.
- [20] M. A. Max-Neef, "Foundations of transdisciplinarity," *Ecol. Econ.*, vol. 53, no. 1, pp. 5–16, 2005.
- [21] Convento de Arrábida, "Carta de la Transdisciplinarietà," *Filosofía en español*, 1994. [Online]. Available: <http://www.filosofia.org/cod/c1994tra.htm>. [Accessed: 13-Sep-2018].
- [22] E. Morin, *Los siete saberes necesarios para la educación del futuro*. París, Francia: UNESCO, 1999.
- [23] D. E. L. A. Herr, "COMPLEJIDAD Y TRANSDISCIPLINARIEDAD Complexity and Transdisciplinarity," *Educ. Skepsis*, vol. n. 2, p. 17, 2011.
- [24] B. Nicolescu, "Methodology of Transdisciplinarity – Levels of Reality , Logic of the Included," *Transdiscipl. J. Eng. Sci.*, vol. 1, no. 1, pp. 19–38, 2010.
- [25] L. Von Bertalanffy, *Bertalanffy, Ludwig Von [1989] - Teoría General de los Sistemas. Fundamentos, desarrollo, aplicaciones (Séptima reimpresión).pdf*. New York, México reimpresion: Fondo de Cultura Económica, 1989.
- [26] O. S. Card, *El Juego en la Educación Domiciliaria y Hospitalaria*. Buenos Aires: Ministerio de Educación de la Nación, Buenos Aires, 2012.
- [27] L. Luna, "El diseño de interfaz gráfica de usuario para publicaciones digitales," in *Revista Digital Universitaria, UNAM*, Distrito Federal: Coordinación de Publicaciones Digitales, 2004, p. 12.
- [28] L. Luna, "El diseño de interfaz gráfica de usuario para publicaciones digitales," in *Revista Digital Universitaria, UNAM*, Distrito Federal: Coordinación de Publicaciones Digitales, 2004, p. 12.
- [29] D. Larenas-linnemann *et al.*, "Mexican Asthma Guidelines : GUIMA 2017 Guía Mexicana del Asma : GUIMA 2017," p. 118, 2017.
- [30] M. Agrawala, W. Li, and F. Berthouzoz, "Design principles for visual communication,"

Commun. ACM, vol. 54, no. 4, p. 60, 2011.

- [31] J. Costa, "Diseño de Comunicación Visual : el nuevo paradigma," *Grafica*, vol. 2, no. 4, p. 19, 2014.
- [32] D. A. Norman, *La psicología de los objetos cotidianos*. New York: Basic Books, Inc., 1990.
- [33] R. Gagné, L. Briggs, and W. Wager, *Principles of Instructional Design*. Orlando, Florida: Harcourt Brace & Company, 1992.
- [34] B. Ghirardini, J. Tisovic, M. Korkmaz, and U. Eberhardt, *E-learning methodologies. A guide for designing*. 2011.
- [35] A. Kocaman, "Telling stories digitally: an experiment with preschool children," *EMI. Educ. Media Int.*, vol. 52, no. 4, pp. 340–352, 2015.
- [36] M. Riedl and V. Bulitko, "Interactive narrative: An Intelligent Systems Approach," *AI Mag.*, vol. 34, no. 1, pp. 67–77, 2013.
- [37] V. Wattanasoontorn, I. Boada, R. García, and M. Sbert, "Serious games for health," *Entertain. Comput.*, vol. 4, pp. 231–247, 2013.
- [38] D. France and K. Wakefield, "How to Produce a Digital Story," *J. Geogr. High. Educ.*, vol. 35, no. 4, pp. 617–623, 2011.
- [39] A. Portillo, "Elaboración de objetos de aprendizaje con narrativa instruccional para un curso b-learning," *Razón y Palabra*, vol. 21, no. 98, p. 19, 2017.
- [40] Y. Quintana and G. Oscar, *Serious Games for Health. Mejora tu salud jugando*. Barcelana: Service Point, 2017.