



EL ASMA INFANTIL: UNA EXCUSA PARA ACERCAR CONOCIMIENTOS DIDÁCTICOS Y CLÍNICOS. EXPERIENCIA PILOTO EN EL HOSPITAL DE SON DURETA DE PALMA DE MALLORCA.

Begoña DE LA IGLESIA MAYOL, M^a Rosa ROSELLÓ RAMON, Sebastià VERGER GELABERT

Universitat de les Illes Balears
Departament de Pedagogia Aplicada i de l'Educació
bego.delaiglesia@uib.es
mrosa.rossello@uib.es
s.verger@uib.es

Fecha de recepción: 15 de enero de 2011

Fecha de admisión: 10 de marzo de 2011

RESUMEN

El artículo expone la primera fase de un proyecto interdisciplinar entre miembros del Servicio de Neumología pediátrica del Hospital Son Dureta y profesorado del Departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación de la Universidad de las Islas Baleares, cuyo objetivo es analizar el proceso comunicativo que se establece entre el personal sanitario y el paciente asmático. El propósito es el 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 trabajo que hoy se expone 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:

Investigación interdisciplinar; Estudio de casos; Asma Infantil; Pedagogía Hospitalaria; Calidad de Vida

SUMMARY

The article describes the first phase of an interdisciplinary project between members of the Pediatric Pneumology Service of the Hospital Son Dureta 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 that established between health personnel and the asthmatic patient. The purpose is to determine how to improve communication between these professionals



EL ASMA INFANTIL: UNA EXCUSA PARA ACERCAR CONOCIMIENTOS DIDÁCTICOS Y CLÍNICOS. EXPERIENCIA PILOTO EN EL HOSPITAL DE SON DURETA DE PALMA DE MALLORCA.

(pediatricians, pneumologists, pediatricians, emergency room and graduate nurses) and patients with asthma, aged from 5 to 12 years. Specifically, the work now focuses on how states has been the approach to the pulmonology department, the development of the methodology by which it was decided, the design of the observation tool that was created and first lessons learned .

KEY WORDS:

Interdisciplinary Research, Case Studies, Childhood Asthma, Hospitable Pedagogy, Quality of Life

0. INTRODUCCIÓN:

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 respuestas específicas a nivel sanitario dentro del centro, precisa de un estudio e intervención adecuada a las necesidades que presentan.

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 los cuales beneficiaran 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 a la escuela datan de 1994 con las aportaciones de S. Hegarty y que han sido desarrollados por Wehmeyer y Schalock (Schalock y Verdugo, 2003) teniendo repercusión en España principalmente a través de diversas investigaciones lideradas por M. A. Verdugo (Verdugo 1999, 2000, 2003), aunque en todos estos casos, se ha centrado el concepto 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).

Hay que destacar 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, desde el ámbito educativo y social, de pacientes de la unidad de semi-críticos del servicio de pediatría del Hospital Son Dureta de Palma de Mallorca. Se trata de niños y niñas que como consecuencia de una enfermedad se ven obligados a vivir de forma permanente en el hospital dado que necesitan un control sanitario permanentemente. Los resultados conseguidos (Negre, Verger y Abarca, 2006) han contribuido a que dos niñas puedan estar actualmente escolarizadas en una escuela pública de educación primaria siempre bajo la supervisión continuada de enfermeros y que una ambulancia UCI se responsabilice del traslado diario del hospital a la escuela y viceversa.

Esta experiencia nos ha animado a colaborar y asumir nuevos retos que afectan a otros pacientes y que requieren necesariamente la presencia de recursos y estrategias que ofrecen las Tecnologías de la Información y la Comunicación. Concretamente, llevar a cabo una línea de intervención apoyada en las Tecnologías de la Información y la Comunicación capaz de minimizar la problemática provocada por la situación que viven los usuarios de la Unidad Pediátrica de Semi-críticos, intentando facilitar y mejorar al máximo las expectativas de calidad de vida de los presentes y futuros/as usuarios/as, de ésta y de otras situaciones semejantes.



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO DE LA INFANCIA

1. 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.

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. Sin embargo, estos profesionales deberían poseer ciertas habilidades y conocimientos básicos para poder transmitir adecuadamente al paciente los conceptos que le permitan mejorar el auto-manejo de su enfermedad. Además, es importante señalar que se conoce muy poco de los contenidos de la información que se transmite y de cómo se presenta a los pacientes y a sus padres.

El desafío, por tanto, no es justificar la educación en sí misma, sino intentar clarificar qué aspectos de la educación 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 nuestra 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.

2. 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.



EL ASMA INFANTIL: UNA EXCUSA PARA ACERCAR CONOCIMIENTOS DIDÁCTICOS Y CLÍNICOS. EXPERIENCIA PILOTO EN EL HOSPITAL DE SON DURETA DE PALMA DE MALLORCA.

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 a considerar durante el proceso de mejora determinado.

3. DESARROLLO DE LA EXPERIENCIA PILOTO (FASE I):

En primer lugar, nos gustaría señalar 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 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 cuál 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 y que presentamos en este artículo pretende, 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 correcta recogida de información.

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.”

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.



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO DE LA INFANCIA

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.

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. Comunicación verbal
- B. Comunicación no verbal
- C. Recursos complementarios
- D. Explicación e instrucciones
- E. Confirmación de la recepción/compreensión de la información
- F. Utilización espacio

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

Con el análisis de estas categorías se pretende que se fundamenten las propuestas de mejora a 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:

**EL ASMA INFANTIL: UNA EXCUSA PARA ACERCAR CONOCIMIENTOS DIDÁCTICOS Y CLÍNICOS. EXPERIENCIA PILOTO EN EL HOSPITAL DE SON DURETA DE PALMA DE MALLORCA.***Instrumento inicial***NOTAS DE CAMPO**

ÁMBITO: URGENCIAS <input type="checkbox"/> PLANTA <input type="checkbox"/> CONSULTA <input type="checkbox"/> PASILLO <input type="checkbox"/> 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

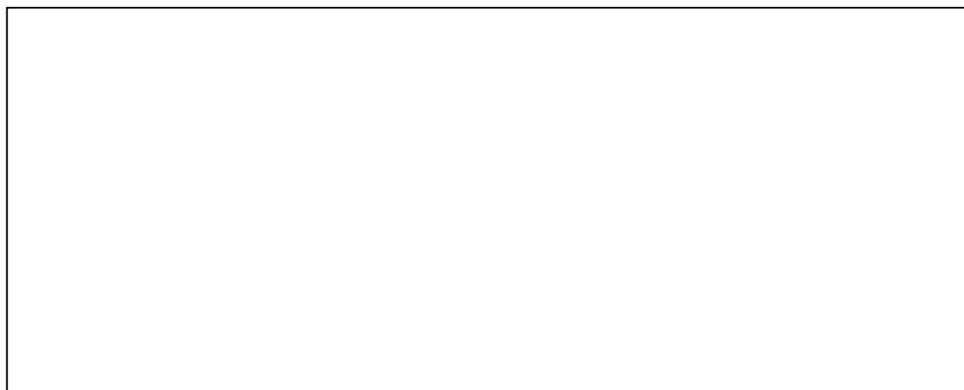
PROFESIONALES	Categoría profesional, sexo...
DOCTOR/A	
DUE	
AUXILIAR	
OTROS:	

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



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO DE LA INFANCIA

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



EL ASMA INFANTIL: UNA EXCUSA PARA ACERCAR CONOCIMIENTOS DIDÁCTICOS Y CLÍNICOS. EXPERIENCIA PILOTO EN EL HOSPITAL DE SON DURETA DE PALMA DE MALLORCA.

DESCRIPCIÓN DEL PROCESO COMUNICATIVO

	QUIEN HABLA	A QUIEN	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 de la observadora o investigador/a

Con este instrumento llevamos a cabo 16 observaciones en diferentes contextos físicos: 10 en consulta y 6 en planta.

4. CONCLUSIONES INICIALES:

La experiencia piloto presentada nos permite establecer una serie de conclusiones iniciales que ayudarán a llevar a cabo con más seguridad y rigor el proceso de recogida y análisis de la información planteada en las siguientes fases de la investigación durante el curso académico 2009-10.

A partir de las observaciones en consulta y en planta, podemos decir que el instrumento provisional que diseñamos es válido para observar la situación comunicativa que se establece entre el/la doctor/a y el/la paciente asmático/a, aunque consideramos que deben modificarse los siguientes aspectos:

1. Se deben diferenciar dos tipos de plantilla, una para la observación en planta y la otra para la observación en consulta, ya que las dos situaciones son lo suficientemente diferentes como para establecer momentos y variables propias de cada situación.



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO DE LA INFANCIA

2. En la plantilla que se elabore para la observación en consulta se deben diferenciar los siguientes momentos: inicio de la consulta; recogida de información por parte del doctor para la elaboración de la historia clínica; exploración en camilla; elaboración del informe; notificación del diagnóstico; cierre de la consulta.

3. Dedicar un apartado a los comentarios “pre” y “post” consulta o visita en planta, para recoger las impresiones e informaciones que facilitan los profesionales y que comparten entre ellos o con los/las observadores, en relación a cada uno de los casos.

Respecto al proceso de recogida de información, también nos damos cuenta de la necesidad de contar con la experiencia de la familia. Por este motivo nos planteamos llevar a cabo una entrevista con algunos padres y madres de niños/as asmáticos/as para que nos expliquen qué información es para ellos imprescindible para la buena gestión del asma, qué les ayudó a manejar las primeras crisis, quién y cómo les dio dicha información, qué recursos se les facilitan, etc.

Una de las primeras evidencias que observamos en las consultas es que algunas familias llegan sin saber el motivo de su visita: “Nosotros pensábamos que íbamos a inmunología porque a mi hija le detectaron un déficit de defensas”, lo cual provoca momentos de confusión, tensión e incluso desazón.

Así fue como empezamos a ver la necesidad de diferenciar lo que depende del propio sistema y organización del hospital, de lo que se refiere únicamente al proceso de comunicación doctor-paciente. Esta diferenciación resulta difícil en los diversos procesos de comunicación observados ya que se mezclan variables contextuales (tiempo y espacio disponibles, sistema de derivación,...) con variables estrictamente personales (el dominio del idioma utilizado, la actitud profesional y personal, las habilidades comunicativas...).

Entrando en el análisis de las variables del contexto de la consulta, nos damos cuenta de la importancia del peso que cobra la recogida de información y la introducción de ésta en la base de datos del sistema informático del hospital. Podemos observar como la mayor parte del tiempo de consulta se dedica a este proceso, lo que implica que el doctor esté delante de la pantalla del ordenador en vez de poder estar observando al paciente asmático/a.

Este factor condicionante consideramos que podría resolverse si se dotara las consultas de personal que se dedicara únicamente a recoger la información establecida en los protocolos. Pensamos en la posibilidad de que los/las auxiliares pudieran llevar a cabo dicha función, ya que inicialmente consideramos que es un recurso poco funcional o poco aprovechado en la consulta.

Por otra parte, respecto a las variables comunicativas queremos destacar la importancia de dominar el idioma del paciente y de verificar continuamente que ha entendido la información que se le está facilitando.

Otro aspecto que consideramos esencial es la actitud del doctor. Nos estamos refiriendo a todo lo que excede del protocolo a seguir: desde el demostrar interés por lo que transmite el paciente o sus familiares, hasta el tono de voz utilizado para dar el diagnóstico o formular las preguntas.

Nos resulta inevitable establecer paralelismos entre la figura del doctor y la del educador, figuras en las que las variables actitudinales son decisivas para alcanzar los objetivos de las intervenciones profesionales.

6. BENEFICIOS ESPERADOS:

Con este estudio obtendremos un análisis que puede ser de gran utilidad para conocer de qué manera se está trabajando y cómo repercute el proceso comunicativo en niños y niñas con una enfermedad crónica. De forma más concreta, pensamos que la investigación permitirá:

- Detectar mejoras en la atención de los pacientes con enfermedad crónica, desde la colaboración entre profesiones del sistema sanitario y educativo.



EL ASMA INFANTIL: UNA EXCUSA PARA ACERCAR CONOCIMIENTOS DIDÁCTICOS Y CLÍNICOS. EXPERIENCIA PILOTO EN EL HOSPITAL DE SON DURETA DE PALMA DE MALLORCA.

- Ayudar al personal sanitario implicado en el estudio a desarrollar pautas comunicativas adecuadas para optimizar un trabajo de mayor calidad.
- Facilitar información a la administración sobre los cambios y políticas necesarias para contribuir a la mejora de los centros sanitarios y mejorar la atención a los pacientes.
- Recoger opiniones y valoraciones de las familias sobre cómo se lleva a cabo el proceso de comunicación y atención sanitaria en general de sus hijos e hijas, para detectar conjuntamente aspectos que redunden en una mejora de su calidad de vida.
- Finalmente el estudio que actualmente realizamos servirá de base para proponer una futura intervención basada en la colaboración de profesionales del ámbito sanitario y del ámbito psicopedagógico que repercutirá tanto en la mejora del servicio ofrecido a los niños y niñas enfermos y sus familias, como de la comunidad en general.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- 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 Mata, S. *Enciclopedia psicopedagógica de necesidades educativas especiales*, pp. 169-186. (Málaga, Aljibe).
- GRAU RUBIO, C., (2003). Necesidades educativas especiales derivadas de problemas crónicos de salud. En GALLEGO, J. L. y FERNÁNDEZ, E. *Enciclopedia de educación infantil*, pp. 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 GARCÍA M. D. y MARÍN, V. *La formación del profesorado hacia el siglo XXI: integración e identidad*, pp. 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*, vol. 57:1, pp. 47-58.
- HEGARTY, S. et al., (1994). *Aprender juntos. La integración escolar*. (Madrid, Morata).
- NEGRE, F., VERGER, S., 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 VERDUGO ALONSO, M. A. y JORDÁN DE URRÍES F. B. *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*, pp. 765-777. (Salamanca, Amarú).
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. (Madrid, Alianza).
- ÚBEDA HEREDERO, L. (1999). Atención social al niño hospitalizado. En *V Jornadas: Orientación Familiar. La infancia que sufre*, pp. 135-140. (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 KEITH, K. D. y SCHALOCK, R. L. (Eds.), *Cross-cultural perspectives on quality of life*, pp. 263-280. (Washington DC, American Association on Mental Retardation).
- VERDUGO, M. A. (2003) *Educación y calidad de vida: la autodeterminación de alumnos con nece-*



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO DE LA INFANCIA

sidades 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).



International Journal of Developmental and Educational Psychology
Desafíos y perspectivas actuales de la psicología en el mundo de la infancia

INFAD, año XXIII
Número 1 (2011 Volumen 1)

© INFAD y sus autores
ISSN 0214-9877