

1. Categoría:

Calidad Percibida.

2. Título:

**3. Abordaje integral a los pacientes con Trastorno del Espectro Autista:
Gestión de casos.**

4. Resumen:

La gestión de casos considerada como el proceso de colaboración que valora, planifica, aplica, coordina, monitoriza y evalúa las opciones y servicios necesarios para satisfacer las necesidades de salud de una persona, articulando la comunicación y recursos disponibles para promover resultados de calidad y coste-efectivo son competencias que se han ido incorporando de forma evidente desde el inicio de la atención a los pacientes con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Se han puesto en práctica actividades de intervención que:

- Consideran a la persona en situación de dependencia como eje de trabajo, priorizando sus necesidades, potencialidades y deseos sobre las estructuras burocráticas de organización.
- Adaptan los recursos a las personas.
- Se aproximan a las situaciones de necesidad como partes inseparables de un mismo elemento indivisible: la persona en situación de dependencia funcional, con un abordaje holista y global.

La gestión de casos se lleva a cabo mediante un proceso de valoración, planificación y coordinación, facilitando la provisión, monitorización y evaluación de las opciones y recursos profesionales u organizativos que sean necesarios para la resolución del caso. Asimismo, desde la gestión de casos se intenta promover que no solo se alcancen los objetivos previstos en el plan terapéutico, sino que también estos resultados sean de calidad y costo-efectivos. Dentro de la filosofía de la gestión de casos se ofrece un entorno centrado en la persona y la familia desde una perspectiva de atención bio-psico-social, que busca lograr el mayor bienestar y calidad de vida posibles en la persona, y contribuye a la toma de decisiones compartidas entre profesionales y pacientes.

Uno de los roles que ejerce el gestor de casos es el de acompañamiento a las familias. Estas familias se enfrentan a una serie de retos con su hijo/a TEA debido a los problemas conductuales y emocionales que presentan.

5. Justificación:

A pesar del avance en la atención social y educativa a la población con Trastornos del Espectro Autista (TEA), la atención sanitaria no había desarrollado, hasta la fecha, mecanismos de atención especiales para

estas personas, que sin embargo tienen unas necesidades muy específicas de adaptación al entorno sanitario debido a sus características

particulares. El mundo hospitalario genera cierta sensación de incomodidad en la población general, por lo que no debería sorprendernos que a personas con TEA, este entorno les parezca extremadamente confuso y amenazante.

Además, el dolor y el malestar generado por cualquier patología médica, en cualquier persona, puede afectar al comportamiento y al procesamiento cognitivo, produciendo irritabilidad, alteración del nivel de alerta/vigilancia, empeoramiento del progreso educativo y disminución de la eficiencia del procesamiento mental; en estas personas esto es especialmente discapacitante, pudiendo reducir las ya precarias capacidades cognitivas y competencias de comunicación, alterando la capacidad de atención y produciendo desorganización, confusión, frustración, agresividad y problemas perceptivos.

Este tipo de manifestaciones del malestar puede suponer que la visita médica termine siendo estresante, tanto por la parte del paciente como del profesional, que desconozca o no esté familiarizado con la reacción de estos pacientes, no teniendo recursos para ayudar a la comunicación con ellos.

Los obstáculos más frecuentes que la población con TEA se encuentra en su relación con el sistema sanitario se derivan de los siguientes problemas:

- Un alto porcentaje de personas con autismo no tiene lenguaje (50 % no verbales).
- Un alto porcentaje tiene retraso mental (70%).
- Las dificultades de comunicación es uno de los aspectos definitorios de los TEA, incluyendo tanto la comunicación verbal como la no verbal, lo cual dificulta enormemente la toma de historia clínica. Estas dificultades establecen además una gran barrera para comunicarse y para que la persona exprese lo que percibe o siente, así como para comprender el entorno que le rodea, generando complicaciones a todos los niveles de la atención médica, desde el diagnóstico hasta el ajuste de la medicación.
- Las personas con TEA pueden no comunicar o tener graves dificultades para manifestar que tienen dolor, aunque tengan lenguaje.
- Tienen dificultades para localizar el origen del dolor o malestar y describir síntomas.
- Tienen especiales dificultades en la salida de su entorno habitual, pudiendo tener alteraciones comportamentales graves en relación con los cambios.
- Por su estrecho rango de recursos, las personas con TEA frecuentemente despliegan comportamientos raros y agresivos, especialmente hacia sí mismos.

- Las consultas típicas en el sistema sanitario empiezan con una estancia en la sala de espera; el tiempo de espera en inactividad y lleno de ruidos y personas son muy negativos para este tipo de personas.
- Con frecuencia existen conductas repetitivas, intereses restringidos e inflexibilidad que dificultan la exploración médica.
- Muchas personas con TEA presentan una gran dependencia en el cuidado personal, presentando dificultad en el desarrollo de hábitos saludables en cuanto a patrones de nutrición, ejercicio físico, sueño u otros.

La asistencia sanitaria pública, universal, que caracteriza al Sistema Nacional de Salud de España es una gran ventaja para todos los ciudadanos, pero acarrea unos servicios altamente complejos, de dimensiones muy grandes en ocasiones, muy saturados, en los que es poco evitable tener tiempos de espera mayores que los que las personas con TEA pueden tolerar.

La complicación de orientarse a través del sistema es aún mayor en esta población: necesidad de múltiples gestiones, citación en persona, etc.

Con estos antecedentes, se diseña un programa, basado en la gestión de casos y facilitación del acceso a los servicios sanitarios para la población con TEA, teniendo como objetivo mejorar la asistencia sanitaria a esta población, que por las barreras con el sistema sanitario, inherentes a su patología, parecían estar recibiendo una asistencia sanitaria precaria.

En el sistema sanitario en su relación con el individuo con autismo nos encontramos con problemas como que el limitado acceso a los servicios médicos hace que muchos profesionales sanitarios no tengan experiencia en el manejo de estos pacientes, cuyas dificultades de base condicionan de forma importante su relación con los demás.

La asistencia sanitaria pública, universal, que caracteriza al Sistema Nacional de Salud de España es una gran ventaja para todos los ciudadanos, pero acarrea unos servicios altamente complejos, de dimensiones muy grandes en ocasiones, y muchas veces saturados, en los que es poco factible actualmente reducir los tiempos de espera al intervalo de tiempo que las personas con TEA podrían tolerar.

La complicación de orientarse a través del sistema es aún mayor en esta población: necesidad de múltiples gestiones, citaciones administrativas, pruebas complejas, etc. son algunos de los factores que para esta población pueden ser muy complicados.

Es la facilitación al acceso de los servicios sanitarios y los procesos dependientes o derivados de ellos (pruebas complementarias, ayudas técnicas especiales, etc.), así como la mejora de la coordinación con los recursos no sanitarios en la atención a la salud de las personas con

TEA, el objetivo principal y en el desarrollo global de este gran objetivo es donde el gestor de casos asegura la continuidad de la atención, mejora la accesibilidad a los servicios y recursos, garantiza los mecanismos de coordinación efectiva y facilita una adecuada colaboración y comunicación inter-nivel e interprofesional.

6. Desarrollo:

De lo expresado anteriormente, se derivan actividades más específicas y que se desarrollan:

1. De forma habitual

- Manteniendo una base de datos con los datos básicos de los pacientes adscritos al Programa.
- Difundiendo el Programa a los Servicios implicados en la asistencia.
- Formando al personal de enfermería y auxiliar en contacto con estos pacientes (plantas de hospitalización receptoras, supervisores de urgencias, etc.)
- Respondiendo de forma inmediata a la demanda telefónica (1 teléfono en consulta y 1 teléfono móvil que acompaña durante toda la jornada laboral al gestor de casos para la rápida resolución de la demanda planteada, que por los cortes periódicos realizados cada 15 días, viene a ocupar una cuarta parte de la jornada laboral).
- Contestando de forma efectiva al correo electrónico (20-30 e-mail de media diarios)

2. Para cada caso

- Elaborando Informes de Necesidades Básicas de los Pacientes (recogiendo información de los cuidadores básicos).
- Valorando específicamente: hábitos de sueño y alimentación, cuidados necesarios para las necesidades básicas de la vida.
- Facilitando los registros en admisión/ apertura de historia.
- Citando a los pacientes en los servicios que corresponda.
- Gestionando administrativamente las interconsultas.
- Coordinando con los distintos Servicios implicados en la atención al paciente: Información, difusión del programa, seguimiento de la asistencia.
- Siguiendo la adecuada asistencia en los Servicios y cumplimiento de los Protocolos de Asistencia a los pacientes con TEA.
- Realizando técnicas de enfermería.
- Apoyando a las consultas y toda intervención médica en el hospital.

La actividad enfermera a desarrollar, va dirigida a:

1. La realización de procedimientos enfermeros derivados de las consultas médicas que forman parte de cualquier consulta externa.

2. La gestión de casos y la coordinación de la consulta con todas las especialidades clínicas y quirúrgicas de un gran hospital. Esta labor complejísima en un hospital tan grande y con una población tan distinta e importante (desde niños recién diagnosticados con dos años, hasta adultos maduros) es una de las actividades que más dificultad entraña. Son muchos los departamentos implicados y es difícil poder llegar a un consenso particular con cada especialidad para el tratamiento y seguimiento de nuestros pacientes.
3. La investigación en el espectro autista colaborando con la investigación clínica y básica del departamento con objetivos cuantitativos en neuroimagen, neuropsicología y parámetros de estrés oxidativo.

La medición y evaluación de la calidad percibida por los usuarios es un objetivo clave de la evaluación de las instituciones de servicios y en este sentido la actividad del gestor de casos ha sido evaluada mediante un estudio de calidad percibida.

7. Conclusiones:

El modelo de “gestión de casos” es una herramienta eficaz dentro de las políticas socio sanitarias (habiendo sido reconocido a nivel comunitario y nacional).

Mejora la satisfacción tanto de las personas en situación de complejidad así como la de los profesionales que los atienden.

Algunos datos del estudio de calidad percibida relacionados con las características personales del gestor de casos como: “Trato recibido”, “Eficacia y profesionalidad” del mismo, son los que mayor puntuación recibieron. El 100% de los participantes recomendaría la figura del enfermero gestor de casos como un recurso presente en todos los hospitales.

Por otra parte, los ítems que recibieron menos puntuación fueron aquellos relacionados con el propio servicio como “Rapidez en la respuesta a su petición telefónica, correo electrónico”, “Facilidad para acceder al enfermero mediante atención telefónica y/o mensajería electrónica” y “Comodidad y adecuación de la sala de espera”, que coincidían con la mayoría de sugerencias aportadas por los padres. Las puntuaciones obtenidas en este estudio se agrupan en torno a los tres elementos fundamentales que la literatura describe como pilares de la satisfacción con el servicio: Relaciones interpersonales donde las medias de puntuación fueron las más altas; Aspectos técnicos de la atención y por último Aspectos relacionados con el confort donde se obtuvieron las puntuaciones más bajas.

Permite conocer el desarrollo de la actividad generada en el Programa. En siete años de actividad (2009-2015), se han gestionado 1900 nuevas incorporaciones de pacientes, 8173 interconsultas a especialidades,

3213 pruebas diagnósticas y 17.845 revisiones en la consulta de psiquiatría.

El gestor de casos racionaliza los recursos, evitando muchas consultas e intentos de intervenciones fallidos, se facilita el transcurso de las consultas que se llevan a cabo en todas las especialidades, se minimiza el peregrinar de los pacientes de servicio en servicio sin encontrar respuesta adecuada, y, en definitiva, se lleva a un mejor aprovechamiento de los recursos existentes.

Un gestor de casos con competencias avanzadas que trabaje de manera estrecha con el paciente/familia/profesionales y otros proveedores de la salud, facilitan una atención coordinada y centrada en la persona, garantiza la continuidad de cuidados de los pacientes, siendo además una forma de coste efectiva frente a otras modalidades de prestación sanitaria a los pacientes con TEA.