

CATEGORÍA

5.2. Innovación y creatividad.

TITULO

PROYECTO “SOY TU PRÓXIMO PACIENTE, UNA PERSONA CON AUTISMO”

RESUMEN

La complejidad de los **Trastornos del Espectro del Autismo (TEA)**, implica la necesidad de un **sistema sanitario comprensivo** que se adapte a sus características específicas. El proyecto consiste en la materialización práctica de un **programa especial dirigido a personas con TEA en los Servicios de Urgencias Hospitalarias** de Castilla y León, basado en un trabajo de adaptación, de reestructuración del entorno, de prevención de las posibles dificultades y de formación de los profesionales sanitarios en la atención de las personas con TEA.

En 2008 se conformó en Burgos un equipo multidisciplinar constituido por profesionales de enfermería y medicina del Servicio de Urgencias de Burgos del antiguo Hospital General Yagüe, de la asociación Autismo Burgos y de Federación Autismo Castilla y León, que posteriormente se vio ampliado. Su trabajo se detalla a continuación.

JUSTIFICACIÓN

Existe un amplio conocimiento sobre el autismo. **Las asociaciones de atención a personas con TEA conocen las últimas investigaciones y la evidencia científica** en relación a su atención y tratamiento. Por otro lado, la experiencia y la sensibilidad en la atención al paciente de **los profesionales que trabajan en los Servicios de Urgencias aporta el conocimiento acerca de cómo se puede adaptar el sistema para hacer accesible la prestación sanitaria al paciente con TEA.**

La unión de esos dos conocimientos, de esas dos perspectivas de una misma realidad, ha dado lugar a un **protocolo de buenas prácticas en atención a pacientes con autismo en el ámbito de las urgencias hospitalarias en Castilla y León, totalmente pionero en España.**

DESARROLLO:

Dificultades de las personas con TEA para su atención sanitaria:

- Polimedicación y efectos paradójicos de fármacos.
- Presencia de discapacidad intelectual en alto porcentaje.
- Presencia de trastornos asociados (epilepsia, síndrome de X Frágil...)
- Comorbilidad alta con trastornos psiquiátricos.
- Dificultades para identificar estados y comprender intervención médica.
- Hiposensibilidad al dolor e hipersensibilidad a estímulos.
- Conductas desafiantes y poca o nula tolerancia a la espera.
- Fobias a someterse a pruebas o exploraciones.

Dificultades del propio sistema sanitario:

- Falta de formación de los profesionales y personal de atención variable.
- Utilización de instrumental desconocido para los TEA.
- Dificultad en invertir tiempo para calmar al paciente con TEA.
- Tiempos de espera en entornos con sobreestimulación sensorial.
- Sobresaturación de pacientes.
- Ausencia de gestor de caso
- No existencia, hasta ahora, de protocolos específicos de actuación.

Objetivo General: Mejorar la atención de las personas con TEA en los servicios de Urgencias de Castilla y León.

Objetivos específicos

- Sensibilizar acerca de las dificultades de estos pacientes.
- Difundir adaptaciones que mejoren la atención a este colectivo.
- Crear un protocolo de actuación consensuado por profesionales sanitarios y sociales.
- Institucionalizar el protocolo de actuación desde la Consejería de Sanidad.
- Difundir el protocolo de actuación en los Servicios de Urgencias de Castilla y León.
- Formar a los profesionales de Urgencias de las 11 áreas de salud
- Crear material de apoyo dirigido a profesionales sanitarios y familias.

CONCLUSIONES

Resultados concretos

- Redactada, publicada, distribuida y **extendida** la implementación de la **“Guía de Atención a Personas con TEA en Urgencias”** a las **11 áreas de salud de Castilla y León**.
- **En cuanto a la implementación de la guía podemos resumir:** Excelente aceptación por parte de los profesionales sanitarios en todas sus categorías, muy buena respuesta a las sesiones clínicas formativas, acceso inmediato al historial clínico del paciente y preferencia en el triaje, acondicionamiento de box para la recepción y exploración de este tipo de pacientes y participación activa de las familias y acompañantes en el proceso asistencial hasta su alta.
- **Mejorados los resultados en salud** de aproximadamente 36.354 personas con TEA que viven en Castilla y León, según los datos de prevalencia del CDC de Atlanta. EE.UU. A estas cifras habría que añadir unas 72.000 personas más, correspondientes a las familias.
- **Medidas de accesibilidad de trato implantadas en todos los Servicios de Urgencias de Castilla y León.** La Guía recoge técnicas específicas de elección, distracción, modelado y recompensas para realizar exploraciones o pruebas médicas a pacientes con TEA.
- **Conseguido el aval institucional** necesario para el éxito del proyecto. Tras la constitución de un primer grupo de trabajo local, se creó un 2^a grupo de trabajo institucional convocado por la Consejería de Sanidad.
- **Consolidado el marco de negociación con las autoridades sanitarias.** Se ha afianzado la colaboración entre la Consejería y el movimiento asociativo de familias de personas con autismo a nivel regional y a nivel local en las distintas áreas de salud.
- **Formados profesionales sanitarios de todos los Servicios de Urgencias de Castilla y León.** Existe un compromiso con la Consejería de Sanidad de realizar 2 acciones formativas en TEA y Urgencias, en cada área de salud, durante 4 años, lo que supone un mínimo de 88 formaciones. (11x 2x4)
- **Utilización del Sistema de Alerta en la Historia Clínica Electrónica.** La guía propone el uso de este sistema de alertas por parte de los profesionales sanitarios que atiendan a este tipo de pacientes, y se ha generalizado su utilización en todas las áreas.
- **Compromiso institucional de revisión de la Guía a los 4 años,** fundamental para mejorar, y conseguir que el sistema sanitario permanezca siempre alerta a la hora de atender a este colectivo.

- **Extendidos los “Programas de Desensibilización Sistemática” a todas las asociaciones.** Son aproximaciones graduales y progresivas de las personas con TEA a los contextos sanitarios. Se llevan a cabo en las asociaciones de las 9 provincias con la colaboración de los Servicios de Urgencias de cada área de salud.
- **Confeccionados materiales** complementarios de apoyo:
 - **Posters para box, triaje y admisión.** Se trata de un compendio de consejos rápidos y útiles en el abordaje de la atención a este tipo de pacientes.
 - **Cuadernos de Ayudas Visuales en Urgencias, “Cuéntamelo en imágenes”.** Material dirigido exclusivamente a personal médico y de enfermería, basado en imágenes que facilita la labor del profesional porque a través de pictogramas, va a entender qué le pasa a la persona con TEA y le va a ayudar a anticiparle lo que se le va a hacer y lo que se espera de él.
 - **Cuadernos de Ayudas Visuales en el entorno sanitario para familias, “Cuéntamelo en imágenes”.** Es un material que pretende disminuir el estrés que se genera en la familia antes, durante y después del uso de un recurso sanitario. El cuaderno permite crear secuencias de mensajes.
 - **Otros trípticos informativos.**
- **Este proyecto ha sido llave para la consecución de otros objetivos.** En la actualidad el movimiento asociativo de familias ha comenzado a trabajar en la redacción de la futura **“Guía de Procesos de atención sanitaria a personas con TEA”** en el marco de un nuevo Grupo Interdisciplinar de trabajo convocado por la Consejería de Sanidad.

Aspectos más relevantes del proyecto:

- **Innovación:**
 - **Se trata de una iniciativa pionera** a nivel nacional e internacional puesto que no hemos encontrado bibliografía sobre atención específica en urgencias a pacientes con TEA.
 - **Respecto a los beneficiarios**, el proyecto está mejorando la calidad de la atención de un grupo de personas hasta ahora totalmente invisibles en el ámbito sanitario.
 - **En cuanto a la metodología**, la novedad estriba en el carácter multidisciplinar de los dos distintos grupos de trabajo conformados.
 - **En cuanto al desarrollo e implementación de la Guía:**
 - Inicialmente se creó el Grupo de Trabajo Mixto de profesionales del Servicio de Urgencias de Burgos, Autismo Burgos y Federación Autismo CyL para redactar la **1ª Guía de actuación en Urgencias para personas con TEA**, que se pilotó en Burgos. Fruto de aquel trabajo surgió un Convenio de Colaboración entre las 3 partes en el 2011.

- La **experiencia del proyecto pilotado en Burgos fue evaluada con éxito**. Tras el análisis de los datos procedentes de cuestionarios dirigidos a profesionales de Urgencias, profesionales y familias de personas con TEA de Autismo Burgos, se decidió presentar el proyecto a la Consejería de Sanidad.
 - Posteriormente, la Consejería de Sanidad convocó al 2º Grupo de Trabajo Multidisciplinar para la redacción de la **2ª Guía de actuación en Urgencias para personas con TEA**, conformado por enfermeras, médicos de Urgencias, psiquiatras y profesionales del movimiento asociativo de distintas áreas de salud de la región.
- El derecho a “programas sanitarios especiales y preferentes” que tienen las personas con discapacidad en Castilla y León está recogido en la normativa, **pero hasta ahora, no se había concretado una adaptación específica para personas con TEA en un instrumento práctico**, difundido a través de los canales institucionales y con una estrategia de formación plurianual.

■ **Impacto social:**

La prevalencia de autismo es de 1 de cada 68 nacidos según el CDC (EE.UU) y ésta es similar en cualquier parte del mundo. Según estos datos, podemos afirmar que **se están mejorando los resultados en salud de un porcentaje de población importante en Castilla y León**.

La iniciativa está repercutiendo en una mejora muy notable de la calidad de vida no sólo de los pacientes con TEA, sino también de sus familias. Según el estudio de investigación “Estrés y familias de personas con autismo” realizado por Federación Autismo Castilla y León en 2012, muchas familias de personas con TEA presentan niveles de estrés crónico significativamente superiores a los que tienen las familias con hijos de otras discapacidades o con hijos con desarrollo típico. **Uno de los estresores deriva de las dificultades en el acceso al sistema sanitario y en concreto, a los Servicios de Urgencias**.

Desde que existe un protocolo y se utilizan masivamente los materiales, **las familias acuden a los servicios médicos con una mayor confianza** en que el sistema se va a adaptar a las necesidades de atención de sus hijos.

El proyecto constituye un auténtico reto sociosanitario en el que estamos involucrados un gran número de familias, asociaciones, pacientes y profesionales de Urgencias de una de las comunidades autónomas más extensas de España.

■ **Relevancia**

Ha sido imprescindible el **máximo apoyo institucional recibido por parte de la Consejería de Sanidad**.

- **Aplicación y utilidad**

Los productos **están siendo utilizados en el día a día por los profesionales de los servicios de urgencias y las familias**. Se trata de materiales concebidos como herramientas de trabajo sencillas, útiles, manejables y eminentemente prácticas.

- **Divulgación:**

La 2ª Guía de Urgencias fue presentada oficialmente en la Consejería de Sanidad y tuvo una amplia repercusión en prensa regional y local. El proyecto ha sido presentado en comunicaciones en el **Congreso de AETAPI** en Barcelona del 13 al 15 de noviembre de 2014 y en el **VI Congreso de Atención al Paciente Crónico** celebrado en Valladolid del 5 al 7 de marzo de 2015). La Guía se ha **difundido institucionalmente** a las 11 áreas de áreas de salud. Además, se está **impartiendo formación a los profesionales de Urgencias en todas las provincias**, en el marco de la Formación Continuada. La Guía se encuentra en la **página web** de Federación Autismo Castilla y León, de las 9 asociaciones y en el **Aula de Pacientes del Portal de Salud de la Junta de Castilla y León**.

Reflexión final y continuidad del proyecto

Los equipos multidisciplinares de trabajo conformados a lo largo de estos años, en colaboración con la Consejería de Sanidad, **hemos trabajado de forma pionera en la implementación de un protocolo de actuación que ha mejorado, primero en Burgos y después en el resto de la comunidad, la atención a un colectivo que tiene unas importantísimas barreras de acceso al sistema sanitario** y cuya prevalencia se ha incrementado de forma espectacular en los últimos años .

El éxito del proyecto en Castilla y León nos impulsa a extender estas buenas prácticas al resto de comunidades autónomas. Así, de cara al último tercio del 2016, hemos propuesto a la Confederación Autismo España (Organización que aglutina a las asociaciones de padres de personas con autismo de España) trabajar conjuntamente con la finalidad de extender la iniciativa a todo el territorio español.