

CATEGORÍA: INICIATIVA CORRESPONSABLES.

ASISTENCIA SANITARIA INTEGRAL A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.

Resumen.

En el Hospital se está realizando un proyecto dirigido a la atención a personas con Discapacidad Intelectual o TEA y cuyos objetivos, entre otros son:

Mejorar la atención sanitaria, personalizada y adecuada a sus necesidades para conseguir una atención de calidad.

Mejorar su calidad de vida, promoción de la salud y accesibilidad a los recursos sanitarios proporcionando las adaptaciones y apoyos necesarios.

Mejorar la coordinación entre niveles asistenciales para asegurar una atención integral y conseguir que los procedimientos o procesos se realicen de la manera más rápida y eficaz.

Dicho proyecto es gestionado por una enfermera la cuál realiza las intervenciones enfermera oportunas, según el caso de cada paciente/familia y necesidades.

Finalidad: implantar diversas actuaciones para la mejora de la atención a las personas con discapacidad intelectual y TEA en el ámbito sanitario (hospital, centros de salud)

El proyecto se inicia con 410 personas, actualmente hay 545.

Se crea un DECÁLOGO DE ATENCIÓN para contribuir al conocimiento y sensibilización de los profesionales sanitarios de hospital, el cual se encuentra en todos los servicios del hospital: urgencias, radiología, laboratorio, consultas externas..., en atención primaria y servicio de urgencias de atención primaria.

Formación al personal sanitario para una mayor sensibilización.

Justificación.

La discapacidad intelectual es la segunda en frecuencia, dentro de las discapacidades y, a su vez en el TEA hay una mayor incidencia.

Para las personas que presentan una Discapacidad Intelectual o un Trastorno del Espectro Autista (TEA) y sus familias, la salud es una de las preocupaciones fundamentales ya que muchas de ellas, necesitan una atención de salud más frecuente e intensa que el resto de la población y con un mayor riesgo de padecer ciertas patologías.

Las personas con Discapacidad Intelectual o T.E.A. son personas con especial vulnerabilidad y, muchas de ellas, presentan necesidades más específicas como ayudas técnicas o necesidades de apoyo por sus conductas opositoras y/o dificultades en la comunicación, entre otras.

Dependiendo de las características de la persona (ausencia de lenguaje, comprensión, comunicación, dificultad en la atención, en la descripción de síntomas, dolor, sobreestimulación sensorial, mala tolerancia a las esperas...), el acceso al Sistema Sanitario les puede generar angustia, miedo, ansiedad... a ellos y a las familias, por lo que su respuesta va a dificultar una atención sanitaria adecuada y de calidad y no siempre encuentran una respuesta satisfactoria por parte del sistema de salud.

Los hospitales y centros de salud pueden suponer en muchas ocasiones entornos poco accesibles para las personas con discapacidad intelectual o TEA. Se tiende, en la mayoría de las ocasiones, a valorarles desde un punto de vista exclusivamente clínico, sin tener en cuenta muchas otras necesidades que se ponen de manifiesto cuando estas personas acceden a los servicios sanitarios.

Lograr que este colectivo disfrute del derecho a la salud como un auténtico derecho fundamental lleva consigo romper con las barreras que estos entornos presentan, y establecer medidas de mejora en la atención sanitaria dirigida a estas personas.

Atención centrada en la persona con un trato personalizado y cercano

La implicación y actitud del personal es fundamental para facilitar el acceso a estas personas a los servicios sanitarios y mejorar la calidad de la atención

Desarrollo.

Dicho proyecto se inicia con dos Asociaciones.

Tras reuniones Hospital y Asociaciones, el proyecto se implementa en marzo del 2017 en dicho hospital.

Tras la firma del consentimiento informado por parte del interesado/familia/tutor, se realiza la inclusión en el servicio informático, con una identificación especial en su historia clínica, lo que favorece su reconocimiento por los profesionales, que les permite personalizar su atención y garantizar su prioridad y coordinación en la atención así como su seguimiento. La alerta incluida en la historia del paciente tiene como objetivo una atención más rápida a la hora de acudir a urgencias.

Con el sistema informático, diariamente me envían al correo electrónico las consultas que van a tener en una fecha determinada con el fin de recordarles dichas citas, agrupar citas siempre que la familia lo desee o características del paciente y acompañarles a consultas o pruebas diagnósticas si es necesario.

Información de los ingresos que se han producido, para realizar las gestiones y visitas oportunas.

Dos veces al año nos reunimos con las asociaciones con el fin de mejorar, valorar resultados y exponer necesidades reales de este grupo de población.

Consulta de otros profesionales sanitarios para informarse sobre el proyecto y poderlo implantar en otros hospitales, así como profesionales de atención primaria para incluir a algunos de sus usuarios dentro del programa.

Se crea Protocolo de Atención de Atención Sanitaria a personas con discapacidad intelectual o autismo.

Se crea Protocolo Salud Bucodental a las personas con discapacidad psíquica.

Intervenciones enfermera:

- Protección de los derechos del paciente. Protección de los derechos a cuidados sanitarios de un paciente incapaz de tomar decisiones, especialmente si es menor, discapacitado o incapacitado legalmente y no puede tomar decisiones.
Mantener la confidencialidad de información sanitaria del paciente.

-Gestión de citas: Agilizar y coordinar las citas médicas (unificar citas en un día) con consentimiento de la familia.
La atención es integral tanto a los pacientes como su entorno (apoyo familiar y/o social). Muchas familias que trabajan, tienen que pedir salidas cada poco tiempo para poder llevar a su hijo a un servicio sanitario, a veces es muy complicado. Al igual los padres mayores con hijos con DI, el trastorno de ir a consultas con cierta frecuencia. Se les facilita, integrando varias citas o pruebas el mismo día, a veces a primera hora para que no haya tantos usuarios en las salas de espera y puedan estar más tranquilos.
Elección de horario.

-Coordinación con enfermeras. A la hora de realización de pruebas, así como en alguna otra consulta.
En los ingresos: hay intercambio de información y coordinación con la supervisora de planta/médico tras las visitas que se realizan, informando de las necesidades reales, observables que tiene el paciente/familia para un mejor bienestar durante el ingreso: habitación individual, dieta para el acompañante, tener la silla adaptada en la habitación, posibilidad de visita sacerdotal..

-Acompañamiento.

Acompañamiento a pruebas y agilización para su realización, en sala de espera independiente a la del resto de personas.
Acompañamiento a la persona/familia a consulta médica, siempre que lo soliciten, para posteriormente explicar mejor la información que les ha dado el médico. Ayuda en la exploración, siempre que precise.

-Consulta.

Uso de los conocimientos técnicos para trabajar con aquellos individuos que solicitan ayuda en la resolución de problemas para permitir que individuos, familias o instituciones alcancen los objetivos identificados.

Resolución de dudas de la familia/paciente. Escucha activa a los problemas, angustias, necesidades de la persona/familia. Apoyo a la unidad familiar.

- Orientación en el sistema sanitario. Facilitar al paciente/familia la localización y la utilización de los servicios sanitarios adecuados.

Ayudar al paciente o familia a elegir los profesionales sanitarios adecuados.

Informar al paciente del derecho a cambiar de profesional sanitario.

Determinar y facilitar la comunicación entre los profesionales sanitarios y el paciente/familia.

-Gestión de casos. Coordinar la asistencia y defensa de personas concretas y poblaciones de pacientes en diversos contextos para reducir costes, disminuir el uso de recursos, mejorar la calidad de la asistencia sanitaria y conseguir los resultados deseados.

Desarrollar relaciones con el paciente, familia y otros proveedores de asistencia sanitaria.

Coordinar la asistencia con otros proveedores de atención sanitaria (médicos, enfermeros, trabajadores sociales..)

Guiar a la familia/paciente a través del sistema sanitario

Facilitar el acceso a servicios sanitarios.

-Mejorar el acceso a la información sanitaria. Ayudar a las personas con capacidad limitada para obtener, procesar y comprender la información relacionada con la salud y la enfermedad.

Utilizar una comunicación clara, lenguaje sencillo y ritmo lento.

Evitar la jerga médica.

Determinar el estilo de aprendizaje del paciente para una mejor comunicación.

Utilizar herramientas de comunicación : pictogramas, App..

-Intercambio de información de cuidados de salud.

Proporcionar información sobre la atención del paciente a otros profesionales sanitarios.

Coordinar los cuidados con otros profesionales sanitarios.

Compartir las preocupaciones del paciente o de la familia con otros profesionales sanitarios.

Compartir la información de otros profesionales sanitarios con el paciente y la familia según corresponda.

-Intercambio de información con otros profesionales sanitarios con el fin de establecer objetivos comunes para una mejor atención de la persona.

-Visita.

En los ingresos, se realizan visitas para informarse de las necesidades que pueda tener el paciente o la familia: posibilidad de habitación individual, poder tener la silla adaptada del paciente en la habitación. Si el familiar está acompañando al paciente durante el ingreso, se le ofrecerá las comidas. Escucha activa de las preocupaciones, miedos, angustia, sobre todo por parte de la familia. Intercambio de información con el personal sanitario sobre las necesidades.

Final de vida: se realiza acompañamiento en final de vida, dando apoyo a la familia y ofrecer la posibilidad, si son creyentes, de la visita del sacerdote.

Pésame vía telefónica tras el fallecimiento, ofreciendo disponibilidad para lo que necesiten o asesoramiento.

La atención no sólo va dirigida a la persona integrante del programa sino también a los padres o tutores que les cuidan los 365 días las 24 horas del día y tienen momentos de ansiedad, angustia y con el solo hecho de hablar y expresar sus sentimientos, miedos, dudas, saben que tienen un apoyo.

-Otras intervenciones enfermera.

Discusión/Conclusiones.

Durante estos años se ha ido avanzando y mejorando las acciones, intervenciones.

Se realiza encuesta de satisfacción en 2019 y 2021 para ver las necesidades reales que tienen los pacientes/familia. Se realiza Excel de las encuestas y memoria de los resultados (mejores resultados en 2021). En la encuesta del 2021 también participa la Asociación que se incorporó en el año 2020.

Resultados en intervenciones de enfermería.

2020 se realizaron 2264 intervenciones de enfermería. Un total de 503 personas incluidas en el programa, de las cuáles se atendió a 296.

2021 se realizaron 1837 intervenciones de enfermería. Un total de 499 personas incluidas en el programa, de las cuáles se atendió a 415. A su vez, se atendió a 13 personas no incluidas en el programa.: consultas para información, atención y ayuda a estas personas.

En el 2022 se realizaron 2538 intervenciones de enfermería. De las 523 personas incluidas en el programa, se atendió a 337. A su vez, se atendió a 57 personas no incluidas en el programa: consultas para información, atención y ayuda a estas personas.

Desde su implementación se ha ido avanzando.

-Humanización de espacios: Se han creado espacios más tranquilos a la hora de acudir a radiología o laboratorio y no esperar en la sala de espera con el resto de pacientes para evitar malestar, ansiedad y poder estar más tranquilos a la hora de realizar pruebas. Muchas de estas personas, sobre todo TEA, no toleran las esperas, luces, ruidos, bullicio, produciéndoles ansiedad, nerviosismo, etc y la posterior colaboración puede llegar a ser nula.

-Box especial en urgencias: más alejado, con menos ruidos, luz más tenue. Para personas con TEA, DI o malestar mental.

-Cuadernos pictogramas: se dispone en urgencias, unidad hospitalaria de pediatría, consultas de pediatría y enfermera Gestora. También en todos los centros de salud del área y servicio de urgencias de atención primaria (SUAP)

Cada vez más personas o familias se están informando sobre el programa y como poder integrar a su familiar en él.
En Octubre del 2020 se incorpora otra asociación.
Sólo se incluye a personas que tengan discapacidad intelectual o TEA.

2021 comento a dirección de enfermería la necesidad de crear el hospital un consentimiento informado para que, personas que no sean de ninguna asociación, se puedan beneficiar de dicho programa: Equidad.

Consultas de enfermeras de otras provincias para informarse sobre el proyecto con la intención de implantarlo en su hospital.
Consultas por parte de médicos de atención primaria y asistentes sociales para información, inclusión de pacientes o gestión de casos
Mejores resultados en las encuestas de satisfacción.

Este proyecto ha adquirido una gran relevancia no sólo para la persona sino también para las familias (ahorro de tiempo) y servicios sanitarios (unificación de citas de personas que viven en zona rural y precisan de ambulancia, con un ahorro de tiempo y dinero).

Necesario e indispensable para la atención de estas personas tan vulnerables, sin olvidar a las familias siendo un referente facilitador. La sensibilización a otros profesionales, la empatía, el respeto y el saber escuchar son aspectos que debemos incorporar en nuestro trabajo diario, así como la formación, divulgación del programa para poder conseguir unos cuidados de calidad y calidez.

- Prensa escrita: periódico local.
- Congresos: I Congreso Nacional de Enfermería de Consultas Hospitalarias y Atención Primaria. 2019
- Jornadas: Consultas de Enfermería en el Ámbito Hospitalario. 2018. Jornada “Violencias (In)Visibles” 2019
- Sesiones clínicas anualmente dirigidas al personal sanitario.
Objetivo de las sesiones: Sensibilización de los profesionales en las necesidades específicas que presentan estas personas, así como su capacitación para asegurarles un trato adecuado.
- Formación al Cuidador de pacientes con DI que presentan alteración de la deglución: formación a cuidadores de residencias de personas con DI, con el objetivo de evitar ingresos por broncoaspiración.