

HUMANIZANDO LA GESTIÓN Y ATENCIÓN A PACIENTES CON TEA Y OTROS DEFICITS SENSORIALES

AUTORES: Paloma Santos Álvarez; Lourdes Sainz de los Terreros Soler; Josepa Gatell Gutierrez; Clara María Otero Fernández; Anahi González Bergaz; Inmaculada Álvarez Tapia;

JUSTIFICACIÓN:

Los trastornos del espectro autista (TEA) son un grupo de discapacidades del desarrollo que afectan el comportamiento, la comunicación y las destrezas sociales de quienes los padecen. Las personas con TEA presentan de forma asociada otros problemas de salud que requieren de una atención sanitaria. Las dificultades para expresar y percibir el malestar propias de las personas con TEA, así como, los problemas para comunicarse con el personal sanitario durante su proceso asistencial pueden contribuir a incidentes relacionados con la seguridad del paciente como retrasos en el diagnóstico, lesiones, ansiedad, y/o agresividad.

OBJETIVO:

Diseñar un proceso de gestión y atención a pacientes con TEA que facilite la asistencia, mejore la comunicación y reduzca la ansiedad de los pacientes con TEA que acuden al hospital.

METODOLOGIA:

En nuestro centro el despliegue de el II Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria, y la Estrategia de Atención al Dolor de la Comunidad de Madrid 2027 se despliega desde la Unidad de Calidad, las comisiones clínicas y los grupos de mejora que emanan de ellas. Es por ello que, para este proyecto, han trabajado de manera coordinada la comisión de humanización y calidad percibida, y la comisión de atención al dolor. Además, el hospital se encuentra inmerso en estos momentos en el proceso de reconocimiento como centro comprometido por la excelencia en cuidados. Para ello, el hospital está implantando desde esas comisiones, dos guías de buenas prácticas, como son la guía de atención centrada en la familia, y la de valoración y manejo del dolor, en las que se quiere dar un papel relevante a poblaciones vulnerables, como los pacientes con TEA u otros déficits sensoriales.

Así, el proyecto se inicia con el diseño conjunto entre ARASSAAC, SuresTEA (asociación de familiares de pacientes con TEA), y la comisión de humanización y calidad percibida, de pictogramas y fotografías por Servicios, que conforman lo “cuadernos de comunicación” (figura 1). No obstante, estos cuadernos de comunicación resultan ser insuficientes en aquellos pacientes con mayores déficits de comunicación y/o trastornos de conducta, debido al exceso de mensajes por lamina.

Figura 1: ejemplo de lámina del cuaderno de comunicación



Para cubrir la necesidad de estos pacientes, se han elaborado pictogramas individuales del tamaño de media cuartilla que contienen un único mensaje. Estas cuartillas se van colocando de forma ordenada en una plancha de corcho, hasta completar el mensaje individualizado del proceso asistencial de cada paciente (figura 2). En el caso del manejo y evaluación del dolor se han diseñado pictogramas específicos en colaboración con la Comisión de Atención al Dolor.

Figura 2: mensaje individualizado de un proceso asistencial



Una vez estuvieron disponibles los pictogramas, los espacios asistenciales se han organizado favoreciendo la comunicación visual, para poder disminuir la carga de comunicación verbal durante el proceso asistencial. Así, las consultas se distribuyen en “rincones”, de acuerdo con la actividad que en ellos se realiza, y siempre todo señalizado con estos pictogramas.

Una vez disponibles los diferentes pictogramas, los profesionales implicados en este proyecto, que forman parte de la comisión de humanización y calidad percibida propusieron nuevas áreas de mejora: material específico para realizar las exploraciones oftalmológicas, y un canal de comunicación directo entre los profesionales del centro y las familias de estos pacientes

Todo el proceso ha ido acompañado de un plan de difusión y formación para profesionales y usuarios.

RESULTADOS

La primera versión de pictogramas aborda el catálogo de técnicas más frecuentes que se pueden realizar con un paciente. Así mismo, se han diseñado pictogramas específicos para identificar la localización del dolor, y escalas Likert para evaluar la intensidad del mismo, de acuerdo a lo establecido por los miembros de la comisión de atención al dolor. Actualmente nuestro centro, dispone de más de 81 láminas, que se han distribuido en las consultas de pediatría, oftalmología, neurología, alergia, ORL, y extracciones. Así mismo, estos espacios han sido reorganizados para adaptarse a las necesidades del paciente con TEA.

La consulta de oftalmología se ha dotado con la escala de Lea y el test de Lang, para poder medir en estos pacientes la agudeza visual. El test de Lea son optotipos infantiles que están diseñados con 4 tipos de dibujos diferente, que, además, dispone de tarjetas de identificación para que el niño los señale si es que no puede comunicarse verbalmente. El test de Lang se utiliza como medida del grado último y mejor de la visión binocular. Además, se está valorando la posibilidad de adquirir un autorefractómetro, que, como las escalas y test ya disponibles, está diseñado para facilitar la exploración en estos pacientes.

Para poder establecer el canal de comunicación directo entre profesionales y familiares de estos pacientes, se ha habilitado un correo electrónico. El objetivo es disponer de un medio con el que

los padres puedan informar de la visita al centro con anterioridad, y así adaptar las citas al momento más adecuado, favorecer la multicita, y reducir tiempos de espera. Además, el hospital utiliza este correo para enviar a los padres fotos de los profesionales que les van a atender, y proporcionar indicaciones e información que pueda reducir la ansiedad antes de la visita. Este proceso implica un trabajo multidisciplinar y colaborativo, con una alta implicación del Servicio de admisión.

Todo el proyecto se acompaña de un plan de formación y difusión, tanto interno, como externo. El plan de difusión y formación interno pretende conseguir sensibilizar y dotar de las herramientas necesarias a los profesionales del centro, para que presten la mejor atención a los pacientes con TEA. Entre las actividades ya realizadas se encuentran, tanto la presentación del proyecto en sesión general, como la formación mediante píldoras formativas en las distintas unidades del hospital. En el próximo trimestre está previsto elaborar material divulgativo como salvapantallas, y crear un espacio en la intranet que contenga toda la documentación del proyecto. Por otra parte, el plan de difusión externa tiene como objetivo dar a conocer el proyecto a los familiares de los pacientes con TEA, para que puedan acogerse al mismo. Para ello, se ha elaborado una infografía que se ha distribuido a SuresTEA, y que próximamente, se difundirá a otras asociaciones de la zona que puedan beneficiarse de este proyecto. Así mismo, esta infografía estará disponible en la web del hospital.

CONCLUSIONES

La colaboración entre los profesionales de la salud, el paciente y su familia, supone una oportunidad para mejorar la atención a estos pacientes, teniendo en cuenta sus necesidades y las de su entorno. Esta iniciativa, abre la posibilidad a trabajar con otras asociaciones de pacientes con déficits sensoriales. La sostenibilidad del proyecto recae en el trabajo multidisciplinar y el despliegue de todas las actividades a través de las comisiones clínica.