

BUENAS PRÁCTICAS EN ATENCIÓN SANITARIA AL NIÑO Y ADOLESCENTE CON AUTISMO

AUTORES: DEL BARCO DE LA HAZA, INES M. PÉREZ-GODOY DÍAZ, ENRIQUE



INTRODUCCION:



El trastorno del espectro del autismo (TEA) es un trastorno generalizado del desarrollo neurológico que afecta a uno de cada 150 nacidos.

Las personas con TEA ven alteradas en distinta medida sus capacidades de lenguaje y comunicación, interacción social y presentan una importante rigidez mental e inflexibilidad por sus dificultades en pensamiento e imaginación.

Estas dificultades y discapacidad limitan enormemente la vida diaria de ellos y de sus familias al precisar de una estructura y organización que no siempre se facilita. Una de estas situaciones está relacionada con los servicios de salud. Aunque muchas situaciones son impredecibles la mayoría de ellas no lo son. Por lo que trabajar la anticipación, la estructura y el apoyo visual en cualquiera de los servicios de salud y con los profesionales de estos servicios va a facilitar enormemente la adaptación y colaboración en pruebas diagnósticas, técnicas cruentas o incruentas y tratamientos de cualquier tipo en personas con TEA.

OBJETIVOS:



- ◆ Conocer, de primera mano, las experiencias que las personas con TEA tienen de los servicios de salud y la repercusión que éstas han tenido en su posterior relación con el sistema.
- ◆ Descubrir aquellos aspectos funcionales y estructurales que sean realmente mejorables de cualquiera de los servicios de salud a través de los discursos de las personas allegadas a las personas con TEA, esto es, padres y profesionales que trabajan con ellos.
- ◆ Repensar y proponer cambios en los servicios, de manera general, que pueda servir a los profesionales de salud y a los responsables de esos servicios para adaptarlos a las necesidades de los usuarios con TEA.

Metodología cualitativa basada en:

- 1º -Entrevistas semiestructuradas a padres de chicos y chicas con TEA y a educadores y monitores de Autismo
- 2º -Entrevistas semiestructuradas a chicos y chicas con autismo
- 3º -Entrevistas en profundidad a personas significativas en el mundo del autismo: Presidenta de asociación, padres de chicos con autismo que a la vez son profesionales de la salud, o psicólogo clínico coordinador de servicios en Autismo

Todos los informantes han sido seleccionados a través de la Asociación de padres de Autismo Sevilla (muestreo intencional)

MÉTODO

ENTREVISTA PADRES

- Cuéntame tu experiencia con tu hijo en los servicios de salud
- Dificultades encontradas
- ¿Cómo te has sentido? ¿Han entendido vuestras necesidades?
- ¿Cómo crees que esa atención puede ser adecuada? Propuestas

ENTREVISTAS PROFESIONALES DE REFERENCIA

- ¿Has acompañado en alguna ocasión a uno de tus usuarios/as a un servicio sanitario? .Cuéntame tu experiencia
- ¿Te has sentido escuchado? ¿Han aceptado tus sugerencias?
- ¿Cómo se podría mejorar la atención a las personas con TEA?

¿Te han explicado por qué estabas allí?
El médico me explica que me va a hacer, cuando me dicen lo que debo hacer me pinchan y me pongo menos nerviosa
Si, me lo explica mamá o papa
¿Te han explicado lo que te iban a hacer?
Si, y me gusta más
Si, me explican que me va a tomar la tensión
Escribe algo que le haya hecho sentir mal o hayas pasado miedo.
Me da mucho miedo los pinchazos, me dan miedo los médicos que me hablan muy fuerte, me dan miedo que me toquen muy fuerte

RESULTADOS

1º De las entrevistas a los chicos con TEA encontramos que, a pesar de haber adaptado las preguntas, sus respuestas son escuetas cuando no monosilábicas. Tienen una enorme dificultad para expresar sentimientos o ideas generales haciendo referencia en la mayor parte de los casos a hechos muy concretos que nada tienen que ver con la información que se quiere obtener.

2º De las entrevistas a padres (semiestructuradas y en profundidad) encontramos que en casi todas se repite la palabra impotencia. Sienten impotencia e incompreensión por parte de los profesionales de salud y el sistema en general. Sienten que el sistema no les comprende y les maltrata al no dejarlos acompañar a su hijo en todo momento pensando que es un capricho de los padres. En todos los casos se repite el hecho de que no les dejan al principio entrar en las consultas y terminan requiriendo su acompañamiento para poder conseguir la colaboración del chico principalmente por su problema de comunicación. A veces ya no se ha conseguido esta colaboración al haber entrado el chico en una crisis disruptiva. Crisis que en algunos casos ha degenerado en una fobia que limita en otras experiencias su relación con el mundo sanitario.

Éstrés sentido por los padres al ver que las esperas se alargan en las consultas o centros. Esperas que se hacen muy difíciles de gestionar al no saber qué comunicar al chico o chica con autismo. Incertidumbre que genera más desasosiego por cuanto se intenta comunicar a los profesionales la dificultad que seguro entrañará y se comprueba que esos profesionales no terminan de creérselo.

3º De las entrevistas con profesionales de autismo se deduce:

Falta de estructura y apoyo visual en los servicios de salud. En esta estructura algunos proponen acortar los tiempos y estructurar la atención y hacerla de forma continua. Por ejemplo: En un servicio de urgencia no se puede hacer entrar a un chico a una consulta 3 veces para hacerle tres procedimientos distintos, extracción de sangre, EKG, tratamiento. Con esperas entre cada uno de ellos. Sería aconsejable hacer como un circuito en el que se le fuera haciendo todo aunque fuera en espacios distintos.

Procurar dar información a los padres sobre previsión de tiempo y posibles intervenciones que se le vayan a hacer para que fueran gestionando la información a su hijo. La falta de información y por tanto de previsión hace muy difícil la contención.

Tienen una percepción muy positiva de la Enfermería en cuanto a la aceptación de pautas propuestas por ellos para facilitar la colaboración del chico, aunque refieren percibir bastante falta de formación sobre el Autismo para poder comprender la imposibilidad de adaptarse a un sistema tan saturado y a veces caótico.

Los niños y mayores con autismo necesitan que los servicios de salud tengan en cuenta sus características especiales para poder ser atendidos convenientemente:

- ⇒ Limitar al mínimo las esperas. Y en el caso de que haya que esperar saber cuanto va a ser ese tiempo para poder gestionarlo con apoyos visuales (temporizadores, distractores etc...)
- ⇒ información clara y precisa a los padres o personas referentes sobre el tiempo a esperar y sobre los procesos que van a seguir para poder anticiparles
- ⇒ Permitir el acompañamiento en todo momento de padres o personas referentes para tranquilizarlos y poder darles toda la información
- ⇒ Formación básica sobre autismo a todas las personas implicadas en la atención a los chicos. Solo la formación va a permitir la comprensión de sus peculiaridades y la adaptación de la atención que precisan.
- ⇒ Se necesita la creación de protocolos específicos de atención a estas personas. Protocolos que se pongan en marcha en cuanto una persona con autismo solicite una consulta (citar a primera hora, por ejemplo) o entre por una puerta de urgencias. Agilizar en lo posible el proceso y simplificar los pasos. Sólo así se conseguirá evitar consecuencias nefastas en la atención como puede ser falta total de colaboración o fobias adquiridas con todo lo que esté relacionado con el mundo sanitario.

Padres entrevistados	14
Educadores	8
Chicos	8



CONCLUSIONES

