

PROYECTO DE INVESTIGACION:

**“LA ACCESIBILIDAD AL SISTEMA SANITARIO DE LAS PERSONAS CON
TEA”**

FEDERACIÓN AUTISMO CASTILLA Y LEÓN (FACYL)

ORDEN SAN/191/2006, DE 10 DE FEBRERO, PARA LA REALIZACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN EN BIOMEDICINA, GESTIÓN SANITARIA Y ATENCIÓN SOCIO SANITARIA DE HASTA UN AÑO DE DURACIÓN, EN EL MARCO DE LA POLÍTICA DE I+D+I DE LA JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN

Resolución ORDEN SAN/1323/2006, de 21 de agosto (“B.O.C.y.L” N°166, de 29 de agosto de 2006)

I. PARTE CIENTÍFICA

Miembros integrantes del equipo investigador

Por la Federación Autismo Castilla y León:

Nathalie Esteban Heras. Gerente Federación Autismo Castilla y León.

Investigador principal.

Por la Universidad de Valladolid

Dr. José-Sixto Olivar Parra

Profesor Titular del Área de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico.

Departamento de Psicología. Facultad de Trabajo y Educación

Por la Universidad de Burgos

M^a Angeles Martínez Martín

Profesora Titular del Área de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico.

Departamento de Ciencias de la Educación. Facultad de Humanidades y Educación.

Dra. Isabel García Alonso

Personal investigador del Área de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico

Departamento de Ciencias de la Educación. Facultad de Humanidades y Educación.

Por la Asociación Autismo Burgos

Javier Arnáiz Sancho. Pedagogo y Orientador Educativo del Centro Específico “El Alba” de la Asociación Autismo Burgos.

Virginia Hortigüela Terrel. Psicóloga y responsable del Programa de Familias.

Martín Nieto Maestre. Jefe de Sección en el Servicio de Radiodiagnóstico. Hospital General Yagüe. Burgos

Por la Asociación “Autismo Valladolid”

Dra. Myriam de la Iglesia Gutiérrez. Psicopedagoga del Centro Educativo Específico “El Corro”.

Charo García Fernández. Licenciada en Medicina y Cirugía Títulos de Médico

Especialista en Endocrinología y Nutrición. En Anestesiología y Reanimación y en Medicina Intensiva.

Sumario o resumen

(objetivos, métodos, principales resultados, discusión y conclusiones del proyecto)

El objetivo principal de la presente investigación avanzar hacia una mejor calidad de vida de las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) y sus familias. A este objetivo quedan supeditados todos los demás.

La finalidad de este proyecto (“La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con Trastorno del Espectro Autista”) ha sido elaborar un análisis exploratorio de la percepción que, desde los profesionales de la salud y desde las propias familias, se tenía de las necesidades en el acceso sanitario de las personas con Trastornos del Espectro Autista.

Es necesario señalar que, en la variedad que presentan los TEA de los TEA, el colectivo de personas con altas capacidades – personas con Síndrome de Asperger - finalmente no ha sido objeto de análisis en el presente proyecto. Se ha considerado que este grupo tiene necesidades específicas que requieren un estudio particular y que algunas características, como la existencia de un lenguaje verbal funcional o el propio desarrollo cognitivo, generan unas vías de comunicación y comprensión que posibilitan un acceso diferente al sistema sanitario al del resto de los trastornos que se recogen en la definición de TEA. Así pues, sea tenido en cuenta en la comprensión de los resultados.

El proyecto plantea las siguientes hipótesis:

Las personas con TEA presentan:

- Escaso acceso a médicos de atención primaria (pediatra, médico de familia), ante problemas de salud leves.
- Dificultades para el desarrollo de pruebas médicas especializadas: análisis clínicos, pruebas de neuroimagen, etc
- Escaso acceso a médicos especialistas (ginecología, atención buco-dental, servicio de salud mental)

Se seleccionaron dos muestras: un grupo de familias de personas con TEA (grupo 1) y un grupo de personal sanitario (grupo 2). Teniendo en cuenta esta muestra, se elaboraron dos cuestionarios diferenciados tanto en el contenido como en el número de ítems (58 ítem grupo 1 y 40 ítem grupo 2). El formato de las preguntas fueron en su mayoría preguntas cerradas, con pocas opciones de respuesta abiertas.

La distribución de los cuestionarios del grupo 1 se realizó entre las familias que en Castilla y León reciben atención continuada desde alguna de las asociaciones pertenecientes a la Federación de Autismo Castilla y León.

Para la recogida de información del grupo 2 se siguieron diferentes vías. Por una parte se recogió información de personal sanitario de diferentes especialidades a través del enlace de los médicos del grupo; la selección de médicos se hizo procurando obtener una muestra heterogénea. Una segunda vía fue la distribución de cuestionarios a personal sanitario asistente a cursos de formación sobre los TEA. Si bien este grupo con formación pueden provocar un sesgo en los resultados, se ha considerado que de cara al futuro puede ser un dato relevante a la hora de realizar estudios comparativos entre segmentos de la muestra. Una tercera vía fue la selección aleatoria de participantes entre los profesionales sanitarios pertenecientes a las Gerencias de Atención Primaria de las provincias en las que existen asociaciones de autismo en la Comunidad Autónoma de Castilla y León.

Era primordial conocer la percepción de las familias y del personal sanitario sobre la calidad en la atención de las personas con TEA en los servicios sanitarios y cuáles son las dificultades en el acceso que se perciben

Las dificultades que perciben las familias hacen referencia a las características específicas de las personas con TEA y a las centradas en el sistema de gestión y organización de los Servicios Sanitarios. Con respecto a las características asociadas al trastorno una de las variables que más influye es la dificultad de comprensión por parte de las personas con TEA de las situaciones en las que se encuentran; el 64% de las personas con TEA presentan problemas de conducta a la hora de acceder a los recursos sanitarios, el 89,7% de la muestra es incapaz de reconocer o comunicar estados

alterados de salud y un 90% no tienen capacidad para comunicarse con el personal médico o con cualquier otra persona ajena a su círculo más íntimo.

Tanto el personal sanitario, como las familias consideran que es necesario modificar algunos aspectos en la atención sanitaria de las personas con TEA. Coinciden en proponer medidas como la asignación a este colectivo de un médico experto y/o la creación y aplicación de protocolos específicos de actuación. La especialización garantizaría una atención eficaz, pudiéndose focalizar en centros de referencia en los que se dispusieran adaptaciones en los diferentes servicios, como la eliminación de los tiempos de espera, la utilización de pictogramas, la estructuración del contexto, etc.

Una conclusión fundamental de la investigación es la demanda de formación e información que ayude a conocer y comprender el comportamiento de las personas con TEA ante problemas de salud y las estrategias para prevenir y resolver eficazmente problemas de conducta que interfieran en la atención.

Objetivos del proyecto

Objetivo General:

- Estudiar las dificultades percibidas por las familias y por el personal sanitario.
- Analizar en qué medida dichas dificultades obstaculizan una adecuada atención sanitaria a las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Castilla y León.

Objetivos Específicos:

1. Describir qué dificultades son las que perciben las familias para el acceso a la atención sanitaria de personas con TEA en Castilla y León.
2. Conocer qué circunstancias llevan a las familias a no acudir a consulta médica ante un problema de salud.
3. Conocer si el personal sanitario de Castilla y León percibe dificultades en la atención sanitaria a personas con TEA.

4. En el caso de que sean percibidas, describir qué dificultades son las que perciben los profesionales médicos para una adecuada atención sanitaria.
5. Conocer las necesidades percibidas por el personal sanitario para la atención a personas con TEA.

Fases de realización del programa

Fase 1.

Reuniones para el diseño de cuestionarios que recojan información relevante a la hora de evaluar la percepción de necesidades y barreras percibidas por las familias de personas con TEA y por el personal sanitario.

Fase 2.

Definición de muestras representativas y recogida de datos en ambos grupos.

- Reuniones, una en cada provincia con la Asociación de personas con autismo para la recogida de datos correspondiente al Grupo 1.
- Envío postal de los cuestionarios destinados al personal sanitario, con el fin de recoger datos correspondientes al Grupo 2.

Fase 3.

Introducción de los datos recogidos en un programa informático de análisis estadístico (SPSS)

Fase 4.

Análisis de datos, elaboración de conclusiones, redacción memoria final y difusión de los resultados.

Metodología utilizada.

Participantes:

El trabajo de investigación se ha desarrollado con dos grupos de trabajo:

- **Grupo 1.** Familias de personas con TEA pertenecientes a las siguientes Asociaciones miembros de la Federación Autismo Castilla y León: Autismo Ávila, Autismo Burgos, Autismo León, Ariadna de Salamanca, Fundación TGD Salamanca, Autismo Segovia y Autismo Valladolid.
- **Grupo 2.** Profesionales sanitarios pertenecientes a las Gerencias de Atención Primaria de Castilla y León y sanitarios de diferentes especialidades.

Descripción de la muestra, familias (Grupo 1)

Identificación de la muestra:

La muestra con la que se ha trabajado y de la que disponemos datos, figura en la siguiente tabla, en ella se observa los porcentajes según lugar de residencia de las familias y la edad y sexo de las personas afectadas:

Rango edad de los sujetos con TEA * población en la que reside la unidad familiar * sexo

			Población en la que reside la unidad familiar		Total
			Rural	Urbana	
masculino	rango	de 1 a 18	11,3%	52,8%	64,2%
	edad	de 19 a 28	3,8%	11,3%	15,1%
		de 29a 39	3,8%	17,0%	20,8%
	Total		18,9%	81,1%	100,0%
femenino	rango	de 1 a 18	,0%	66,7%	66,7%
	edad	de 19 a 28	13,3%	20,0%	33,3%
	Total		13,3%	86,7%	100,0%

Se distribuyeron a diversas provincias de la Comunidad de Castilla y León 92 ejemplares de cuestionarios, abarcando una muestra significativa de familias que en estos momentos están asociadas y/o pertenecen a las distintas asociaciones que atienden a personas con autismo en dicha Comunidad. De las 150 familias, que están asociadas en Castilla y León siguiendo criterios del grupo, se descartaron las personas con síndrome de Asperger y las que son atendidas esporádicamente. Del conjunto de familias se ha obtenido contestación de 76. Dado que algunos de los cuestionarios recibidos estaban incompletos han tenido que ser eliminados por lo que la muestra se reduce a 68 familias, lo que supone un 74 % del total de los esperados

En cuanto a las distintas provincias que han colaborado, los datos con los porcentajes por localidad aparecen en la siguiente gráfica. Ávila no aparece reflejada por cuestiones técnicas que impidieron la recogida de datos.

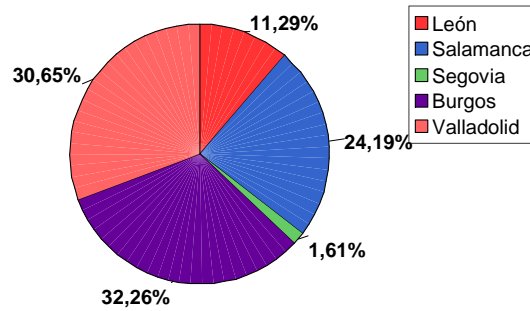
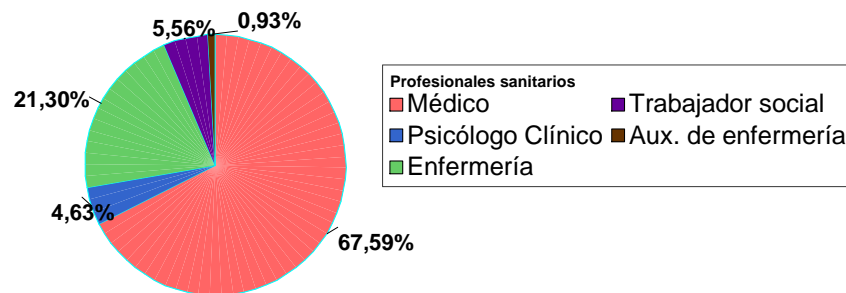


Gráfico 1. Porcentajes por localidades de la Comunidad de Castilla y León que han cumplimentado el cuestionario dirigido a familias

Descripción de la muestra del personal sanitario (Grupo 2)

Se distribuyeron 200 cuestionarios. Han contestado al cuestionario 109 profesionales sanitarios.

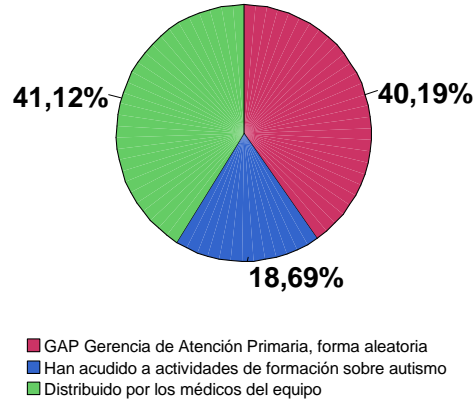
Señalamos por grupos profesionales los siguientes porcentajes



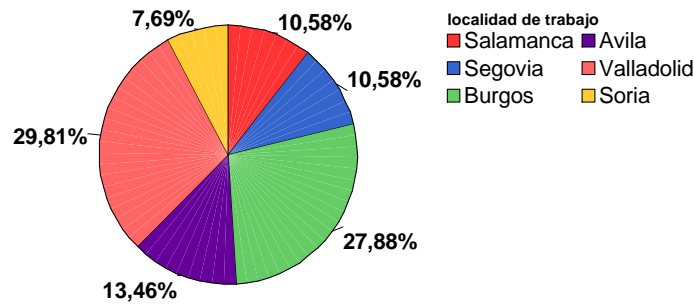
De ellos, el 60% pertenecen a Centros de Salud y el 40% a Hospitales.

Algunos de los profesionales (18%), se les entregó el cuestionario tras haber asistido a un curso de formación sobre autismo. El resto han sido distribuidos por el equipo o por

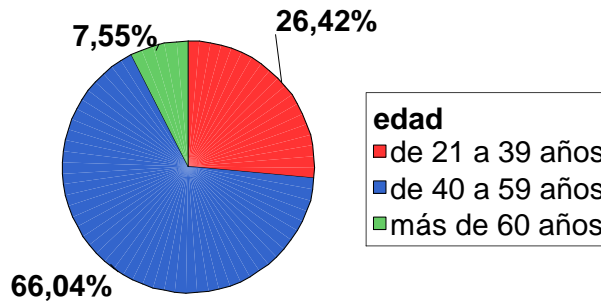
la Gerencia de Atención Primaria y entre diversos especialistas por los médicos del equipo, en los porcentajes que se muestran en el gráfico siguiente:



Distribución por provincias: 29,8% pertenecen a Valladolid y el 27,9% a Burgos, el 13,5% a Ávila, el 10,6 a Salamanca, 10,6 a Segovia y 7,7 Soria.

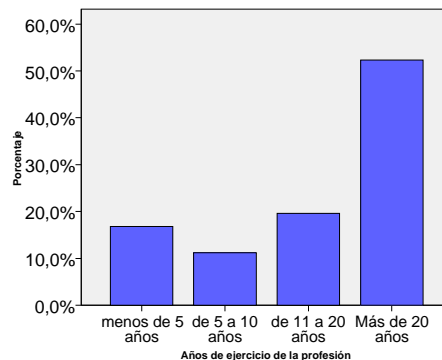


Edades: 66% entre 40 y 58 años, el 26% entre 21 y 37, y el 8% con más de 60 años.



Sexo: 59,4% mujeres y 40,6 hombres.

Años de ejercicio: Más de 20 años el 52,3%, de 11 a 20 años, el 19,6%, de 5 a 10 años 11,2% y menos de 5 años el 16,8%.



Justificación del grado de cumplimiento del proyecto objeto de la subvención

Este proyecto ha supuesto un análisis exploratorio rico en matices que es necesario seguir perfilando. El objetivo principal era conocer la percepción que tenían las familias de personas con TEA y el propio personal sanitario sobre las demandas y posibles barreras o dificultades con las que se encuentran en el acceso al sistema sanitario las personas con TEA.

Se han encontrado datos relevantes que manifiestan la percepción que tanto familias como personal sanitario tienen sobre el escaso acceso a médicos de atención primaria (pediatra, médico de familia), ante problemas de salud leves y la presencia de dificultades para el desarrollo de pruebas médicas especializadas.

Durante el desarrollo del proyecto han surgido algunas modificaciones que no estaban contempladas inicialmente. Una primera modificación ha sido la no inclusión del colectivo de altas capacidades, una segunda la variación sobre la hipótesis inicial de trabajo que planteaba el escaso acceso a médicos especialistas como la atención ginecológica o buco-dental. (La adecuación a esta hipótesis ha quedado condicionada por variables como la edad o el sexo y no han podido extraerse datos significativos con el tamaño reducido de muestra susceptible de necesitar atención ginecológica especializada o buco-dental).

Debe ser tomada en cuenta la “mortalidad experimental” en la obtención de repuesta debido a los límites de fechas solicitados para la cumplimentación de los cuestionarios.

Las variaciones que han surgido en el transcurso del proyecto de investigación no afectan al objetivo final del mismo: conocer la percepción de necesidades de mejora en el acceso sanitario de las personas con TEA.

RESULTADOS

CUESTIONARIO DE FAMILIAS

DIAGNÓSTICO

Siguiendo la clasificación del DSM IV-TR, el 72,8% de la muestra presenta Trastorno de Espectro Autista, el 1,4% Síndrome de Rett, el 1,4% trastorno desintegrativo infantil, 2,8% trastorno de Asperger (casos que no han sido tenidos en cuenta en el resto del análisis) y 1,4% trastorno generalizado del desarrollo no especificado.

El 95,5% refiere que tiene algún informe que lo certifica, informe elaborado por un psicólogo en un 33,8%, por un médico en un 29,2% y por diversos profesionales en un 30,8%.

Un 62,5 % afirma que tuvieron dificultades en la realización del diagnóstico. Dificultades relacionadas, en un 28,2% con el desconocimiento del trastorno por parte de los profesionales, dificultades al recibir diversos y variados diagnósticos (23,1%), retrasos en el tiempo que consecución del diagnóstico (15,4%), desconocimiento por parte de la familia al no saber donde acudir (12,8%), poca o ninguna coordinación entre los profesionales implicados (12,8%), y necesidad de desplazarse a otra ciudad en un desplazamientos (7,7%).

Respecto al tiempo que tardaron en recibir un diagnóstico definitivo, el 41,4 % expresa que fueron más de cuatro años. Siendo el psiquiatra (26,6%), el psicólogo (25%), neurólogo (12,5%), otros especialistas (29,7%) o el pediatra (3,1%) los encargados de llevarlo a cabo.

CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS CON TEA DE LA MUESTRA

Comunicación

El 80,3% muestra dificultades en la comunicación verbal, presentando un lenguaje verbal limitado en cuanto al uso de palabras, frases, etc.

De las personas que no presentan un adecuado lenguaje verbal

- el 80 % tiene dificultades en el reconocimiento y manejo de imágenes (fotografías, dibujos...)
- el 77,7% en el uso de signos.
- el 76,1% tiene dificultades incluso combinando varios sistemas de comunicación.

Sólo el 12,3% de las personas con TEA son comprendidas y entendidas por quienes no pertenecen a su círculo más inmediato, mientras que el 87,7% se muestran incapaces de comunicarse con personas ajenas a su círculo más íntimo.

¿puede ser entendido por cualquier persona?

	Porcentaje válido
Le entiende bien cualquier persona ajena a su entorno	12,3
Le entiende regular cualquier persona ajena a su entorno	22,8
Le entiende mal cualquier persona ajena a su entorno	64,9
Total	100,0

Conducta

El 67,7% de las personas con TEA presentan problemas de conducta durante el acceso a los recursos sanitarios. En estos casos, las situaciones que generan con más frecuencia dichos problemas son:

- extracción de sangre (47,1%),
- consultas generalistas (45,6%),
- consultas odontológicas (38,2%),
- urgencias (35,3%),
- ingresos hospitalarios (26,5%).

Estos problemas de conducta según el 79,6% desaparecen o disminuyen si las personas con TEA están acompañados de un familiar o de personas cercanas a ellos

Este tipo de conductas desaparece si

	Porcentaje válido
desaparece o se atenúa si está acompañado por familiar o persona cercana	79,6
no desaparece ni se atenúa aunque esté acompañado por un familiar o persona cercana	20,4
Total	100,0

El 61% considera que estas conductas también disminuyen si conocen al profesional médico de antemano, si se realizan pequeñas modificaciones en el contexto sanitario (64,9%) o si la persona con TEA ha experimentado algún programa de desensibilización previa o se la ha anticipado su asistencia la centro médico (50%). y exploraciones médicas (50%).

Hábitos de autonomía y de salud

El 91,1% de las personas con TEA a juicio de sus familiares no son capaces de cuidar de sí mismos. El 86,2% necesita ayuda para lavarse, el 71,4% para vestirse, el 81,5% para desplazarse. El 93,9% necesita ayuda para cuidar de su propia salud, el 90,6% para mantener su aspecto personal adecuado y el 96,9% para evitar peligros.

cuidar su propia salud

	Porcentaje válido
necesita ayuda para cuidar de su propia salud	93,9
no necesita ayuda para cuidar de su propia salud	6,1
Total	100,0

Respecto a los hábitos de salud que la persona con TEA realiza de manera independiente:

- el 11,3% es capaz de realizar de manera independiente tareas de aseo personal,
- el 24,6% es capaz de mantener una higiene buco dental,
- el 21% puede abrigarse cuando hace frío y quitarse ropa cuando hace calor,
- el 16,9 % hace ejercicio,

- el 6,5% puede pedir o tomar analgésicos,
- el 1,6% es capaz de pedir ir al médico cuando lo necesita.

Sensibilidad

Un 61% de las personas con TEA presenta alteraciones en la percepción sensorial, de ellas, el porcentaje obtenido, observando que en muchos sujetos se dan varias conjuntamente, es:

- un 90,9% es sensible a estímulos auditivos,
- un 66,7% es sensible a estímulos visuales,
- un 62,1% es sensible a estímulos dolorosos
- un 50% presenta hipersensibilidad táctil
- un 34,8% presenta hipersensibilidad olfativa

ESTADO DE SALUD

El 86,2% de las familias consideran que la salud física de su familiar con TEA es normal, sin embargo la familia refiere que:

- el 17,6% presenta problemas digestivos
- el 11,8% presenta problemas dentales graves
- el 11,8% presenta problemas visuales
- el 10,3% presenta problemas traumatológicos
- el 8,8% presenta problemas ginecológicos y auditivos

El 54% de los entrevistados afirma que su familiar con TEA presenta trastornos asociados, de los cuales, el

- 13,2% presenta trastorno por déficit de atención con hiperactividad
- 11,8% presenta epilepsia
- 5,9% padece trastornos mentales

- 7,4,% presenta combinación de varios de estos problemas
- 10,3% presenta problemas no especificados

Trastornos y/o enfermedades

	Porcentaje válido
Sí	54,0
No	46,0
Total	100,0

El 81,4% de las personas con TGD han acudido en alguna ocasión al Servicio de Psiquiatría, y de éstas, un 35,3% lo hace al menos dos veces al año.

El principal motivo de la consulta a dicho servicio de psiquiatría es la revisión farmacológica ya que el 68,7% toma medicación de forma continuada en su mayoría antidepresivos (60%) y ansiolíticos (20%).

Reacciones ante el malestar

Cuando la persona con TEA está enferma, el 47,7% es incapaz de quejarse o de comunicar que no se encuentra bien, el 72,6% no es capaz de quejarse ante leves indicios de dolor o malestar, el 71,9% plantea dificultades a la hora de tomar la medicación, el 60% plantea dificultades cuando se le realizan exploraciones.

Plantea dificultades cuando se le realizan exploraciones médicas

	Porcentaje válido
no tiene capacidad para comunicarlo	40,0
si	60,0
Total	100,0

Al 77,6% de las personas con TEA los problemas de salud afectan a su conducta y a su estado emocional, reaccionando de muy diversa manera.

USO DE LOS SERVICIOS SANITARIOS

Un 49,2% de la muestra utiliza los servicios sanitarios en los primeros síntomas, un 47,5% si los síntomas no desaparecen y un 3,3% cuando la afectación es ya grave. En el

95,4% de los casos es la madre, padre o ambos quienes acompañan a la persona con TEA.

Cuando la persona con autismo acude al médico:

- al 74,2% le pone muy nervioso la sala de espera,
- el 1,6% cuenta al médico lo que le pasa
- en el 70,8 % es el familiar que le acompaña quien informa al médico
- el 88,7% no comprende lo que le dicen, ni sigue las indicaciones
- el 28,8% rechaza la entrada al centro médico.
- 21,7% ha dejado de acudir al médico con su familiar con TEA por los problemas que conllevaba.

El 88,1% cuando tiene que hacer uso de un servicio de salud lo hace por el procedimiento ordinario, recibiendo atención sanitaria solamente por la seguridad social el 70,1% de la muestra

El 80,6% de las familias han acudido a alguno de los Servicios de Urgencias.

El 33,8% de las familias participantes en la presente investigación afirma que tiene que desplazarse a otra localidad para que su familiar con TEA reciba la necesaria atención sanitaria. De este 33,8% que se desplazan

- el 27,3 % lo hacen de un pueblo a la ciudad;
- el 22,7% de una ciudad a otra y
- el 36,4 % tienen que acudir a otra comunidad autónoma.

¿A cuánta distancia de su localidad?

	Porcentaje válido
del pueblo a la ciudad	27,3
de ciudad a ciudad	22,7
ciudad a otra comunidad	36,4
otros	13,6
Total	100,0

Calidad de la atención sanitaria

En un 55% la asistencia a los servicios especializados genera dificultades en la atención para la persona con TEA.

En general el 62,5% considera que la calidad en la atención y en los servicios sanitarios es menor para las personas con TEA que para el resto de las personas, debido

- en un 49% al desconocimiento por parte de los profesionales médicos de las características y peculiaridades específicas de las personas con TEA
- y en un 25% a la falta de sensibilidad del sistema sanitario.

Considera que la calidad en la atención y en los servicios sanitarios es la misma para las personas con TEA que para el resto de las personas?

	Porcentaje válido
si	32,8
no, es mayor	4,7
no, es menor	62,5
Total	100,0

Propuestas de mejora presentadas por las familias

El 91,1% considera necesario modificar algunos aspectos de la atención sociosanitaria

¿Considera necesario modificar algunos aspectos de la atención sanitaria actual

	Porcentaje válido
si	91,1
no	8,9
Total	100,0

El 95,1% opina que el personal sanitario necesita mayor información sobre características de los TEA

Se necesita una mayor información del personal sanitario sobre características de los TEA

	Porcentaje válido
mucho	80,6
bastante	14,5
poco	3,2
nada	1,6
Total	100,0

También consideran necesario (98,4%) que se de información a los médicos de familia sobre aspectos relacionados con problemas de salud física y otras dificultades que puedan presentar las personas con TEA. Asimismo opinan que se deben mejorar las vías de comunicación (96,6%) y coordinación (96,5%) entre los distintos profesionales del ámbito sanitario.

CUESTIONARIO DEL PERSONAL SANITARIO

CONOCIMIENTOS SOBRE AUTISMO.

El 80 % de los profesionales sanitarios consideran que conocen poco o nada el autismo y el 20% bastante o mucho.

La formación en autismo la han adquirido:

- En la carrera, el 21%.
- En cursos, jornadas y congresos, el 16%.
- En las Asociaciones, el 2%.
- De manera conjunta, el 61%.

La formación que demandan:

- Detección y diagnóstico de los TEA, el 37%.
- Características de los TEA, el 28%.
- Intervención a lo largo del ciclo vital, 11%.
- Orientación y apoyo a las familias, el 11%.

- Actuaciones puntuales en exploración médica, el 8%.
- Trastornos de conducta, 5%.

CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS CON TEA

El 92% de los sanitarios que se recogen en la investigación creen las personas con TEA presentan problemas de conducta a la hora de acceder a los recursos sanitarios y el 8% creen que no.

Los tipos de problemas de conducta que señalan como más frecuentes:

Ansiedad: 20%; Gritos: 19%; Llantos: 14%; Agresiones a objetos: 11%; Autoagresiones: 10%; Fugas: 9%; Ecolalias: 9%; Agresiones a otros: 8%

Lugar donde más se producen los problemas de conducta en general:

- Consultas generalistas, el 25%.
- Análisis de sangre, el 20%
- Urgencias, el 20%
- Ingresos hospitalarios, el 19%
- Dentista, el 16%

Consideran que las conductas desaparecen o disminuyen si:

- Va acompañado de un familiar, el 99%.
- Conoce al profesional médico, el 98%.
- Si la persona con TEA ha tenido un programa de desensibilización previa, el 94% .
- Si se producen pequeñas modificaciones en la sala o en el personal sanitario, el 90%

Comunicación

El 44% opinan que la persona con TEA es capaz de quejarse o comunicar que no se encuentra bien, sin embargo, el 56% cree que no.

- Se queja excesivamente ante leves indicios de dolor o malestar: 30% si; 70% no.
- Rechaza acudir al médico: 77% si; 23% no.

- Plantea dificultades a la hora de tomar los medicamentos: 87% si; 13% no.
- Plantea dificultades en la exploración médica: 94% si; 6% no.
- Los problemas de salud afectan a su conducta: 95% si; 5% no.

ATENCIÓN Y PRÁCTICA PROFESIONAL.

El 64% dicen que sí conoce alguna persona con TEA; el 36% dicen que no.

El 54% ha mostrado inseguridad cuando han conocido a una persona con TEA; el 21% desconcierto; el 14% lo derivaron a otro servicio.

En el caso de que en el ejercicio de su profesión haya conocido a personas con TEA ¿cual fué su primera reacción?

	Porcentaje válido
Desconcierto	21,1
Inseguridad	54,4
Derivación	14,0
diagnóstico y derivación	3,5
otras	5,3
desconcierto e inseguridad	1,8
Total	100,0

Ante la pregunta ¿Qué especialista de la medicina debe realizar el diagnóstico?

Pediatra: 34%; Psiquiatra: 16%; Neurólogo: 11%.

El 93% consideran que el diagnóstico debe realizarse de forma interdisciplinar.

¿Existen dificultades a la hora de hacer el diagnóstico?: El 89% dicen que si; el 11% que no.

Los profesionales de la muestra creen que las principales dificultades son:

- Desconocimiento, el 82%
- Falta de tiempo, el 12%
- Falta de implicación, el 6%.

El 58% cree que la calidad en la atención en los servicios sanitarios es la misma para las personas con TEA que para el resto de la población es igual; el 39% cree que es menor, y el 3% cree que es mayor.

¿Considera que la calidad en la atención y en los servicios sanitarios es la misma para las personas con TEA que para el resto de las personas?

	Porcentaje válido
si	58,3
no, es mayor	2,9
no, es menor	38,8
Total	100,0

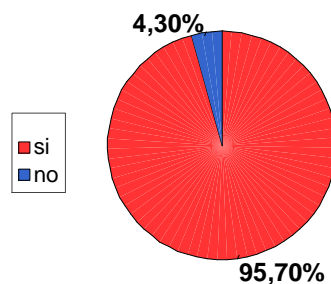
Del 39% que cree que es menor, las causas son: Por desconocimiento, el 70%; Por desinterés del sistema sanitario en su conjunto, el 23%; Por discriminación el 7%.

El 42% cree que la persona con TEA suele acudir a los servicios sanitarios cuando la afectación es grave; el 38% si los síntomas no desaparecen; y el 20 % en los primeros síntomas.

Las conductas que más han observado en la persona con TEA cuando acude al médico:

- Le pone muy nervioso la sala de espera: 94% si; 6% no.
- Le cuenta la persona con TEA al médico lo que le pasa: 2% si; 98% no.
- Le cuenta el problema el familiar que le acompaña: 76% si; 24% no.
- Se entera de lo que le dicen y sigue las indicaciones: 17% si; 83% no.
- Rechaza la entrada al centro médico: 77% si; 23% no.
- No acude al médico y se lo cuenta un familiar: 60% si; 40%

El 96% considera necesario modificar algunos aspectos de la atención sanitaria actual para mejorar la atención a las personas con TEA; el 4% cree que no.



Propuestas de mejora

- Asignación a un médico experto en TEA: 47%.
- Adaptaciones en el acceso a los diferentes servicios: 32%.
- Atención médica específica: 17%.
- Atención médica permanente: 4%.
- Más información sobre las características de los TEA: El 99% lo considera bastante o muy importante; el 1% poco o nada importante.
- Información a los médicos de familia sobre los problemas de salud física de las personas con TEA: El 98% lo considera bastante o muy importante; el 2% poco o nada importante.
- Información a los hospitales y personal sanitario de cómo proceder en los cuidados de salud de la personas con TEA: El 96% lo considera bastante o muy importante; el 4% poco o nada importante.
- Mejorar la comunicación entre los profesionales: El 96% lo considera bastante o muy importante; el 4% poco o nada importante.
- Mejorar la coordinación entre los profesionales: El 96% lo considera bastante o muy importante; el 4% poco o nada importante.

Otras necesidades no preguntadas:

Guía de actuación común para toda la comunidad. (Protocolo de actuación).

Problema de masificación en los centros públicos (cinco minutos por paciente).

Enseñar “facilitadores” para una mejor atención.

Equipos especializados y multidisciplinares de detección, diagnóstico y tratamiento de los TEA dentro del sistema público sanitario.

Guías de información y charlas.

Tener un experto en TEA donde poder acudir y que coordine la atención (médico de referencia)

Herramientas para el diagnóstico precoz.

Formación específica a los pediatras en TEA para detectar signos de alerta.

ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Análisis de los cuestionarios de familias

DIFICULTADES PERCIBIDAS POR LAS FAMILIAS EN EL ACCESO Y USO DE LOS SERVICIOS SANITARIOS

Las dificultades y circunstancias que relatan las familias a la hora de acceder a los recursos sanitarios, pueden agruparse en dos grandes ámbitos:

Las que hacen referencia a las características específicas de las personas con TEA en:

- comunicación
- estado de salud
- conducta
- percepción sensorial

Las centradas en el sistema de gestión y organización de los Servicios Sanitarios (personal sanitario, procesos de derivación, administración,...):

- condiciones ambientales
- recursos existentes
- conocimiento de los TEAS

Dificultades de acceso que hacen referencia a las características específicas de las personas con TEA

Comunicación

La persona con TEA presenta **dificultades graves y permanentes para comunicar a sus cuidadores la necesidad de acudir a un servicio sanitario** por encontrarse mal. Según la familia de estas personas, tan sólo el 6,1% de los sujetos son capaces de cuidar de su salud. Pero el problema aun es mayor, en un 98,4% de los casos analizados se constata, esta falta de capacidad del sujeto con TEA de reconocer o comunicar estados alterados de salud.

Esta falta de comunicaciones concreta en, la **dificultad para reconocer sensaciones corporales como mensajes de alerta hacia su estado de salud y la ausencia de competencias comunicativas para poder expresar los estados corporales**. Hemos comprobado que el 80,3% muestra dificultades en la comunicación verbal, presentando un lenguaje verbal limitado en cuanto al uso de palabras, frases...lo cual dificulta enormemente las posibilidades de comunicar su posible dolencia o malestar. En este aspecto de la comunicación conviene resaltar que de las personas carentes de lenguaje verbal, el 80 % tiene dificultades en el reconocimiento y manejo de imágenes (fotografías, dibujos,...) y el 77,7% en el uso de signos. Incluso cuando se combinan estos sistemas (signos, imágenes y verbalizaciones simples), el 76,1% sigue presentando problemas para comunicarse.

El 87,7% tiene dificultades para ser entendido por personas ajenas a su entorno, es decir, sólo en el 12,3% de los casos las personas con TEA son comprendidas y entendidas por personas que no pertenecen a su círculo más inmediato, es decir habría algo menos de un 90% de personas incapaces de poder comunicarse con el personal médico o con cualquier otra persona ajena a su círculo más íntimo. Por otro lado hemos podido observar que sólo en torno al 23% de las personas con TEA manejan sistemas alternativos de comunicación (imágenes y/o símbolos) de forma comprensible para personas ajenas a su entorno.

En relación con la situación descrita anteriormente otro dato que corrobora esta afirmación es que un 72,6% de la muestra es incapaz de quejarse ante leves indicios de dolor o malestar; es decir, **no solamente tienen dificultades para comunicar estados de salud sino también incluso para expresarlos** (que no es lo mismo que comunicarlos). Es la familia quien, a través del conocimiento estrecho que tienen de la persona con TEA y de la interpretación que hacen de su conducta (un 77,6% altera su comportamiento o estado emocional cuando no están totalmente sanos), puede inferir que el estado de salud de dicha persona no es el habitual o el adecuado. Resulta especialmente relevante, cómo en esta interpretación de conductas, uno de los síntomas más frecuentes que reconocen las familias como indicio de enfermedad, es la falta de actividad, la apatía o descenso de las rutinas y obsesiones típicas de los TEA (paradójicamente un buen comportamiento, en ocasiones, es signo de estar frente a un

estado no saludable). Tras estas consideraciones podríamos deducir que los casos más graves son aquellos en los que la persona no manifiesta ni expresa ninguna sintomatología específica o anómala que promueva una visita al médico, aún padeciendo afecciones graves y/o complicadas.

Estado de Salud

Si bien el 86,2% de las familias consideran que la salud física de su familiar con TEA es normal, las propias familias refieren que con frecuencia el 17,6% presentan problemas digestivos; el 11,8% problemas dentales graves; el 11,8% problemas visuales; el 10,3% traumatológicos; el 8,8% ginecológicos y auditivos, todo esto implica que a pesar de la dificultades para comunicar y manifestar sensaciones de malestar, **las personas con TEA, tienen que acudir a servicios sanitarios especializados con cierta periodicidad**. El uso de estos servicios genera dificultades en la atención según afirma el 55% de los familiares entrevistados.

Muchas personas con TEA presentan trastornos asociados frecuentemente al autismo, por lo que precisan atención médica especializada. **El 54% de los entrevistados afirma que su familiar con TEA presenta trastornos asociados**, entre los que destacan por orden de importancia el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (13,2%); la epilepsia (11,8%); los trastornos mentales (5,9 %); la combinación de varios de estos problemas (7,4%) y otros problemas no especificados (10,3%) como: los problemas de conducta que si se padecen suelen verse agravados en situaciones nuevas o de difícil comprensión para estas personas, como son las situaciones relacionadas con el ámbito médico.

La frecuente comorbilidad en el caso de las personas con TEA requiere que se preste un interés especial a la atención recibida en los **Servicios de Salud Mental**. El 81,4% de las personas con TEA ha acudido en alguna ocasión al Servicio de Psiquiatría, y de éstas, un 35,3% lo hace al menos dos veces al año. Los motivos de estas visitas son principalmente los tratamientos farmacológicos de las manifestaciones conductuales típicas de los TEA (un 68,7% toma medicación de forma continuada en su mayoría antidepresivos -41,4%- y ansiolíticos -20%-) y la búsqueda o confirmación del

diagnóstico (aún habiendo recibido sólo un 25% de la muestra total el diagnóstico por dichos Servicios).

Conducta

El 67,7% de las personas con TEA **presentan problemas de conducta a la hora de acceder a los recursos sanitarios**, conductas como autoagresiones, gritos, llantos, fugas, agresiones a objetos,... y que se dan principalmente en las situaciones de extracción de sangre, consultas generalistas, consultas odontológicas, urgencias e ingresos hospitalarios.

Percepción Sensorial

Las personas con TEA muestran, en su mayoría, importantes alteraciones sensoriales. La hipersensibilidad que en un 61% -según los datos analizados- presenta la población con TEA obliga a adoptar medidas y adaptaciones que faciliten el control de estímulos así como la comprensión del entorno. La sensibilidad a los estímulos auditivos (90,9%) y visuales (66,7%) son, las más frecuentes seguidas de la hipersensibilidad táctil (50%) u olfativa (34,8%). Además debemos de tener en cuenta que en algunas personas con TEA se dan combinaciones entre los diversos tipos de hipersensibilidad.

Dificultades de acceso relacionadas con la capacidad del Sistema Sanitario de ofrecer una atención adaptada a los TEA

Condiciones ambientales

Uno de los factores más influyentes en el acceso de las personas con TGD al **sistema sanitario es su inflexibilidad a la hora de adaptarse a las características específicas de las personas con TEA.** En ocasiones, las adaptaciones necesarias hacen referencia a pequeños cambios físicos en los lugares de las exploraciones o de las intervenciones médicas. Por ejemplo, las hipersensibilidades que con más frecuencia aparecen en nuestra muestra, podrían ser fácilmente tratadas en un centro sanitario (eliminar las batas blancas, reducir el volumen de dispositivos sonoros, localizar espacios y

momentos de menor contaminación acústica, menor presencia de estímulos visuales, reducción de los tiempos de espera, etc.).

Como evidencia de la existencia de estas barreras ambientales nos encontramos que aunque el 70,1 % de la muestra participante, recibe atención sanitaria por la seguridad social, muchas familias acuden a consultas privadas de ciertas especialidades, como neurología, odontología, psiquiatría, pediatría, oftalmología,... buscando una mayor flexibilidad en el entorno y/o una individualización en la atención.

Por otra parte es importante señalar que el 80,6% de las familias han acudido a alguno de los Servicios de Urgencias existentes. Si bien es cierto que no conocemos el dato pertinente en la población sin autismo, sí que se puede deducir que esta asistencia masiva a urgencias puede ser causada por tres posibles circunstancias: la mayor tasa de accidentes que podría presentar esta población (la experiencia nos dice que no puede considerarse esta afirmación con la fiabilidad necesaria); el acudir a los servicios médicos sólo cuando las afecciones de la persona con TEA, son graves o muy graves; o el que a través de los servicios de urgencias, la familia suprime esperas prolongadas y continuadas en diferentes servicios, elimina procesos y revisiones complejos de realizar en una persona con autismo en repetidas ocasiones, y que el paciente sale con las pruebas y el diagnóstico de la enfermedad realizado, habiendo agrupado en una sola visita todos los altercados o problemas de conducta que siguiendo el proceso ordinario posiblemente se hubieran repetido una y otra vez.

Recursos existentes

Otra de las dificultades que conviene señalar es la relacionada con la **necesidad de desplazamiento en busca de recursos y de atención médica específica**. El 33,8% de las familias participantes en la presente investigación afirma que tiene que desplazarse a otra localidad para que su familiar con TEA reciba la necesaria atención sanitaria. De ellos, el 27,3% lo hacen de un pueblo a la ciudad; el 22,7% de una ciudad a otra y el 36,4% tienen que acudir a otra comunidad autónoma. Estos desplazamientos, y siempre según las familias, los tienen que realizar con cierta periodicidad y por motivos diversos, entre los que destacan especialmente la búsqueda de un diagnóstico, las

revisiones psiquiátricas, odontológicas y neurológicas, y la búsqueda de profesionales especializados en TEA.

Respecto a los recursos existentes conviene señalar la enorme preocupación que causa a las familias la ausencia de Servicios especializados en el **diagnóstico de** los TEA. El 62,5% afirma que han tenido que superar dificultades hasta conseguir el primer diagnóstico. Dificultades en muchos casos referidas a un retraso en el diagnóstico (un 41,4% afirma que se demoraron más de cuatro años), a un desconocimiento por parte de los profesionales (28,2%), a errores en el diagnóstico inicial (23,1 %), a desinformación sobre dónde poder acudir para pedir asesoramiento y ayuda (12,8 %), a la falta de colaboración por parte de los profesionales (12,8%) y/o a la necesidad de desplazarse a otras provincias (7,7%).

Conocimiento de los TEA

Muchas de la familias, el 62,5%, responden que la calidad de la atención sanitaria es menor que la del resto de la población y señalan como causa, en un 49%, el desconocimiento por parte de los profesionales médicos de las características y peculiaridades específicas de las personas con TEA; en un 25% la falta de sensibilidad del sistema sanitario y en tanto por ciento muy mínimo el desinterés que muestra el cuerpo médico hacia estos pacientes.

La mayoría de las familias refiere que el trato recibido por los profesionales de los ámbitos sanitarios (médicos de distintas especialidades, personal de enfermería, trabajador social) ha sido bueno o muy bueno, lo cual indica que no se puede confundir “dificultad en el acceso” con “atención recibida”. Los pocos casos que refieren una atención inadecuada se centran nuevamente en aspectos relacionados con el desconocimiento por parte de los profesionales, desconocimiento que les lleva a no saber cómo actuar y a utilizar las mismas pautas que para el resto de los pacientes.

PROPUESTAS DE MEJORA PLANTEADAS POR LAS FAMILIAS

Tal y como ya se ha comentado anteriormente, la mayoría de las familias participantes en el presente estudio opinan que es necesario modificar algunos aspectos de la atención

sanitaria actual dirigidos a mejorar el acceso a los servicios sanitarios. En este sentido las familias señalan algunas propuestas de mejora que se deberían tener en cuenta.

- Como medidas de urgencia, consideran de gran importancia que se regularice y generalice a toda la población con TEA ciertos Servicios como la atención bucodental y/o la atención específica especializada (personal sanitario y doctores especializados, o al menos, familiarizados con las características específicas y las necesidades médicas propias de las personas con TEA).
- Asimismo plantean la necesidad de promover Protocolos de Actuación específicos para personas con TEA en aquellas especialidades o Servicios a los que asisten con mayor asiduidad o dónde presentan mayores problemas de adaptación y colaboración en el proceso médico.
- Creen -un 95,1%- que es prioritario ofrecer mayor formación e información al personal sanitario que atiende a las personas con TEA con la elaboración y difusión de programas de intervención, protocolos, guías de buenas prácticas, asignación de equipos de referencia o especializados,...
- También demandan y echan en falta (98,4%) que se lleven a cabo campañas de información a los médicos de familia, pediatras y personal sanitario en general, sobre los aspectos relacionados con los problemas de salud física de las personas con TEA.
- Consideran que se deben potenciar más aun las vías de comunicación (96,6%) y coordinación (96,5%) para que estas sean más fluidas y eficaces entre los distintos profesionales y servicios sanitarios.
- Por otra parte piensan que se deben promover pequeñas adaptaciones que faciliten el acceso a las personas con TEA eliminando o compensando las barreras que les impiden ese acceso como al resto de la población con o sin discapacidad (reducir los tiempos de espera, procurar espacios o momentos sin aglomeraciones, promover equipos profesionales de referencia que ya conocieran las conductas propias del

autismo, seleccionar aquellas pruebas de exploración e intervención adecuadas o adaptadas a las peculiaridades de cada paciente,...).

En cuanto a los problemas de conducta que presentan las personas con TEA a la hora de realizarles exploraciones médicas o de acceder a los Servicios Sanitarios, las propias familias proponen las siguientes formas y actuaciones para prevenirlas.

- Facilitar siempre y en todo momento que la persona con TEA esté acompañada por una persona de confianza que le sirva de apoyo y de referencia (79,6%).
- Facilitar que la persona con TEA conozca al equipo de profesionales médicos y esté familiarizado tanto con las personas como con el lugar, instrumental, espacios,... (61%);
- Realizar pequeñas adaptaciones sobre el contexto eliminando estímulos adversos y altamente molestos para las personas con TEA (ruido excesivo, tumulto de personas, reducción de las esperas en las consultas,...) (64,9%).
- Promover desde los Centros de Atención a las personas con TEA en colaboración con los Centros de Salud programas de desensibilización médica que vayan habituando poco a poco a la persona con TEA a los instrumentos y exploraciones médicas (50%).
- Prever la administración de anestesia para exploración que en la población sin TEA no suele ser necesario y estudiar con antelación qué medida de exploración puede ser la más apropiada a cada persona en función de sus peculiaridades.

Análisis de los cuestionarios del personal sanitario

Conocimiento de los TEA

En cuanto al conocimiento que poseen de esta discapacidad, destacamos que más de la mitad de los participantes (64%) ha tenido relación con algún caso con TEA. Además, el 20% considera que tiene bastante o mucho conocimiento de los TEA, pero el 80% restante poco o nada. Este dato (80%) se relacionará posteriormente con la propuesta

que se recoge de que, para mejorar el acceso sanitario, **se demanda más formación (tanto de manera curricular como extra-curricular).**

En este sentido, sólo el 21% han obtenido la formación en TEA que poseen en los estudios oficiales conducentes a la titulación con la que ejercen su especialidad. El resto de conocimientos los han adquirido en jornadas, cursos, etc. Además, cuando se les pregunta el tipo de conocimiento que creen más necesario ampliar, **la formación que más demandan es la relacionada con la detección y diagnóstico (37%)**, así como sobre las **características de los TEA (28%)**. Destacamos además que sólo el 5% solicita formación específica en alteraciones de conducta. Este último dato puede resultar paradójico en un primer momento, pues el 92% de los profesionales sanitarios considera que las personas con TEA presentan alteraciones conductuales. Sin embargo, este resultado podría referirse a que observan la presencia de esas alteraciones conductuales pero para ellos prima la necesidad de formación relacionada con su desempeño profesional (con contenidos como detección, características generales del colectivo, etc.).

Conducta

En el contacto del personal sanitario con las personas con TEA, opinan que éstas presentan problemas de conducta (92 %) , entre estos **problemas, los que más destacan son los relacionados con el ámbito emocional (ansiedad, llantos, etc.)** (el 53%). Los que pueden ser más graves e implicar un mayor riesgo, como las auto y heteroagresiones y agresiones a objetos parecen observarse menos (30%) en aquellas personas con TEA que acceden a las consultas. Es interesante destacar que las agresiones a los otros las puntúan como las menos frecuentes, lo que parece relacionarse con la menor necesidad de demanda de formación sobre este campo.

Opinan que estos problemas de conducta se producen en consultas generalistas, cuando se realizan análisis de sangre y exploraciones, en situaciones de ingresos hospitalarios y en los servicios de odontología.

El 56% de los encuestados cree que las persona con TEA no es capaz de quejarse o comunicar que no se encuentra bien, sin embargo las dificultades en comunicación y

expresión de emociones, así como las alteraciones perceptivas ligadas a este colectivo, hacen que este resultado arroje luz sobre el desconocimiento general de las características generales de este trastorno. El personal sanitario considera que hay un alto rechazo de esta población a acudir al médico y que plantea especiales dificultades en la toma de medicamentos, y en las exploraciones, lo que plantea la necesidad de proponer medidas para eliminar barreras en este sentido.

Un aspecto importante ligado a las opiniones del propio personal sanitario, es la percepción general (95%) de que **los problemas de salud en la persona con TEA, afectan a su conducta**; esto implica cambios que sirven de indicadores, sería necesario explorar, que cambios en la conducta son los que se aprecian en cada persona con TEA. Una vez que la persona con TEA acude a consulta los profesionales indican que la **reacción inicial mayoritaria es de inseguridad** (54%), seguida de desconcierto (21%). En este apartado conviene señalar que no se les preguntaba por reacciones positivas, aunque tenían una opción abierta de respuesta, sino que todas ellas eran negativas, por lo que puede ser un resultado sesgado. Hubiera sido interesante saber qué estrategias han utilizado para realizar su trabajo.

Recursos existentes

Al solicitar información sobre la elaboración de diagnósticos, el 93% cree que debe realizarse de manera interdisciplinar, combinando la participación de diferentes profesionales. Además, el 89% considera que existen dificultades a la hora de diagnosticar TEA, y de las dificultades señaladas, identifican como la más importante el desconocimiento (82%), seguida por la falta de tiempo (12%). De nuevo este resultado nos lleva a la solicitud de formación específica que demandan.

En el mismo sentido, el 39% de los profesionales consideran que la calidad en la atención en los servicios sanitarios es menor que para el resto de la población. El 70% concluye que el que no se ofrezca igual calidad, sino menor, en el sistema sanitario puede estar relacionado de nuevo con el desconocimiento que muestran ante las personas con TEA.

PROPUESTAS DE MEJORA PLANTEADAS POR EL PERSONAL SANITARIO

Medidas para la mejora de la atención sanitaria, consideran en primer lugar que la formación del personal sanitario en las características del colectivo es bastante o muy importante (99%). Además, cerca de la mitad (47%) piden un profesional de referencia.

Otras propuestas de mejora que pudieran darse en el ámbito sanitario son:

- La adaptación en el acceso a los diferentes servicios. La supresión de barreras especialmente complejas para las personas con TEA, como las dificultades en la comunicación, en las esperas, la sobresaturación de estímulos, estas adaptaciones se pueden realizar con la flexibilidad en las citas para consulta. (Primera cita), utilización de pictogramas, colaboración con una persona de referencia para el paciente con TEA.
- Coinciden con las familias en la necesidad de promover Protocolos de Actuación específicos para personas con TEA en aquellas especialidades o Servicios a los que asisten con mayor asiduidad o dónde presentan mayores problemas de adaptación y colaboración en el proceso médico.
- Concretamente consideran fundamental tener información sobre los problemas de salud física de las personas con TEA, conocer las pautas para el tratamiento, y los procedimientos a seguir en los cuidados de las personas con TEA. La necesidad de protocolos de actuación y de guías clínicas para la atención específica de este colectivo, se ven cómo apoyos para la mejora en el acceso y la atención. Si tenemos en cuenta que esta propuesta de mejora se relaciona directamente con el desconcierto y la falta de estrategias de actuación del personal sanitario en los primeros encuentros con pacientes con autismo.
- Plantean la necesidad de aumentar la coordinación y comunicación interprofesional e interdisciplinar. El personal sanitario opina que con la existencia de canales de comunicación fluidos en el propio ámbito sanitario y con otros servicios específicos, facilitaría la atención y asistencia sanitaria a personas con TEA.

En cuanto a los problemas de conducta que presentan las personas con TEA a la hora de realizarles exploraciones médicas o de acceder a los Servicios Sanitarios, el personal sanitario propone las siguientes formas y actuaciones para prevenirlas.

- Facilitar siempre y en todo momento que la persona con TEA esté acompañada por una persona de referencia y/o familiar (99%).
- Facilitar que la persona con TEA conozca al equipo de profesionales médicos y esté familiarizado tanto con las personas como con el lugar, instrumental, espacios,... (98%);
- Realizar pequeñas adaptaciones sobre el contexto eliminando estímulos adversos y altamente molestos para las personas con TEA (ruido excesivo, tumulto de personas, reducción de las esperas en las consultas,...) (90%).
- Promover desde los Centros de Atención a las personas con TEA en colaboración con los Centros de Salud programas de desensibilización médica que vayan habituando poco a poco a la persona con TEA a los instrumentos y exploraciones médicas (94%).

CONCLUSIONES

El objetivo principal de este proyecto es estudiar las dificultades, que las personas con TEA presentan a la hora de acceder al sistema sanitario, percibidas por las familias y por el personal sanitario y analizar en qué medida dichas dificultades obstaculizan una adecuada atención sanitaria a las personas con Trastorno del Espectro Autista, en Castilla y León.

Las hipótesis de trabajo planteaban que la atención sanitaria recibida por las personas con TEA era menor que la recibida por el resto de usuarios, debido a las dificultades relacionadas tanto con las características propias del síndrome como con las derivadas del propio sistema sanitario (escaso acceso a médicos de atención primaria ante problemas de salud leves, dificultades para el acceso a médicos especialistas y para el desarrollo de pruebas médicas).

Del análisis de los datos obtenidos a partir de los cuestionarios de familiares de personas con TEA y de los profesionales sanitarios de Castilla y León, y teniendo en cuenta los objetivos e hipótesis propuestos en el proyecto presentado a esta Consejería, podemos destacar que se ha confirmado la hipótesis de trabajo: Los familiares de personas con TEA opinan en su mayoría que este colectivo recibe una menor atención sanitaria. Como causa primordial de este hecho se señala al desconocimiento de los Trastornos del Espectro Autista en el ámbito sanitario. Esta apreciación es ampliamente compartida por el colectivo de profesionales.

Propuestas de mejora en la atención sanitaria

La práctica totalidad de familias considera que se deben realizar diferentes modificaciones en la atención sanitaria a personas con TEA. Entre las propuestas o adaptaciones de acceso al sistema sanitario que plantean se encuentran las relacionadas con la demanda de atención por un médico experto, la reducción de tiempos de espera antes de entrar a la consulta y la utilización de protocolos de actuación específicos en las diferentes especialidades sanitarias para personas con TEA

Queremos destacar que tanto el personal sanitario como las familias de personas con TEA demandan la necesidad de promover protocolos de actuación específicos en aquellas especialidades o servicios a los que asisten con mayor asiduidad o dónde presentan mayores problemas de adaptación y colaboración en el procedimiento médico.

Necesidad de formación

Existe una petición de formación específica de los profesionales de atención sanitaria acerca de las características de las personas que padecen estos trastornos. Las familias solicitan una mayor formación e información del personal sanitario en aspectos concretos como son el facilitarles estrategias de actuación ante problemas de conducta en las personas con TEA, el enseñarles a proporcionar cuidados de salud dirigidos a estas personas o el ayudarles a llevar a cabo adaptaciones en las consultas.

En este sentido la mayoría de los profesionales sanitarios admite poseer escasos o nulos conocimientos sobre los TEA a pesar de que dos de cada tres han tenido relación con algún caso. La formación que más demandan es sobre detección y diagnóstico así como sobre las características de los TEA. En esta línea, identifican el desconocimiento de los TEA como la principal dificultad a la hora de diagnosticarlos.

Problemas conductuales

La práctica totalidad de los profesionales sanitarios recogidos en este proyecto –así como las familias – consideran que las personas con TEA presentan alteraciones conductuales, paradójicamente, los profesionales, apenas demandan formación en estrategias de manejo conductual.

Las dificultades que hacen referencia a las características propias de las personas con TEA parten de la incompreensión que presentan dichas personas de las situaciones novedosas a las que se enfrentan en el contexto sanitario. El no entender la situación de exploración, sus consecuencias, su futuro beneficio, y atender sólo a los nuevos estímulos (aversivos para muchos de ellos) a los que se enfrentan, generan situaciones complicadas de controlar por los familiares y por el personal sanitario en los contextos médicos, lo que hace que al menos más de la mitad de las personas con TEA planteen graves problemas de conducta ante las exploraciones o revisiones médicas.

Los problemas de conducta más frecuentes, según los participantes en esta investigación, son los relacionados con el ámbito emocional. El personal sanitario percibe estas reacciones conductuales (ansiedad, llantos, gritos, etc.). Los que pueden ser más graves e implicar un mayor riesgo, como las auto agresiones o las agresiones a personas u objetos parecen observarse menos en aquellas personas con TEA que acceden a las consultas. Las familias señalan que estas reacciones conductuales se presentan en una de cada cinco personas con TEA que acceden a los servicios sanitarios. Es interesante destacar que las agresiones a los otros las puntúan, tanto el personal sanitario como las familias como las menos frecuentes, lo que parece relacionarse con la menor demanda de formación, por parte del personal sanitario, sobre este campo.

Dificultades de comunicación

Los resultados obtenidos en la muestra de familias indican que casi la totalidad de las personas con TEA a las que hacen referencia son incapaces de reconocer estados alterados de salud y de comunicarse con el personal médico o con cualquier otra persona ajena a su círculo más íntimo. Es la familia la que desde la experiencia identifica señales como cambios en el carácter que le indican que la persona con TEA está enferma y quien explica lo que sucede en la consulta. A este respecto los profesionales comentan que su reacción inicial cuando la persona con TEA acude a consulta es en más de la mitad de los casos de inseguridad. Todo esto refuerza de nuevo la necesidad de creación e implantación de protocolos de actuación que recojan buenas prácticas para la intervención en el ámbito sanitario.

Difusión de los resultados

La difusión de resultados se ha realizado con la elaboración de un dossier, compuesto de una breve descripción sobre el origen y objetivos que fundamentan la creación del presente grupo de investigación. Este dossier contiene un segundo apartado en el que se presenta el proyecto “La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA” y sus principales conclusiones.

También se ha organizado, de un modo interno, la celebración de una Jornada de Debate en la que se ha expuesto el proyecto a las familias y profesionales de las asociaciones. La distribución del dossier explicativo ha sido realizada a través de las Asociaciones para cubrir la difusión entre las personas que no pudieron asistir a la Jornada. Con ello aseguramos la divulgación de conclusiones en las Asociaciones de familias de personas con TEA y un menor coste ya que se ha planificado la elaboración de material y la preparación de jornadas de difusión en fases más avanzadas del proyecto.

Cualquier otra cuestión de interés a juicio del investigador o del equipo de investigación

La respuesta al presente proyecto de investigación ha sido muy positiva. La respuesta tanto por parte del personal sanitario como de las familias ha sido muy alta. Lo cuál implica el interés suscitado por el tema de la accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA. No obstante es importante señalar que por ciertas cuestiones técnicas no se han incluido en el presente trabajo todos los datos disponibles (faltan de incorporar los datos de familias de Ávila, y de profesionales sanitarios de León y Valladolid) que se introducirán en estudios posteriores.

No debemos olvidar que el objetivo del presente proyecto ha sido llevar a cabo un análisis exploratorio de la situación sociosanitaria, lo que reafirma el interés del grupo de investigación, por seguir trabajando con la finalidad de profundizar y subsanar los posibles errores para, de este modo, obtener datos más concluyentes. Somos conscientes de la importancia de seguir ahondando en el tema y en los resultados obtenidos, llevando a cabo análisis comparativos y ampliando la muestra de profesionales en la que se incluya un mayor número de especialistas.

Los cuestionarios utilizados han sido extensos y tras el análisis de los datos, hemos detectado la necesidad de depurar algunos ítems en los mismos para facilitar la respuesta y el análisis estadístico.

Sin embargo, a pesar de la densidad del material y de que todos los datos no hayan sido abordados completamente, hemos obtenido una visión global de necesidades y demandas de familias y profesionales.

Se han recogido propuestas fundamentales para la mejora en la accesibilidad de las personas con TEA al sistema sanitario. Además de las propuestas de las familias, señalamos la necesidad de promover la asistencia sanitaria de la persona con TEA desde los primeros momentos del ciclo vital en todas sus disciplinas médicas, ya que estamos convencidos de que las primeras experiencias negativas, frustradas o incomprendidas agravan aun más las dificultades señaladas, provocando que las familias rechacen volver

a acudir a dichos servicios y no aprovechen los recursos que el sistema sanitario tiene hoy por hoy para toda la población.

También hay que tener en cuenta el problema de la masificación en la atención sanitaria actual (los excesivos tiempos de espera contrastan con un tiempo muy breve de consulta por paciente). Es necesario reincidir en el derecho a una atención sanitaria de calidad, que exige centrarse en las características individuales del paciente y tener en cuenta sus necesidades.

Aunque ya hemos formulado algunos de los sesgos que han podido contaminar los resultados, describiremos los que a juicio del grupo investigador deben tenerse en cuenta para la mejora de la investigación.

- La selección de la muestra no ha sido delimitada con toda la claridad necesaria, es importante, como ya se ha mencionado, preestablecer los criterios en la selección de la muestra y buscar en base a los objetivos de la investigación una homogeneidad que proporcione fiabilidad a los resultados.
- Existen muchas variables en las que las opciones de respuesta se han centrado en aspectos de mejora, sin cubrir los posibles aspectos positivos que ya están presentes.
- La edad de las personas con TEA a las que se refieren las familias son en su mayoría menores de 18 años, lo cual influye directamente en el uso de los servicios sanitarios (menores necesidades de atención sanitaria -ginecológica, buco-dental, etc.).
- Más de la mitad de la muestra de profesionales sanitarios tiene una edad media de 50 años, lo que puede estar condicionando la formación académica en la carrera sobre los TEA.
- Existe un sesgo por la configuración de la propia provincia; no existen los mismos recursos o servicios de atención a personas con TEA en todas las provincias de la comunidad. En algunas Asociaciones se gestionan aspectos de la atención sanitaria (ej. la atención buco-dental realizada por un mismo especialista).

- La existencia o no de recursos de diagnóstico en cada provincia. Hay muchas familias que tienen que desplazarse a otra provincia para recibir el diagnóstico y para determinadas atenciones sanitarias específicas.