

I EDICIÓN DEL CERTAMEN A LOS MEJORES PROYECTOS DE HUMANIZACIÓN

HospITEA Amigable, rompiendo barreras

1. Justificación

Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) constituyen un conjunto de alteraciones graves del desarrollo neurológico.

Esta clase de trastornos, situados dentro de un espectro en función de su tipología y gravedad, cuentan con un denominador común:

- 1- Deficiencias persistentes en la comunicación social e interacción social y desorden en el procesamiento de la integración sensorial.
- 2- Patrones restrictivos y restringidos de intereses.

Estas dificultades se manifiestan en los primeros años de vida y afectan a unos 5.000 pacientes del Área Hospitalaria Virgen Macarena. Se requiere un tratamiento intensivo y especializado para promover una calidad de vida satisfactoria.

Esta iniciativa es impulsada en pediatría en 2017 por la regularidad con que se atienden pacientes con TEA y las necesidades detectadas de atención particulares que presentan para poder recibir una atención y cuidados de calidad.

Las personas con TEA y su familia encuentran numerosas barreras en el acceso a los servicios sanitarios para poder utilizarlos como cualquier otra persona

El objetivo de nuestro proyecto es la difusión de las necesidades de apoyo de las personas con TEA en cualquiera de los circuitos de atención sanitaria y promover el conocimiento y herramientas para colaborar en promover experiencias positivas en salud

2. Planificación y/o cronograma, enfoque

Las primeras investigaciones en nuestro servicio comienzan en febrero de 2017, donde un grupo de enfermeras de pediatría de urgencias decidimos investigar para introducir mejoras en nuestro servicio.

- Comenzamos haciendo entrevistas semiestructuradas a un grupo de 20 padres, profesionales referentes de personas con TEA, y cinco personas con TEA detectando la poca adaptación de los servicios de salud en general a las necesidades de sus hijos, los grandes problemas encontrados, el estrés generado, el desconocimiento por parte de los profesionales y por tanto la falta de satisfacción generada en ellos y el efecto iatrogénico para sus hijos.
- Nos pusimos en contacto con profesionales de Autismo Sevilla (Asociación de padres y madres de niños con TEA en Sevilla) para pedir asesoramiento. La Enfermera autora principal había ya asistido a numerosas sesiones formativas sobre “Buenas Prácticas” en la intervención con el niño con autismo y realizado cursos de Profundización en autismo. También había participado en dicha Asociación a lo largo de 4 años (2012-2016) en un Programa “Taller de Salud”, donde se ve cómo aumenta la colaboración de los niños cuando se crea un ambiente

relajado ,se mantienen las personas referentes y se les anticipa visualmente los pasos de los procedimientos que se le van a realizar y cuándo finalizan, así como un refuerzo de su gusto al terminar y lo positivo que resultan los simulacros con acercamiento progresivo para tener éxito en una prueba o intervención.

- Creación de Seminarios Formativos para personal de pediatría del Hospital: Enfermeros, Pediatras y Técnicos Auxiliares de Enfermería. Prácticas con material de comunicación aumentativa: creación de agendas visuales para explicar procedimientos.
- Reuniones con el personal de pediatría para la creación de Protocolos ante un niño con TEA que acude al servicio de urgencias, a consultas externas y para el que está hospitalizado.
- Grupos de Trabajo para la elaboración de material de apoyo a la comunicación .Hemos creado carpetas con pictogramas impresos y plastificados con velcro para colocarlos en los paneles de comunicación y agendas visuales explicativas de situaciones y procedimientos.

3. Desarrollo y ejecución

El proyecto “Hospitea” , nace en 2021 , surge por la necesidad de unificar lo que habíamos hecho hasta ahora en el servicio de pediatría y otros servicios colaboradores como USMIJ, atención bucodental , neuropediatría y unidad del neurodesarrollo y neurofisiología, para dar forma, visibilidad, contar con recomendaciones y protocolos específicos de atención ,se hace necesario la figura de una enfermera referente de TEA en nuestro hospital y de tener un material visual de apoyo accesible a todos los profesionales de la salud así como personas con TEA y sus familias (recopilatorio del trabajo de 2017 a 2022) para que puedan venir preparadas sabiendo a dónde van y qué les espera.

-Se imparten sesiones formativas a demanda en distintos servicios del hospital por parte de Autismo Sevilla y de la enfermera referente de TEA .Los servicios que participan y están actualmente implicados son: Pediatría, USMIJ, atención bucodental, neurofisiología, anestesia, extracciones, radiología y el objetivo es ir ampliando a todos los servicios

Esta formación se hace de manera cíclica y continuada y se puede solicitar a demanda.

-Creación de la página web de Hospitea:

<https://www.hospitalmacarena.es/entrada-blog/pictogramas-hospitea/>

En esta web aparecen los principios básicos de atención para que cualquier profesional tenga acceso. *Pdf 10 principios de atención a personas con TEA.*

En esta sección encontramos material visual de anticipación para las situaciones más frecuentes en el entorno hospitalario. Se puede utilizar una de las plantillas predefinidas para comunicar diferentes situaciones y procedimientos, o generar una agenda visual propia utilizando la plantilla personalizada. Hay una guía en la misma página de cómo utilizarla.

Para elaborar estas plantillas hemos utilizado diversas fuentes, entre ellas: ARASAAC (Centro Aragonés para la Comunicación Aumentativa y Alternativa), Doctor TEA (programa promovido

por la Fundación Orange y la Fundación para la investigación Biomédica del Hospital Gregorio Marañón) y otras propias diseñadas por nosotros según van surgiendo necesidades.

Las personas con autismo son excelentes pensadores visuales y gran parte de ellos utilizan la información visual en la planificación de su día a día, así como en la realización de secuenciación de tareas.

Así mismo se le pueden mostrar diferentes servicios y espacios a los que acudirá y profesionales que le atenderán. Todo este material lo vamos incorporando paulatinamente en la página. Toda esta anticipación favorece el control y por tanto la colaboración.

4. Despliegue

- Formación de los profesionales a través de Autismo Sevilla y enfermera referente TEA.
- Protocolo específico en la Unidad de Pediatría, ya validado disponible en la intranet y accesible al personal.
- Creación de la página web HOSPITEA Amigable para tener acceso a recomendaciones de atención y a la información visual.

Con esta página también hemos conseguido difusión, tomar conciencia y crear interés sobre las necesidades de atención de las personas con TEA y pretende hacer del hospital un lugar más amigable para las personas con TEA.

- Señalética colocada en pediatría y otros servicios frecuentados para dar estructura, información, apoyar...recordar y acceder a página web HOSPITEA mediante el código QR. Esta señalética está validada y unificada por la consejería de salud de la junta de Andalucía.
- Creación de la figura "Enfermera pediátrica referente de TEA", con formación específica y experiencia extensa en TEA.
- Apoyo al proyecto y propuestas de mejora desde la comisión de participación ciudadana.
- Apoyo al proyecto y difusión desde el Hospital y el Colegio de Enfermería de Sevilla.

5. Resultados

- Hemos detectado un mayor número de personas con TEA que llevan la anticipación visual de a dónde van y que va a ocurrir, ello favorece la confianza. Los simulacros, acercamientos previos y anticipación promueven la colaboración.
- Se ha percibido una mejora importante en la atención, lo que más recalcan las familias es que hay más conocimiento, se sienten entendidos y las esperas se han disminuido. Valoran la implicación personal de los profesionales.
- La enfermera referente apoya el proceso de hospitalización, así como cualquier necesidad detectada y la familia refiere ser un gran alivio.
- Aumenta la satisfacción de los padres y las personas apoyadas cuando se contacta previamente con los profesionales o servicio que le atenderán y los mismos profesionales también valoran positivamente el contacto previo, la información personalizada.

*Aún se refieren experiencias negativas dadas en su mayoría por los largos tiempos de esperas y salas con demasiados estímulos que se hace insoportable para las personas con TEA. Cuando esto ocurre ya se hace más complicada y a veces imposible su visita y colaboración.

Se crearon además encuestas dirigidas tanto a padres como a profesionales:

Enlace encuestas estudio sanitario:

Encuesta para profesionales escolares que trabajan con chicos con TEA
<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScZHKJmLOfri37L9AGW-OVMGISU8FakNcQ-76xV6IMvrRYh8Q/viewform>

Encuesta para padres:

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScZHKJmLOfri37L9AGW-OVMGISU8FakNcQ-76xV6IMvrRYh8Q/viewform>

Encuesta profesionales sanitarios que han atendido a un paciente con TEA

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeB0zirFB6r8xSTWyf6vZABG8pwTYIPF4_RdrsF832Uxpi2hA/viewform?usp=share_link

6. Evaluación y revisión

Nuestra evaluación, como promotores de cambio, es que es un proceso lento y en numerosas ocasiones la información es de uno a uno (hay que ir informando a los profesionales de manera personalizada porque si no toca atender a un paciente con autismo no crea interés, salvo inquietud particular que también hay por supuesto).

En algún momento todo personal sanitario tiene que atender a un paciente con TEA y es necesario al menos tener los conocimientos básicos para generar confianza en el paciente y su familia porque muchas refieren...“no tenía ni idea” “parece que es el primer paciente con autismo que ve”.

Estamos también revisando aspectos que crean numerosas dificultades como:

- Identificación de pacientes con TEA
- Citaciones a primera hora por limitaciones del mismo sistema de citación. (Las primeras citas del día son para pacientes derivados de Atención Primaria)
- Aunar citaciones debido a que diferentes profesionales no coinciden en los días que pasan consulta
- Cambio de profesionales
- Horas tardías en partes de quirófanos
- Hacer llegar la información a la mayor parte de los profesionales con continuidad
- Disponer de estructura adecuada. Espacios sin estímulos
- Entender el sistema turnos (nada intuitivo ni anticipable)
- Saturación sobre todo de las urgencias (pediátricas y adultos) falta de espacios sin estímulos para esperas
- Falta de personal para dedicar este tiempo necesario. Necesitan más tiempo de atención que cualquier otra persona.

7. Carácter innovador

A través de este proyecto:

- -Pretendemos eliminar barreras mediante el conocimiento, sensibilización, apoyo y dotación de material visual de apoyo accesible a todos.
- -se ha consolidado la figura de una enfermera referente de TEA, que apoya al paciente y la familia durante el ingreso hospitalario, pruebas o a demanda.

Todas estas actuaciones sitúan en el ahora la forma más adecuada de atender a las personas con TEA y a sus familias y señalan el camino para la mejor sanidad posible, más humanizada, confortable y de calidad.

Cada persona con TEA es distinta, tiene unas características propias de ahí la complejidad añadida de cada paciente al Trastorno del espectro del autismo. Cada uno presenta unas necesidades de apoyo diferentes

Enfermera referente de TEA en pediatría. Resumen de las Funciones:

- -Garantizar que se atiende al paciente siguiendo el protocolo establecido y según sus necesidades particulares (ficha personal en ingresos)
- -Facilitar la coordinación de los profesionales que participarán en la atención.
- -Coordinar el circuito de atención y detectar posibilidades de intervención ágiles (evitar esperas desmesuradas y múltiples visitas cuando se puedan unificar en el mismo día...).
- -Brindar apoyo y acompañamiento a los pacientes y sus familias durante el ingreso hospitalario y facilitar la utilización adecuada de los servicios y recursos.
- -Garantizar la comunicación interniveles, mejorar la continuidad asistencial, estableciendo contacto con especialidades y A.P.
- -Ser apoyo accesible a familiares y profesionales (puesto de trabajo actual en Neumología pediátrica y teléfono corporativo)

8. Divulgación

-Disponible la página web accesible a cualquier persona que necesite información en la web del Hospital Macarena:

<https://www.hospitalmacarena.es/entrada-blog/pictogramas-hospitea/>

-Unos días previos, el mismo 2 de abril, día mundial del autismo, y durante el citado mes se lleva a cabo una campaña de sensibilización para los profesionales a través del Hospital Virgen Macarena y del colegio de enfermería de Sevilla

-A través del Servicio andaluz de salud. Consejería de salud y consumo:

<https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/todas-noticia/el-proyecto-hospitea-del-virgen-macarena-iniciativa-pionera-en-la-asistencia-y-tratamiento-de>

-Diario de Sevilla

https://www.diariodesevilla.es/vivirenvilla/Hospital-Macarena-referente-personas-autismo-HospITEA-Dia-Mundial_0_1670233419.html

-Colegio de enfermería de Sevilla: MESA REDONDA BUENAS PRÁCTICAS EN LA ATENCIÓN A PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA. 4 ABRIL DE 2022

<https://colegioenfermeriasevilla.es/sala-prensa/ Mesa-redonda-buenas-practicas-en-la-atencion-a-personas-con-trastorno-del-espectro-autista-4-abril-de-2022/>

-YouTube

https://www.youtube.com/watch?v=gUz0_Rg6aXA

-Escuela andaluza de Salud Pública, Jornada virtual: La accesibilidad universal y la humanización de la atención sanitaria a las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) a debate en Granada 9/11/22

-Asociación autismo Sevilla a través de su boletín digital dirigido a los socios “Más que palabras” Julio/22

-Jornadas sensibilización en humanización: circuitos de personas vulnerables: que se celebra el próximo 31/1/23 en Hospital Macarena.

9. Nivel de aplicabilidad

Es un proyecto viable y aplicable en función de la estructura funcional del servicio de pediatría así como al resto de los servicios.

Son numerosas las personas con TEA que acuden a nuestro centro hospitalario a diario, es un proyecto necesario, factible y de aplicabilidad alta.

Las dificultades vienen por el desconocimiento y por el propio sistema, en ocasiones la escasez de personal ya que necesitan más tiempo de atención que cualquier otra persona. Las citas de estos pacientes deberían reservarse el doble de tiempo que cualquier persona.

También la estructura dificulta un desarrollo adecuado al carecer de salas libres de estímulos sensoriales, lo cual sería fundamental para el bienestar de la persona con TEA.

Se hace necesario el conocimiento y la implicación personal. Aptitud y Actitud son inseparables.