

2015

S. Pediatría. Dpto de
Salud Alicante-Hospital
General

Atención integral para el
autismo

Plan ASISTENCIAL
Plan CALIDAD



[PROYECTO TRASTEIA]

Fecha de aprobación: junio de 2015

Fecha de inicio de implementación: septiembre de 2015

Fecha prevista de implementación global: durante el año 2015



1.- IMPACTO MÉDICO Y SOCIAL del Trastorno del espectro autista (TEA)

Los trastornos generalizados del desarrollo o trastornos del espectro autista (TEA) constituyen un síndrome psicopatológico que produce una gran diversidad de manifestaciones conductuales que se muestran durante los primeros años de la vida, interfiere o afecta al desarrollo de la interacción social y de las habilidades de comunicación de tal manera que para los individuos que lo padecen comunicarse adecuadamente con los demás y relacionarse con el mundo externo puede resultarles muy difícil.

La incidencia de este trastorno parece ir en aumento sin que se conozcan las causas últimas de este incremento y, dado que no es posible llevar a cabo medidas de prevención primaria, se hace especialmente necesaria la coordinación de los profesionales implicados, así como el conocimiento de sus repercusiones familiares, educativas y sociales, y la optimización de las posibles alternativas de intervención.

Antes de adentrarnos en el **Proyecto TRASTE A**, conviene dar unos apuntes clave sobre el Trastorno del espectro autista (TEA), especialmente útil para dimensionar el verdadero valor médico y social de esta entidad. Para ello, utilizaremos información actualizada y de calidad, como es la Guía para padres sobre el TEA del *National Institute o Mental Health*.

• ¿Qué es el TEA?

- El TEA se diagnostica de acuerdo con las pautas mencionadas en el *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, Quinta Edición (DSM-IV)*. Actualmente, el manual define el TEA como cinco trastornos, algunas veces llamados los trastornos generalizados del desarrollo (TGD):
 - ✓ El trastorno autista (autismo clásico)
 - ✓ El trastorno de Asperger (síndrome de Asperger)
 - ✓ El trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD-NE)
 - ✓ El trastorno de Rett (síndrome de Rett)
 - ✓ El trastorno desintegrativo infantil (CDD, por sus siglas en inglés)
- Los estudios que miden la prevalencia del TEA) dan resultados variados, según la metodología de estudio. Y los expertos no están de acuerdo sobre si hay un verdadero aumento de la prevalencia del TEA, pero se baraja una incidencia entre 1 caso por cada 80-100 niños. Tal es así, que en las consultas de Neuropediatría de nuestro hospital supone entre el 15-20% del total de las consultas (unas 300 anuales), con una media de 3 primeras visitas a la semana.
- Tampoco se conocen las causas exactas TEA, pero la investigación sugiere que tanto los genes (genética) como el entorno (epigenética) desempeñan un papel importante.

• ¿Cuáles son los síntomas del TEA?

Los síntomas del TEA) varían entre cada paciente, pero, en general, se encuentran dentro de tres áreas:

- ✓ **Deterioro de la actividad social:** la mayoría de los niños con el TEA tienen problemas para entablar las interacciones sociales diarias. Algunos datos son: poco contacto visual, tienden a mirar y escuchar menos a la gente en su entorno o no responder a otras personas, no buscan compartir su gusto por los juguetes o actividades, responden inusualmente cuando otros muestran ira, aflicción o cariño.

Asimismo, puede ser difícil comprender el lenguaje corporal de niños con TEA: sus expresiones faciales, movimientos y gestos son a menudo vagos o no corresponden con lo que están diciendo.

- ✓ **Dificultades de comunicación:** para los niños con TEA, alcanzar las etapas de la comunicación puede no ser tan sencillo. Por ejemplo, algunos niños con autismo pueden: no responder o ser lentos en responder a su nombre, no desarrollar o ser lentos en desarrollar gestos, desarrollar el lenguaje a un ritmo lento, aprender a comunicarse usando dibujos o su propio lenguaje de señas, hablar solamente con palabras sencillas o repetir ciertas frases una y otra vez, repetir palabras o frases que escuchan (ecolalia), usar palabras que parecen raras, fuera de lugar o que tienen un significado especial conocido solamente por aquellos familiarizados con la forma de comunicarse del niño. Aun algunos niños con el TEA que tienen buenas habilidades de lenguaje, con frecuencia tienen dificultades con el diálogo fluido.
- ✓ **Conductas repetitivas y estereotipadas:** con frecuencia, los movimientos de los niños con el TEA son repetitivos y sus comportamientos inusuales y se los conoce como estereotipias. Los niños con el TEA a menudo tienen un interés por los números, símbolos o temas científicos. A pesar de que los niños con el TEA con frecuencia se desenvuelven mejor con las rutinas en sus actividades diarias y su entorno, la inflexibilidad puede ser extrema y causar serias dificultades.
- ✓ **Problemas relacionados:**
 - Problemas sensoriales: muchos niños con el TEA reaccionan con exageración o con indiferencia a ciertas imágenes, sonidos, olores, texturas y sabores.
 - Problemas de sueño: suelen tener problemas para dormirse o permanecer dormidos, o presentan otros problemas de sueño.
 - Discapacidad intelectual: muchos niños con el TEA tienen algún grado de discapacidad intelectual, si bien aquellos con síndrome de Asperger a menudo tienen capacidades de habla promedio o sobre el promedio y no muestran demoras en la capacidad cognitiva o del habla.
 - Crisis epilépticas: uno de cada cuatro niños con el TEA sufre crisis epilépticas.
 - Problemas gastrointestinales: no está claro si el TEA se asocia con mayor patología gastrointestinal, tipo dolor de estómago, diarrea, constipación, reflujo ácido, vómitos o distensión abdominal.
 - Trastornos mentales concurrentes: como los trastornos de ansiedad, el trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH) o la depresión.

• ¿Cómo se diagnostica el TEA?

El diagnóstico del TEA es con frecuencia un proceso de dos etapas. La primera etapa comprende una evaluación del desarrollo general durante los controles del niño sano. La segunda etapa comprende una evaluación exhaustiva efectuada por un equipo de profesionales de la salud con un amplio rango de especialidades.

- **Detección del TEA:** Un control del niño sano debería incluir una prueba para evaluar su desarrollo, con examen de detección específico del TEA a los 18 y 24 meses, como lo recomienda la Academia Americana de Pediatría. Los instrumentos de detección se usan como primer paso para informar al médico si el niño necesita más pruebas.

Los ejemplos de instrumentos de detección del TEA en niños en edad preescolar incluyen:

- Lista de verificación para el autismo en niños (CHAT) y su versión modificada (M-CHAT)
- Herramienta de detección del autismo en niños de dos años (STAT)
- Cuestionario de comunicación social (SCQ)

- Escalas de conducta comunicativa y simbólica (CSB).

Y para detectar el síndrome de Asperger en los niños mayores, el médico puede depender de instrumentos de detección diferentes, como:

- Cuestionario de exploración del espectro autista (ASSQ)
- Escala australiana para el síndrome de Asperger (ASAS)
- Test infantil del síndrome de Asperger (CAST).

- **Evaluación integral del TEA**

La segunda etapa de diagnóstico debe ser minuciosa a fin de encontrar si otras afecciones pueden ser las causantes de los síntomas del paciente. Un equipo multidisciplinar puede efectuar esta evaluación y debido a que el TEA es un trastorno complejo que a veces se presenta junto con otras enfermedades o trastornos del aprendizaje, la evaluación integral puede incluir pruebas de imagen cerebrales y exámenes genéticos, entre otras.

• **¿Cómo se trata el TEA?**

Dado que no existe curación para el TEA, el tratamiento temprano, el uso de programas escolares y la obtención de ayuda médica adecuada pueden reducir en gran medida los síntomas del TEA y aumentar la capacidad del niño para aprender habilidades nuevas.

- **Intervención temprana**

No existe un tratamiento único que sea el mejor para todos los niños con el TEA, pero la Academia Americana de Pediatría anota las características comunes de programas efectivos de intervención temprana y que incluye:

- Comenzar tan pronto como se haya diagnosticado el TEA en el niño
- Proporcionar actividades de aprendizaje focalizadas al nivel adecuado de desarrollo del niño, al menos 25 horas semanales y 12 meses al año
- Tener clases pequeñas que permitan a cada niño tener un tiempo individual con el terapeuta o maestro y realizar actividades de aprendizaje en grupos pequeños
- Recibir entrenamiento especial para padres y familia
- Fomentar actividades que incluyan a niños con desarrollo normal, siempre y cuando dichas actividades ayuden a cumplir un objetivo de aprendizaje específico
- Medir y registrar el progreso de cada niño y ajustar el programa de intervención como sea necesario
- Proporcionar un alto grado de estructura, rutina y ayudas visuales, para reducir las distracciones
- Guiar al niño para que adapte las habilidades aprendidas a las nuevas situaciones y entornos y mantenga las habilidades aprendidas
- Usar un programa con enfoque en lenguaje y comunicación, habilidades sociales, autoayuda y las habilidades para la vida diaria, métodos para reducir conductas desafiantes, habilidades cognitivas, como simular juegos o ver el punto de vista de otro, habilidades comunes de preparación para la escuela

Un tipo de tratamiento ampliamente aceptado es el análisis conductual aplicado (ABA). El ABA, que puede comprender interacción intensiva individual con el maestro durante un máximo de 40 horas semanales, ha inspirado el desarrollo de otras intervenciones similares que tienen como objetivo ayudar a aquellos que sufren del TEA a alcanzar su potencial total. Las intervenciones basadas en el ABA incluyen:

- Comportamiento verbal: se enfoca en enseñar el lenguaje mediante el uso de un programa de secuencias que guíe a los niños desde comportamientos verbales simples (producir el eco) a habilidades de comunicación más funcionales por medio de técnicas como guía para cometer menos errores y uso de palabras guía (*prompting*)
- Entrenamiento para respuestas fundamentales: tiene como fin identificar habilidades fundamentales, como la iniciativa y el manejo de sí mismo, que afecta a una amplia variedad de respuestas conductuales. Esta intervención incorpora la educación de los padres y la familia a fin de proporcionar habilidades que permitan al niño funcionar en entornos inclusivos

Otros tipos de intervenciones tempranas incluyen:

- Modelo Floortime Developmental, Individual Difference, Relationship-based (DIR): tiene como objetivo construir relaciones y capacidades saludables y significativas siguiendo las emociones naturales e intereses del niño.
- Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children: (TEACCH) pone énfasis en la adaptación del entorno físico del niño y el uso de ayudas visuales.
- Sincronía interpersonal: tiene como objetivo el desarrollo social y las habilidades de imitación y se enfoca en enseñar al niño cómo establecer y mantener la comunicación con otros.

- **Intervención farmacológica:**

Algunos medicamentos pueden ayudar a reducir los síntomas que causan problemas al niño en la escuela o en el hogar. En este momento, los únicos medicamentos aprobados por la FDA para tratar aspectos del TEA son los antipsicóticos risperidona y aripripazol. Estos medicamentos pueden ayudar a reducir la irritabilidad en niños de entre 5 y 16 años de edad que padecen del TEA.

Algunos medicamentos que pueden recetarse no especificados en la etiqueta para niños con el TEA incluyen los siguientes:

- Los medicamentos antipsicóticos: pueden ayudar a reducir la agresión y otros problemas de conducta serios en los niños, incluso en niños con el TEA. También pueden ayudar a reducir las conductas repetitivas, la hiperactividad y los problemas de atención.
- Los medicamentos antidepresivos: pueden ayudar a controlar la agresión y la ansiedad en niños con el TEA, como la fluoxetina o la sertralina, pero con un evidencia débil.
- Los medicamentos estimulantes: son seguros y efectivos para tratar personas con el trastorno de déficit de atención con hiperactividad (TDAH), como el metilfenidato. Pero este medicamento para el TDAH es menos efectivo en pacientes con TEA y con más efectos secundarios.

• **¿Qué esfuerzos se están haciendo para mejorar la detección y el tratamiento del TEA?**

- Los estudios actuales sobre el tratamiento del TEA están explorando muchos enfoques, como:
- Un programa de capacitación basado en la computadora, diseñado para enseñar a los niños con el TEA cómo crear y responder correctamente a expresiones faciales.
 - Un medicamento que puede ayudar a mejorar el funcionamiento en niños con el síndrome X frágil
 - Nuevas intervenciones sociales que pueden usarse en la clase u otras situaciones "cotidianas".

- Una intervención que pueden seguir los padres para reducir y prevenir discapacidad relacionada con el TEA en niños con alto riesgo de padecer el trastorno.
- Algunos ejemplos:
 - Comprender a los adolescentes con TEA: una forma mediante la cual algunos adolescentes con el TEA pueden expresar la tensión y confusión que podrían presentarse durante la adolescencia es a través de un aumento de la conducta autista o agresiva. Los adolescentes con el TEA también necesitarán apoyo para entender los cambios físicos y de maduración sexual que experimentan durante la adolescencia.
 - Preparar para la transición a la edad adulta
 - Opciones de vivienda para adultos con TEA. A continuación hay algunos ejemplos de soluciones de vivienda que puede desear considerar: vida independiente, vida en el hogar, otras alternativas de hogar, vida grupal supervisada, instalaciones de cuidado a largo plazo.

2.- JUSTIFICACIÓN

En el momento actual se está dando una importante demanda social de atención a estos niños en un contexto de desconocimiento de los TEA, de dificultades para su detección, y de escasa difusión de una información correcta, actualizada y realista.

En este contexto consideramos, además, que se hace imprescindible el trabajo con las familias, teniendo así la oportunidad de conocer y atender sus necesidades y ofrecerles, después de un diagnóstico clínico, la posibilidad de entender lo que les ocurre a sus hijos y explorar las mejores opciones de tratamiento disponibles.

El hecho de que los padres se conviertan en agentes activos del tratamiento de sus hijos ha demostrado ser plenamente beneficioso, no solamente para la persona afectada, también para ellos mismos, debido al desarrollo de sentimientos de auto-eficacia y al mayor conocimiento y control de la conducta de su hijo.

EL concepto de autismo es, por tanto, un continuo que se intenta encuadrar bajo las siglas de TEA. Tres hechos son claves en el TEA en el siglo XXI; y esta es la realidad:

- Aumento del número de casos
- Complejidad del proceso diagnóstico
- Ventajas de interferir de forma efectiva y eficiente

Y ante esta realidad, surge la oportunidad. Y esta oportunidad es la aparición del concepto de Programas de Atención Médica Integral, que son un buen modelo para abordar esos tres hechos del TEA en el siglo XXI:

- Atender a la demanda
- Abordar la complejidad
- Gestionar con calidad

- **Objetivos:**

En base a todo lo expuesto, el Proyecto TRASTE A tiene los siguientes objetivos:

- **Objetivos generales:** una correcta gestión de calidad total del TEA con TRASTE A, una modalidad de Programa de Atención Médica Integral.
 - Reducir el todavía dilatado y complicado recorrido hasta el diagnóstico, facilitando la detección precoz y la activación de los posibles tratamientos, optimizando así el resultado de estos.
Lograr la coordinación de los distintos profesionales y niveles de actuación de los mismos, cada uno desde su ámbito de formación y actuación profesional.
 - Potenciar el papel de los padres como coterapeutas.
 - Facilitar el que los padres intercambien la información y recursos de que disponen.
 - La promoción de recursos.
 - Dar cabida a la investigación tanto en su aspecto básico como aplicado.
- **Objetivos específicos:**
 - **Detección en Atención Primaria.**
Aunque no estemos cerca de saber por qué algunas personas entienden el mundo de una forma distinta, tenemos que ser capaces de identificar a estas personas. La identificación de estos casos supone, generalmente, un alivio para las familias, les brinda la posibilidad, no solo, de poner en marcha los posibles recursos terapéuticos, sino también de comprender muchas de las conductas de sus hijos, de desligarse del sufrimiento que supone implicarse emocionalmente en sus “peculiaridades” y “desajustes” y enfrentar estos cómo áreas de las que ocuparse de una forma activa.
El propósito es trabajar con los pediatras de Atención Primaria, como profesionales que acompañan al niño en su evolución, facilitándoles las

herramientas necesarias: signos de alarma y pruebas de screening, para mejorar el proceso de identificación de los niños y adolescentes con trastornos del espectro autista.

- **Protocolizar**, conforme a la situación actual de los niños con TEA de nuestro entorno, al menos los siguientes aspectos:
 - ✓ El qué hacer tras la detección de niños con TEA, desde los distintos entornos sanitarios y educativos.
 - ✓ La coordinación de la evaluación diagnóstica a realizar en las consultas de Neuropediatría y Psicología Pediátrica, respectivamente, tanto en lo relativo a los tiempos para la realización de dichas evaluaciones, como en relación a la elaboración del correspondiente informe clínico.
 - ✓ El contenido de las sesiones psicoeducativas grupales en las que se trabajará con los padres, tras el diagnóstico.
 - ✓ El listado de recursos disponibles para los niños con TGD/TEA: Centros de atención temprana, Servicios psicopedagógicos, Centros de ocio/socialización
- **Intervención grupal con familias con niños con diagnóstico de TEA**, al menos con los siguientes objetivos:
 - ✓ Facilitarles el conocimiento del síndrome.
 - ✓ Ayudarles a entender a su hijo.
 - ✓ Ayudarles a saber qué le pasa, porque hace lo que hace, y qué pueden hacer ellos.
 - ✓ Promover el desarrollo. Anticipación de pautas para el manejo de hitos relacionados con: alimentación, control de esfínteres, escolarización, socialización, ocio
 - ✓ Identificación de problemas activos, ofreciéndoles pautas para manejar las conductas que lo requieran, en el día a día.
 - ✓ Facilitar la información pertinente sobre el TEA a la familia extensa cuando así lo requiera el caso y los padres estén conformes.
 - ✓ Promover en este foro la participación de profesionales de otros ámbitos distintos al sanitario y que forman parte de los recursos disponibles para estos niños y sus familias.
 - ✓ Recibir orientaciones que les permitan contar con el máximo de recursos posibles.
- **Coordinación con los recursos de Salud Mental Infantil** para delimitar los criterios de derivación en los casos que pudieran requerirlo.

El objetivo común y final es realizar un mejor diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes considerados de padecer TEA, con el objetivo de **disminuir la variabilidad en la práctica clínica y mejorar la calidad asistencial integrada**.

- ✓ Mejorar la elaboración del proceso diagnóstico
- ✓ Ofrecer un tratamiento adecuado y precoz
- ✓ Conocer la historia natural y prevenir las complicaciones
- ✓ Mejorar el grado de incertidumbre y/o desinformación de pacientes, familiares (y también de profesionales sanitarios). Esto implica valorar crear un mapa de recursos socio-sanitarios para los pacientes con TEA (y válido para otras muchas psicopatologías de la infancia).
- ✓ Desarrollar proyectos de investigación colaborativos.

- **Dirigido a:**

- Equipo multidisciplinar en el manejo del TEA: psicólogos, psiquiatras, pediatras, médicos generales, educadores, rehabilitadores, logopedas, etc.
- Pediatras (adjuntos y residentes) del Servicio de Pediatría del Departamento de Salud Alicante-Hospital General.
- Enfermería del Servicio de Pediatría del Departamento de Salud Alicante-Hospital General.
- Otras especialidades médicas y organizaciones vinculadas con el Servicio de Pediatría en el manejo de estos pacientes con TEA, concretamente USMI, Trabajadores Sociales, etc.
- Psiquiatras, psicólogos, pediatras, médicos generales y otros profesionales sanitarios de la provincia de Alicante, si se consigue constituir TRASTEa en referencia para la provincia de Alicante.
- Sociedad en general, lo que incluye, sin duda, las diferentes Asociaciones de TEA.

3.- GESTIÓN DE CALIDAD TOTAL aplicada al TEA

- **GESTIÓN en 3 niveles y 9 indicadores**

- La gestión clínica total implica abordar en tres niveles: gestión de la asistencia sanitaria individual, gestión de los procesos asistenciales y gestión de los recursos.
 - Gestionar la asistencia sanitaria individual, lo que se relaciona principalmente con la eficacia y, por lo tanto, con la MBE, la epidemiología clínica y las técnicas de evaluación clínica.
 - Gestionar los procesos asistenciales, lo que se relaciona principalmente con la efectividad clínica y con programas de mejora de procesos (tanto asistenciales como administrativos) y de mejora de continuidad asistencial y atención integral desde la perspectiva del paciente.
 - Gestionar la utilización de recursos, lo que se relaciona principalmente con la eficiencia y se deberán valorar los puntos críticos de los presupuestos, en costes directos e indirectos, tomando como soporte de evaluación la cuenta analítica de resultados. El uso de la información disponible sobre costes por cada categoría diagnóstica (GRD) y del coste de los materiales sanitarios y fármacos resulta imprescindible para mejorar el gasto en relación a la mejora de la asistencia clínica diaria.
- La gestión clínica se basa en los principios más esenciales de la buena práctica médica: autonomía profesional, relación personalizada médico-paciente, satisfacción de enfermos y familiares, reconocimiento de la responsabilidad de los profesionales y, por lo tanto, de su protagonismo, y utilización adecuada de los conocimientos médicos y de la tecnología adecuada. Todo ello debe servir como un potente empuje a la motivación de los profesionales.
- Realizamos gestión de calidad total con un objetivo común: realizar una práctica clínica adecuada. Adecuada en base a 9 indicadores que se clasifican en tres niveles y que son (figura):



1.- Científico-técnico

2.- Organizativo-económico

3.- Relacional-percibido

- La calidad científico-técnica, que interesa principalmente a los profesionales sanitarios.
 - La calidad relacional-percibida, que es importante sobre todo para los pacientes o usuarios.
 - La calidad organizativo-económica, que es relevante sobre todo para los gestores.
- ¿Cómo aplicar la gestión en cada uno de estos niveles y aplicado al TEA? ¿Cómo realizar una gestión de calidad total en el TEA? Lo comentamos de forma esquemática:
- a) Gestión científico-técnica:** con tres componentes.
- Eficacia: derivada de las mejores pruebas científicas a partir de una abordaje del TEA en base a la Medicina basada en la evidencia.
 - Efectividad: lo que implica aplicar en la atención del TEA una continuidad asistencial intra y extrahospitalaria, una atención médica y social adecuada.
 - Seguridad: porque la cultura de gestión de riesgos es una de las claves al hablar de sanidad del siglo XXI, porque no siempre “más es mejor” y porque es importante también implementar la prevención cuaternaria (y evitar el exceso de diagnóstico, tratamiento y prevención).
- a) Gestión relacional-percibida:** con tres componentes.
- Información: responder sobre quién, dónde y cómo realizar la atención de cada paciente con TEA, así como los recursos disponibles.
 - Aceptabilidad: facilitar la coordinación interconsultas, las consultas únicas y cualquier alternativa a la hospitalización, así como la humanización en el trato de pacientes y familias.
 - Satisfacción: tanto de clientes externos (los pacientes y sus familias) como de clientes internos (profesionales sanitarios).
- a) Gestión organizativo-económica:** con tres componentes.
- Eficiencia: porque el concepto “coste-oportunidad” se convierte en un tema esencialmente bioético, y que implica evitar la mala utilización de los recursos para el TEA, así como la sobreutilización.
 - Accesibilidad: lo que implica difundir información por cualquier medio, bien sea escrita, telefónica u on-line (en busca del TEA 2.0, en busca de ORIENTEA que es un proyecto paralelo), pero también con los servicios de mediación necesarios en ambientes de multiculturalidad.
 - Equidad: que implica eliminar variaciones de los servicios fundamentales a pacientes (y familias) con TEA, variaciones por las diferencias personales o sociales de las personas.
- **Programa de calidad en TEA con 4 pasos:**
 - En TEA debemos llevar adelante un Plan de Mejora Continua, donde aplicar el conocido círculo de mejora: Planear, Hacer, Verificar y Actuar.
 - Los 4 pasos en el programa de calidad del TEA son:
 - Gestión del conocimiento en base a un buen uso de la MBE.
 - Procesos asistenciales con STEEEP: con Seguridad, a Tiempo, Efectiva, Eficiente, Equitativa y donde Paciente es lo primero.
 - Participación multidisciplinar con EQUIPOS.
 - Intervención paciente-familia con EMPODERAMIENTO.

- Porque un buen programa de calidad es el mejor puente a la adaptabilidad.

- **Fórmula de éxito para una gestión de calidad en TEA:**
- La fórmula de éxito es la misma que utilizamos para la gestión del servicio de Pediatría:
5C + 4 H
- **¿Cuáles son nuestras “5C”?**
 - Ciencia
 - Conciencia
 - Calidad
 - Color
 - Calor
- **¿Cuáles son nuestras “4H”?**
 - Hacerlo bien (calidad profesional)
 - Hacerlo mejor (desarrollo)
 - Hacerlo juntos (equipo)
 - Hacerlo (compromiso)
- Está claro que queremos hacerlo con las “5C” y con las “4H”. Y el TEA necesita en Alicante un proyecto de Atención Médica integral, con los siguientes elementos comunes a tener en cuenta en esta importante entidad:
 - Entrada precoz en el programa
 - Intervención intensiva y coordinada
 - Inclusión de la familia en el tratamiento
 - Oportunidad de interacción con niños de su misma edad sin problemas
 - Medición frecuente de los progresos
 - Alto grado de estructuración
 - Estrategias para la generalización y perpetuación de las actividades aprendidas, etc.

4.- PROGRAMAS DE ATENCIÓN MÉDICA INTEGRAL

Los Programas de Atención Médica Integral parecen un buen modelo para realizar una gestión de calidad total en TEA. Podemos revisar este concepto en base a una realidad, ya en marcha (el proyecto AMI-TEA del Hospital Gregorio Marañón de Madrid) y de una oportunidad, y a en camino (el proyecto TRASTE del Hospital General Universitario de Alicante, que presentamos aquí)

- **Una realidad: Proyecto AMI-TEA**

- Programa multidisciplinar de Atención Médica Integral del TEA, que se lleva a cabo en el Hospital Gregorio Marañón (Madrid) y que es coordinado por Psiquiatría infanto-juvenil.

- Misión, Visión y Valores:

- Misión: proporcionar a las personas con TEA una atención sanitaria completa, correcta y eficiente.
- Visión: ser un programa que presta asistencia eficiente, comprometida y sensible a las necesidades de las personas con TEA, integrado en la sociedad y con la implicación de todos los trabajadores del mismo.
- Valores:
 - ✓ Asistenciales: atención ambulatoria, apoyo en la hospitalización y en la urgencia, coordinación extrahospitalaria, información y apoyo a familiares y/o tutores.
 - ✓ Docentes: formación continuada a los profesionales sanitarios.
 - ✓ Investigadores: proyectos de investigación competitivos y publicación de resultados.

- Funciones:

- Plantear un adecuado diagnóstico orgánico y realizar las pruebas complementarias pertinentes
- Atender a los problemas relacionados con la vida diaria: alimentación, sueño, etc.
- Atender a la derivación y coordinación con otras especialidades médicas que precisen los pacientes con TEA: neurología, odontología, oftalmología, nutrición, etc.
- Facilitar la gestión de las citas de los pacientes, reducir los tiempos de espera y, si fuera necesario, realizar acompañamiento.
- Realizar adecuada coordinación con Asociaciones y Centros en temas relacionados con la salud física de los individuos con TEA.

- **Un reto: Proyecto TRASTE**

- Programa multidisciplinar de Atención Médica Integral del TEA, que se quiere implementar en el Hospital General Universitario de Alicante y que será coordinado por Psiquiatría infanto-juvenil, Psicología y Neuropediatría.

Un equipo multidisciplinar para atender a pacientes con TEA de 0 a 18 años de la ciudad de Alicante y en relación con los Departamentos de Salud de Alicante-Hospital General y Alicante-Hospital de San Juan.

- **Misión, Visión y Valores:**

- Misión: mejorar el proceso de detección, diagnóstico, intervención y atención de niños y adolescentes diagnosticados de TEA.

- Visión: prestar atención eficaz, eficiente y efectiva; segura para el paciente; de alta calidad asistencial y tecnológica; con criterios de humanización global; ética, profesional y responsable; coordinada con los diferentes niveles asistenciales en el manejo del TEA.
 - Valores: los mismos que los del Servicio de Pediatría y que se pueden revisar en este enlace de nuestra web: <http://www.serviciopediatria.com/wp-content/uploads/2015/01/MISION-VISION-y-VALORES-del-HGUA.pdf>
 - ✓ Equipo
 - ✓ Liderazgo
 - ✓ Alianza
 - ✓ Excelencia
 - ✓ Humanización
 - ✓ Seguridad
 - ✓ Prevención cuaternaria
 - ✓ Plasticidad
 - ✓ Cerebros de obra
 - ✓ Gestión de calidad total
 - ✓ Hospital "líquido"
 - ✓ Compromiso
- **Funciones:**
- Poner en marcha un protocolo de cribado desde Atención Primaria que permita una aproximación diagnóstica adecuada.
 - Realizar una evaluación integral y recomendaciones de intervención.
 - Poner en marcha un protocolo para los profesionales que se ven implicados en el abordaje de las enfermedades intercurrentes.
 - Poner en marcha a Grupos de padres con objetivos psicoeducativos y de mejora de las competencias.