

**LA ATENCIÓN BUCODENTAL EN
PERSONAS CON TRASTORNOS DEL
ESPECTRO DEL AUTISMO EN
CASTILLA Y LEÓN**



El presente estudio se ha podido realizar gracias a las subvenciones obtenidas de la Junta de Castilla y León, dispuestas en las siguientes Ordenes de la Consejería de Sanidad:

Orden SAN/196/2007, de 29 de enero (B.O.C.y.L nº30, de 12 de febrero de 2007), para la realización de proyectos de investigación en materia de gestión sanitaria, en el marco de la política de I+D+I de la Junta de Castilla y León

Resolución ORDEN SAN/1576/2007, de 25 de septiembre (“B.O.C.y.L” Nº196, de 8 de octubre de 2007)

Orden SAN/673/2008, de 21 de abril de 2008, por la que se convocan subvenciones 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

INVESTIGADORES PARTICIPANTES

- 1- María Merino Martínez. Licenciada en Psicología. Responsable de proyectos Federación Autismo Castilla y León: Investigador principal.
- 2- Nathalie Esteban Heras. Gerente Federación Autismo Castilla y León.
- 3- Dr. José-Sixto Olivar Parra. Profesor Titular del Área de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológico. Dpto. de Psicología. Universidad de Valladolid.
- 4- Dra. M^a Ángeles Martínez Martín. Profesora Titular del Área de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológico. Dpto. de Ciencias de la Educación. Universidad de Burgos.
- 5- Dra. Isabel García Alonso. Profesora Titular del Área de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológico. Dpto. de Ciencias de la Educación. Universidad de Burgos.
- 6- Javier Arnáiz Sancho. Pedagogo y Orientador Educativo del Centro Específico “El Alba” de la Asociación Autismo Burgos.
- 7- Martín Nieto Maestre. Jefe de Sección en el Servicio de Radiodiagnóstico. Hospital General Yagüe. Socio de Autismo Burgos.
- 8.- Dra. Myriam de la Iglesia Gutiérrez. Psicopedagoga del Centro Educativo Específico “El Corro”. Autismo Valladolid.
- 9.- Charo García Fernández. Licenciada en Medicina y Cirugía Títulos de Médico Especialista en Endocrinología y Nutrición. En Anestesiología y Reanimación y en Medicina Intensiva. Socia de Autismo Valladolid.
- 10.- Dr. José Manuel Díaz López-Dóriga. Presidente de la Fundación “Odontología Solidaria” y Médico-Odontólogo del Centro Médico Santiago (Burgos).
- 11.-Asistencia Técnica (Diseño y análisis del trabajo de campo, elaboración de resultados y conclusiones). Eva Bolaños Gallardo: Licenciada en Psicología. Docente del Instituto de Salud Carlos III.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

Características de las personas con TEA y accesibilidad al sistema sanitario.....	8
Valoración por patrones funcionales de salud.....	11
Necesidades y demandas socio-sanitarias de las personas con TEA y sus familias..	19
La Atención Bucodental.....	21

RESUMEN DEL PROYECTO.....23

PRIMERA FASE DEL PROCESO INVESTIGADOR

Estudio Cuantitativo sobre atención y asistencia buco-dental a personas con trastornos del espectro del autismo

Objetivos.....	26
Hipótesis planteadas.....	27
VARIABLES ESTUDIADAS.....	28
Procedimiento de investigación.....	29
Metodología de investigación.....	30

RESULTADOS GRUPO 1. Profesionales médicos odonto- estomatólogos e higienistas dentales.

Necesidades percibidas para la mejora en la aplicación del PSB en población con TEA.....	33
Recursos existentes para la correcta aplicación del PSB en población con TEA.....	35
Coordinación existente entre las USB y los profesionales de asociaciones que trabajan con población con TEA	38
Propuestas de mejora.....	39

RESULTADOS GRUPO 2. Técnicos de las asociaciones

Conocimiento del protocolo de salud buco-dental.....	40
Dificultades percibidas en la aplicación del PSB	40
Necesidades percibidas para la mejora en la aplicación del PSB en población con TEA.....	41
Recursos existentes para la correcta aplicación del PSB en población con TEA.....	44
Coordinación existente entre las USB y los profesionales de asociaciones que trabajan con población con TEA.....	45
Propuestas de mejora.....	46

DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y NECESIDADES DETECTADAS.....48

SEGUNDA FASE DEL PROCESO INVESTIGADOR: GRUPOS FOCALES

Objetivos.....	53
Hipótesis planteadas.....	54
Procedimiento de investigación.....	55
Metodología de investigación.....	57

ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Opinión respecto a la problemática en la atención a la salud buco-dental de las personas con autismo.....	60
Valoración del Decreto de 2003 y protocolo de salud buco-dental (PSB).....	63
Principales barreras para la implementación del protocolo de salud buco-dental.....	66
Situación y actitud profesional.....	74
Aspectos éticos.....	78
Formación.....	80
Unidades de referencia regionales.....	83
El papel de Atención Primaria.....	86
La Unidad de Salamanca.....	87
Acciones Educativas y Preventivas.....	90
Satisfacción de la población y familias.....	94
Satisfacción del personal de odontología.....	96
Opinión sobre las asociaciones de autismo.....	98

Propuestas de los grupos para mejorar la atención a la salud buco-dental de la población con discapacidad.....	101
La perspectiva desde la dirección general de Asistencia Sanitaria: responsable de programas asistenciales	
Implementación y desarrollo del PSB en las distintas provincias.....	106
Aspectos positivos.....	108
Obstáculos y barreras.....	108
Prestaciones sanitarias y excepciones éticas.....	111
Formación y sensibilización.....	113
Unidades de referencia regionales.....	114
Incentivos del personal implicado en el PSB.....	117
Acciones educativas y preventivas.....	118
Opinión sobre las asociaciones.....	119
Propuestas y áreas de mejora.....	120
Una experiencia concreta: el hospital en Burgos.....	121
CONCLUSIONES.....	131
FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....	138
BIBLIOGRAFÍA.....	140
ANEXO 1. Cuestionario dirigido a los odonto-estomatologos e higienistas dentales.....	143
ANEXO 2. Cuestionario dirigido a los técnicos profesionales de las asociaciones de autismo.....	148
ANEXO 3. Guión preguntas grupos focales.....	153

INTRODUCCIÓN

Características de las personas con TEA y accesibilidad al sistema sanitario

La gran mayoría de las personas con TEA presentan graves obstáculos para ofrecer información sobre sus necesidades, sus estados emocionales, sus dolencias, sus problemas de salud..., lo cual complica el aportarles ayuda dirigida a mejorar su calidad de vida. Las dificultades que hacen referencia a las características propias de las personas con TEA parten de la incomprensión 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.

Las personas con TEA pueden presentar problemas de salud derivados de las propias características del síndrome, de las dificultades de detección y diagnóstico, de los posibles trastornos asociados, de las dificultades relacionadas con ciertos comportamientos que les exponen a un mayor riesgo de problemas de salud (Álvarez Pérez, Lobatón Rodríguez y Rojano Martins, 2007). Debido a su dificultad para comprender el sentido del peligro, a la forma de procesar la información, a los problemas de planificación... presentan mayor riesgo de accidentes. Una persona con autismo puede no percibir un cristal roto como un objeto peligroso, o no tener iniciativa para moverse o huir ante un fuego o un desbordamiento de agua. Así mismo las alteraciones sensoriales, pueden obstaculizar las respuestas automáticas de evitación o de defensa ante estímulos aversivos. La presencia de hábitos sensoriales inusuales y altamente peligrosos puede generar situaciones de riesgo para la salud, cuando los umbrales perceptivos son muy bajos o muy altos; estímulos como agua hirviendo o un dolor interno pueden no interpretarse hasta que estos sean muy graves. Los problemas de conducta (autoagresiones...) generan en ocasiones daños físicos importantes. La honestidad y falta de dobles intenciones les hace fácilmente víctimas de posibles situaciones de abuso (psicológico, sexual o físico)

A todos estos problemas de salud habría que añadir los derivados de las dificultades en el acceso al sistema sanitario. Las personas con TEA encuentran, de manera significativa, enormes dificultades en el acceso a determinados recursos y servicios comunitarios lo cual impide el desarrollo de un estilo de vida normalizado. Estas dificultades, junto con el propio desconocimiento de dichos trastornos por parte de los profesionales encargados de prestar atención en esos servicios, aumentan aún más, si cabe, los problemas de accesibilidad a los recursos.

Al hablar de accesibilidad a recursos, podemos diferenciar entre servicios primarios y secundarios. Dentro de los primarios, se encontrarían todos aquellos que cubren necesidades básicas, como por ejemplo la atención sanitaria. Las personas sin TEA, en el momento de percibir síntomas de malestar, tenemos la posibilidad de acudir al sistema sanitario y consultar nuestro problema o dolencia. Sin embargo, las personas con TEA presentan, una serie de dificultades propias del síndrome o secundarias al mismo, por las que este acceso se ve obstaculizado. Algunas de estas dificultades recogidas por la Federación Autismo Castilla y León (2007) son las siguientes:

1. Dificultades propias del Síndrome:

- Ausencia, o alteración cualitativa del desarrollo de la comunicación, lo que dificulta el poder comunicar al personal médico la sintomatología o malestar. La dificultad para hacerse entender al expresar los síntomas que padecen, puede llevar a malinterpretar sus necesidades, con los consiguientes diagnósticos erróneos.
- Ausencia, o alteración cualitativa de la interacción social, lo que dificulta el poder relacionarse con el personal sanitario.
- Ausencia de espontaneidad para expresar un deseo o queja, lo que implica que pueden estar padeciendo algún dolor o síntoma y no lo comunican.
- Niveles alterados de la percepción de dolor o malestar. El propio síndrome cursa con alteraciones sensoriales, lo que puede ocasionar que toleren niveles nocivos de daños o dolor, pudiendo provocar situaciones de emergencia.
- Dificultades para la tolerancia de cambios y situaciones nuevas. Las personas con TEA, generalmente funcionan con agendas en las que se les estructura su jornada. La presencia de una situación de urgencia, por simple que parezca, supone la alteración de su rutina diaria y puede suponer la presencia de conductas problemáticas. Por ejemplo, ante un simple comportamiento médico -como la exploración de gargantas, o la simple oscultación- pueden

- producirse reacciones inesperadas al ser percibidas las acciones médicas como situaciones de riesgo.
- Dificultades para la comprensión de contextos. Las personas con TEA presentan también dificultades para comprender contextos y para llevar a cabo comportamientos ajustados a las exigencias del contexto. Encuentran dificultades para entender las reglas, demandas y expectativas de entornos (como por ejemplo pudiera ser una sala de espera) y profesionales sanitarios.

2. Dificultades secundarias, asociadas al síndrome:

- Presencia de síntomas colaterales debido a tratamientos farmacológicos.
- Presencia de trastornos asociados. Además de discapacidad intelectual en torno a un 70% de los casos de TEA, pueden presentarse otros trastornos asociados al autismo, alguno de los cuales lo hacen con mayor frecuencia (epilepsia, fragilidad X, esclerosis tuberosa, Prader-Willi,...). Asimismo es preciso valorar la existencia o no de otros cuadros psiquiátricos, problemas en la alimentación, trastornos del sueño...

Además de las dificultades propias, ya comentadas, de las personas con TEA nos encontramos también con las dificultades para la accesibilidad que se derivan del propio sistema sanitario. En particular, los diferentes síndromes que se agrupan dentro de los TEA son poco conocidos no existiendo por tanto familiaridad de los profesionales sanitarios con las características de los TEA. En relación a los mismos, se conocen sus características más sobresalientes, pero se sabe poco de las necesidades de estructuración ambiental necesarias y las particularidades de trato que requieren las personas con TEA.

En la actualidad no existe literatura específica respecto al tipo de barreras de accesibilidad con las que se encuentran las personas con TEA en los diferentes servicios comunitarios. En concreto hemos podido comprobar que existen pocos datos sobre las dificultades, encontradas por las personas con TEA y sus familias para acceder a las prestaciones sanitarias habituales, y podemos afirmar siguiendo a Álvarez Pérez, Lobatón Rodríguez y Rojano Martins, (2007) que “los entornos accesibles lo son no sólo por la eliminación de barreras físicas, sino comunicativas, sociales e incluso ambientales” (p 23).

Valoración por patrones funcionales de salud¹

1. Patrón percepción y control de la salud.

Las alteraciones perceptivas están muy presentes en las personas con TEA. Las experiencias perceptivas inusuales de las personas con autismo, pueden causar hipo sensibilidad o hipersensibilidad a diferentes estímulos. Esto es especialmente importante, y afecta a la salud de estas personas en varios aspectos:

- Aspecto general y cuidado personal:

El aspecto general de las personas con autismo, así como su higiene, será adecuado con ayuda, supervisión y una enseñanza explícita y estructurada de hábitos de higiene.

Imposibilidad para tomar medidas preventivas de salud, por sí mismas.

- Conocimientos sobre su enfermedad:

No hay conciencia de enfermedad en la mayoría de los casos.

En las personas con TEA que no presentan discapacidad intelectual asociada y han desarrollado lenguaje (síndrome de Asperger), puede trabajarse la conciencia de enfermedad, por lo que habrá diferencias.

- Actitud y comportamientos frente a su enfermedad:

Es importante destacar la incapacidad de anunciar molestias iniciales o sutiles y la dificultad para explicar síntomas.

Cuando la persona con autismo está enferma puede alterar su comportamiento, presentando una conducta más apagada, tranquila o por el contrario manifestando una mayor presencia de problemas de conducta, cuyo origen puede no identificarse hasta que se conoce el problema de salud subyacente. Es importante la presencia de una figura de referencia (profesional de atención directa o familiar) que pueda informarnos de estos aspectos.

En el síndrome de Asperger la actitud ante la enfermedad puede ser de indiferencia o estar asociada a una gran carga de ansiedad asociada al desconocimiento y la

1 Método de Valoración por Patrones Funcionales de Salud de Majori Gordon. Adaptado de Hernández Conesa J. Esteban Albert M. "Fundamentos de la Enfermería: Teoría y método". McGraw-Hill.

dificultad para prever qué va a suceder. Requieren una explicación detallada y adecuada de estos aspectos.

- Pautas / recomendaciones terapéuticas:

El seguimiento sería incorrecto en la mayoría de los casos.

Para asegurar un seguimiento correcto precisan que la persona de referencia o cuidador principal sea la encargada de proporcionar y administrar el tratamiento.

- Exposición a riesgos o percepción de riesgo:

La percepción del riesgo es otro de los parámetros que se ven afectados en las personas con autismo. La falta de esta percepción hace que se puedan exponer a situaciones que suponen un riesgo importante para su vida.

Identificación de estímulos peligrosos para su salud. (Por ejemplo pueden sentir rechazo por alimentos que son necesarios en su dieta o atracción por líquidos o sólidos cuya ingesta entraña gravedad).

Experimentación de umbrales inadecuados de dolor, calor, presión.... Pueden experimentar un dolor intenso ante un pequeño contacto, o no experimentar dolor ante una quemadura, un corte, etcétera.

- Problemas de conducta

Los problemas de conducta, como se ha mencionado, pueden ser indicadores o vías de comunicación que nos estén manifestando la presencia de dolores físicos (bien por enfermedad, bien por alteraciones perceptivas que experimentan con excesiva intensidad). Si conocemos las causas que provocan un problema de conducta éste puede evitarse.

Algunos problemas de conducta que pueden presentarse en el entorno sanitario (auto agresiones, conductas impulsivas) responden a la dificultad para comunicar a la persona con autismo el entorno en el que se encuentra, y por qué se encuentra en dicho entorno. Las dificultades en imaginación hacen compleja la aceptación de cambios en la rutina de la persona con autismo. Es adecuado que se programen diversas medidas desde el entorno sanitario para facilitar el acceso y poder manejar y evitar estas conductas. La percepción desde el entorno sanitario es la escasa o nula colaboración de la persona con autismo como paciente.

- Las extracciones, operaciones e intervenciones representan algunas de las situaciones que mayores dificultades entrañan en la intervención médica con personas con autismo.

2. Patrón nutricional metabólico.

Los parámetros que se pueden ver alterados en este patrón son varios y de distinto tipo: Unos hacen referencia al grado de autonomía en la alimentación y a la capacidad para prepararse alimentos y otros serán consecuencia de la capacidad para masticar y tragar que tenga cada individuo.

La capacidad para alimentarse por si mismo se ve alterada en las personas con TEA a consecuencia de sus alteraciones neurológicas, psicomotrices y perceptivas. Las alteraciones propioceptivas, que están presentes en este trastorno influyen en su capacidad para discernir sensaciones internas como la saciedad. Algunas personas con autismo no experimentan hambre o experimentan un hambre excesiva.

La ingesta de alimentos a ritmo rápido, la postura adoptada a la hora de comer y la atención dispersa pueden favorecer la obstrucción de la vía aérea.

- Peso e IMC:
Podemos encontrar alteraciones tanto por peso excesivo como por bajo peso.
El peso excesivo puede ser a consecuencia de ingestas impulsivas de alimento, apetito voraz, así como por falta de conocimientos acerca de hábitos saludables por parte del cuidador principal. O por el contrario puede existir peso disminuido a causa de la hiperactividad, agitación o astenia.
- Apetito y consumo diario habitual de nutrientes:
Puede encontrarse aumentado o disminuido.
- Características de los alimentos:
La dieta o tipo de alimento, sus ingredientes y su consistencia deben ser adaptados a consecuencia de la dificultad para masticar y tragar que pueden presentar las personas con síndrome de Rett. La hipó- hiper sensibilidad a algunos sabores u olores, puede determinar el tipo de alimentos que consumen las personas con autismo.

- Conocimientos sobre alimentos y dieta equilibrada:
Los conocimientos del cuidador principal acerca del modo de alimentar y las intervenciones a realizar ante situaciones de urgencia debidas a problemas de deglución son cruciales para asegurar una correcta ingesta.

3. Patrón de eliminación.

- Eliminación intestinal:
El estreñimiento aparece en muchas ocasiones a consecuencia de la inmovilidad, la ausencia de deambulación y como efecto secundario farmacológico.

4. Patrón actividad-ejercicio.

La disfuncionalidad de este patrón puede estar determinada por el déficit de desarrollo neuro-muscular, la falta de coordinación, etc. Las personas con TEA suelen presentar dificultades en la motricidad fina. El tono muscular varía en función de las características individuales.

- Comportamiento motor:
Las alteraciones en el comportamiento motor son variadas y podemos encontrar hiperactividad, agitación psicomotriz, inhibición, estereotipias, rigidez, etc.
Es frecuente la aparición de estereotipias motoras. (Algunos de estos movimientos incontrolados pueden producir lesiones y alteraciones en el tono muscular).

Los efectos extrapiramidales a consecuencia del tratamiento neuroléptico pueden presentarse en sus distintas manifestaciones.

Las reacciones distónicas agudas pueden aparecer al inicio de un nuevo tratamiento farmacológico. La acatisia, la masticación y las discinesias tardías pueden darse en los casos de tratamiento prolongado con fármacos antipsicóticos.

- Características del habla:
El lenguaje puede ser escaso o nulo en los TEA asociados a discapacidad intelectual, y cuando se presenta este lenguaje no es funcional. Presencia de ecolalias.

En las personas con Síndrome de Asperger el lenguaje verbal, puede ser amplio, pero presentan dificultades para expresar y comprender emociones, así como verbos mentalistas como pensar, creer, imaginar.

Comprenden el lenguaje de forma literal, y es necesario dirigirse a ellos de una forma clara, concisa (evitando el uso de dobles sentidos, ironías, expresiones idiomáticas...).

La expresión facial y el tono de voz puede verse alterado. La utilización de apoyos visuales como la presentación directa de materiales o el uso de pictogramas puede ser muy útil para favorecer la comunicación.

- Deseos o participación en actividades de consumo de energía:

Los parámetros que hacen referencia a los deseos de participar en actividades de consumo de energía suelen estar alterados, presentándose en un gran número de casos manifestaciones de aburrimiento, dificultad para el entretenimiento y presencia de conductas desadaptadas a consecuencia de la inactividad.

A estos parámetros hay que añadir la escasez del repertorio de actividades que se puede ofrecer, la falta de materiales adaptados y la dificultad que supone conseguirlos.

5. Patrón sueño-descanso.

Este patrón puede verse afectado por un aumento o por una disminución de las horas de sueño. La somnolencia está presente en un número importante de personas con TEA. En algunos casos puede estar presente o verse incrementada como efecto secundario farmacológico.

El aburrimiento y la falta de actividades gratificantes propician el sueño diurno, a consecuencia del cual puede aparecer insomnio nocturno.

La incontinencia nocturna y las interrupciones para realizar un control de esfínter urinario o cambio de material incontinente también dificultan el descanso nocturno.

6. Patrón cognitivo-perceptivo.

Los déficit cognitivos presentes en las personas con autismo provocan alteración de los parámetros del patrón cognitivo-perceptivo (memoria, inteligencia y pensamiento-lenguaje).

- Nivel de conciencia y actitud respecto al entorno:

La alteración en el estado de conciencia puede variar desde la somnolencia o confusión a la hipervigilancia.

- Atención- orientación:

La atención es otro parámetro que se puede ver afectado; a menudo aparece distractibilidad y dificultad para centrar la atención en un solo objeto, alternándose con una excesiva atención a estímulos irrelevantes.

Las personas con TEA suelen presentar una percepción fragmentada; es decir no centran su atención en el estímulo global o general, sino que focalizan su atención en detalles. Cuando existe una sobreestimulación ambiental, demasiados estímulos al mismo tiempo, pueden presentar ansiedad y problemas de conducta (llantos, autolesiones...).

La falta de orientación, tanto espacial, temporal, como hacia personas, está presente en algunas personas con TEA.

- Memoria e inteligencia:

Presentan un patrón desigual en la capacidad de almacenamiento. Recuerdan gran cantidad de detalles sobre aquellos temas de su interés, y en general presentan una buena memoria episódica.

- Organización pensamiento lenguaje:

El pensamiento puede presentar diferentes manifestaciones que pueden suponer disfuncionalidad de este patrón. Los pensamientos recurrentes y las ideas obsesivas están presentes a menudo en estas personas.

Tienen dificultades para expresar pensamientos, o reprimir la expresión de los mismos.

7. Patrón autopercepción autoconcepto.

- Reactividad emocional:

Puede estar afectada y podemos encontrar personas con labilidad afectiva, indiferencia y ánimo expansivo.

Los parámetros que hacen referencia a la confianza en sí mismo y la opinión sobre su imagen personal a menudo son difícilmente valorables, aunque se encuentran manifestaciones de satisfacción cuando su aspecto externo es cuidado.

8. Patrón rol relaciones.

- Nivel de dependencia de la persona:

El nivel de dependencia de las personas con TEA es alto y permanente a lo largo del tiempo, es habitual que precisen de un gran apoyo externo generalizado.

- Relaciones familiares:

No existe un patrón en las relaciones de la familia de la persona con TEA. La presencia de apoyos comunitarios, la pertenencia a una asociación de autismo, la presencia de una extensa red social son aspectos que influyen favorablemente en las relaciones familiares.

- Reacción de la familia a la enfermedad:

La reacción de la familia a la discapacidad puede ser de muy distinto tipo, podemos encontrar familias que aceptan la alteración y se preocupan por las atenciones que precisa su familiar y también podemos encontrar algunas donde están presentes la culpa y el desinterés.

- Relaciones sociales:

Las relaciones sociales de las personas con trastornos del espectro del autismo (TEA) están afectadas y dependen de las oportunidades que desde el ámbito familiar, asociativo y comunitario se les ofrece.

9. Patrón de sexualidad- reproducción.

La desinhibición sexual está presente algunos casos. El trabajo realizado en este sentido ofreciendo momentos de intimidad y espacios adecuados puede ser de utilidad en este parámetro.

10. Patrón de adaptación-tolerancia al estrés.

La capacidad para enfrentarse a situaciones de estrés de las personas con TEA es escasa.

Los cambios en su vida, conocer nuevas personas, vivir situaciones novedosas y las situaciones poco estructuradas son factores que generan ansiedad. Ante estas pueden aparecer fobias, problemas de conducta y situaciones de evitación.

La anticipación de los cambios favorece la aceptación de los mismos, así como la inclusión de cambios de una forma gradual y progresiva.

Conocer de antemano las características de la persona también puede ayudar a adaptar el entorno a ésta y reducir las situaciones de estrés.

Los ambientes estructurados proporcionan seguridad y disminuyen el estrés. Es fundamental que desde la atención sanitaria se eviten situaciones de espera, o experiencias violentas o forzadas que generen un rechazo posterior a experiencias similares.

11. Patrón de valores y creencias.

El patrón de valores y creencias es poco valorable en las personas con TEA. Es importante valorar qué creencias tienen los familiares y cuidadores, ya que pueden aparecer creencias acerca de curación o de mejorías importantes en el familiar, o por el contrario, escasas o nulas expectativas acerca del potencial de desarrollo de la persona que generan actitudes de sobreprotección.

Necesidades y demandas socio-sanitarias de las personas con TEA y sus familias

La discapacidad asociada los TEA afecta, en muchos casos, a la satisfacción de necesidades de primer orden, como es la asistencia sanitaria. Las necesidades de las personas con autismo en el campo de la asistencia sanitaria, no se tienen suficientemente en cuenta, y las violaciones de los derechos humanos contra personas con autismo se producen a diario en este campo en todos los países de la Unión Europea (Autismo Europa, 2002).

Muchas veces, las personas con TEA no pueden acceder a ella, tanto por las propias dificultades vinculadas a su síndrome, como por el desconocimiento por parte del sistema sanitario, de las características de las personas con autismo y de las adaptaciones en cuanto al modo de relacionarse que hay que llevar a la práctica en el trato de personas con TEA.

Las familias de las personas con TEA cuando se refieren al tema de salud y atención sanitaria manifiestan, entre otros aspectos, la dificultad existente para acceder a prestaciones habituales y la falta de familiaridad de los profesionales sanitarios en relación a las características de las personas con TEA. Las familias plantean además la necesidad de llevar a cabo programas de información y sensibilización del personal sanitario sobre las características y necesidades de las personas con TEA (Belinchón y col., 2001)².

La calidad de vida de las personas con TEA, implica el cumplimiento de una serie de criterios dirigidos a promover, entre otros, el bienestar físico de dichas personas. En este sentido, una de las necesidades que destacan las familias es la relacionada con una atención médica adecuada. Como ya se ha comentado, algunas personas con TEA presentan graves problemas físicos (debido a la presencia de alteraciones neurológicas, disfunciones gástricas, epilepsia, problemas óseos y musculares, efectos secundarios de una prolongada medicación...) que requieren de programas específicos de salud física con la finalidad de paliar el riesgo de deterioro y facilitar el acceso en el ámbito sanitario, tanto en urgencias, como en la atención psiquiátrica, bucodental, ginecológica... (Cuesta y Hortigüela, 2007).

² Situación y necesidades de las personas con trastorno del espectro autista en la Comunidad de Madrid.

La prevención constituiría el modo de intervención más eficaz de manera que la realización de exámenes médicos periódicos (oftalmológicos, de sangre,...) ayudarían a prevenir y diagnosticar precozmente ciertas enfermedades...).

En este sentido el CERMI CyL (2005, p. 13) teniendo en cuenta las características y necesidades de las personas con discapacidad, refiere las siguientes demandas expresadas desde colectivos de personas con discapacidad intelectual, entre los que se encuentra el de Autismo:

- Pronta y efectiva implantación en todas las áreas de salud del “Protocolo de Atención Bucodental para personas con discapacidad psíquica de Castilla y León”. Especial atención al tratamiento odontológico que requiera sedación o anestesia en personas con discapacidad psíquica gravemente afectadas o con alteraciones del comportamiento.
- Garantía de implantación de Programas de Detección y Diagnóstico de Trastornos del Espectro del Autismo con el fin de dar solución al grave problema de detección que existe en la actualidad. Programas de Detección de síndromes genéticos minoritarios (X frágil, Angelman, Cornelia de Lange, Lesch Nyhan, Prader Willi, etc), etc.
- Psiquiatras Formados en el Diagnóstico de Trastornos del Espectro del Autismo y síndromes genéticos minoritarios, en el marco de los Equipos de Salud Mental Infanto-Juvenil. Coordinación de éstos con las unidades de pediatría.
- Reconocimiento de los Servicios de Diagnóstico Específicos existentes en algunas de las asociaciones de atención a personas con discapacidades del desarrollo.
- Implantación de la especialidad de neurología infantil, neuropediatria y neuropsiquiatría en las provincias donde no exista.
- Ofrecer consejo genético/seguimiento a progenitores de riesgo.
- Realización de estudios de incidencia para la planificación adecuada de los servicios.
- Acompañamiento del paciente en todo momento (visitas, intervenciones...), consideración de “urgente”, cuando así lo solicite el acompañante, y consulta a éste del “modus operandi”, en los casos de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo gravemente afectadas (falta de colaboración como pacientes, fobias, alteraciones del comportamiento...).
- Tratamiento de rehabilitación motriz preventiva y paliativa para aquellos casos que así lo precisen.

La Atención Bucodental

Dentro del campo de la salud, la atención buco-dental dirigida a la prevención y bienestar, compone uno de los principales objetivos a conseguir y en él, están implicados los servicios sanitarios y educativos, tal y como se pone de manifiesto en las campañas escolares dirigidas a una detección precoz de los problemas dentarios.

La sociedad actual está fuertemente sensibilizada sobre la importancia de prevenir y tratar lo antes posible los problemas buco-dentales; sin embargo en el caso de las personas con discapacidad, esta toma de conciencia, no se puede llevar siempre a la práctica debido a características y dificultades asociadas a la propia discapacidad.

En el año 2004, en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Castilla y León, se creó el Protocolo de Atención Buco dental para personas con discapacidad psíquica de Castilla y León, que estableció las bases generales para garantizar la correcta asistencia. Dicho protocolo ha supuesto un avance en la concienciación y asistencia de este colectivo. A su vez, ha resultado una experiencia enriquecedora de coordinación socio sanitaria; la Federación participó activamente en la redacción del protocolo durante el 2003, junto con sociedades científicas y en colaboración con la Dirección General de Asistencia Sanitaria. En este protocolo se hacen eco de las necesidades específicas de cuatro poblaciones diana, entre las que se encuentran las personas con TEA.

En este sentido, en dicho protocolo se considera a las personas con discapacidad psíquica “desde el punto de vista de la atención sanitaria buco dental, pacientes con características especiales. Presentan mayores necesidades odontológicas y estomatológicas, y en ellas son especialmente importantes las intervenciones preventivas” (SACYL, 2004, p.5).

Además, entre los objetivos que desde la Junta de Castilla y León se pretenden conseguir con la implantación de este protocolo: “Que con la finalidad de mejorar la salud oral de las personas con discapacidad psíquica..., se siga perfeccionando y adaptando el protocolo implantado en la actualidad en cada Área de Salud a través de una acción continua por parte del sistema sanitario para alcanzar un mayor nivel de calidad asistencial, bienestar y satisfacción social y evitar, asimismo, que la garantía de la promoción de la salud buco

dental se convierta en una realidad incompleta". Procurador del Común de Castilla y León, 4 de octubre de 2006 (Expediente Q/012-654/05).

Centrándonos en las personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA), es preciso señalar que constituyen un colectivo heterogéneo, en el que podemos encontrar diferentes niveles de afectación. Las dificultades de comunicación, comprensión del entorno y la rigidez cognitiva propia del espectro del autismo, predisponen la existencia de obstáculos que entorpecen la atención preventiva (en sus diversos niveles). La mayor presencia de maloclusiones, la oclusión traumática, el bruxismo, la dificultad para expresar estados alterados de salud, para comprender el entorno y los procedimientos sanitarios, entre otros, constituyen algunas de las principales variables que influyen en la presencia de mayores problemas bucales en este colectivo y en las dificultades asociadas a una atención eficaz. A todo esto habría que añadir que, en ocasiones, los tratamientos farmacológicos producen importantes efectos secundarios como úlceras estomacales o halitosis.

RESUMEN DEL PROYECTO

La atención sanitaria integral constituye uno de los derechos básicos de toda persona, de manera que la sociedad tendría que luchar por conseguir que la atención sanitaria fuera una realidad para todos, independientemente de sus características. El logro de esta meta es posible a través del conocimiento profundo de las necesidades de las personas y del interés y compromiso en la búsqueda de medios y recursos efectivos. La *interdependencia social*, nos pone de manifiesto que la “capacidad” es el producto de la cooperación y adaptación entre los seres humanos y el entorno. Durante muchos años se ha impuesto un modelo homogéneo de atención en diferentes áreas fundamentales del desarrollo personal de los individuos como la salud o la educación. Las necesidades especiales de las personas con discapacidad no se contemplaban desde una perspectiva integradora y normalizadora, sino que se atendían sin adaptaciones específicas. Actualmente nos encontramos en un proceso de cambio social que pretende comprender y ajustarse a las demandas particulares, desde el reconocimiento de la diferencia, la discapacidad y la necesidad de crear nuevos recursos partiendo de un enfoque holístico que potencie la coordinación entre el sistema social y sanitario, para la mejora de ambos.

En Castilla y León el protocolo de atención bucodental para personas con discapacidad psíquica ha supuesto un revulsivo en la atención a estas personas, puesto que ha supuesto la sistematización de acciones para dar respuesta a muchas de las necesidades más importantes, como la de sedación o anestesia en algunas intervenciones, de las personas con grandes discapacidad. Sin embargo, se hace necesario conocer la percepción que desde el propio sistema sanitario se tiene de las dificultades para la aplicación de dichas acciones, y las propuestas de mejora del propio protocolo, de la infraestructura de SACyL, de la coordinación con otros profesionales y con otros servicios. Por ello, con el presente proyecto pretendemos conocer cuáles son las dificultades que se encuentran en la aplicación del protocolo, así como las propuestas y medidas oportunas que garanticen que la atención buco dental de las personas con TEA se realice con la mayor accesibilidad y adecuación posible.

En el año 2007 la Federación de Autismo Castilla y León realizó una primera fase de aproximación al estado de la cuestión en materia de salud bucodental de las personas con TEA mediante el desarrollo del proyecto de investigación “**Atención y asistencia sanitaria en personas con trastornos del espectro del autismo: Atención y asistencia buco-dental**”. Éste tenía como objetivos principales conocer la percepción sobre las dificultades de aplicación del Protocolo de Atención Buco Dental para personas con discapacidad psíquica de Castilla y León, elaborado por *la Consejería de Sanidad (PSB)*, por parte de los odontólogos-estomatólogos e higienistas dentales que trabajan con el colectivo de personas con TEA, en la comunidad, así como analizar la situación real actual en materia de atención en salud bucodental existente en la comunidad.

Para ello se diseñaron dos cuestionarios:

- Uno que permitiera recoger la percepción de los profesionales sanitarios relacionados con la salud bucodental
- Un segundo dirigido a los profesionales técnicos de asociaciones que trabajan con personas con TEA responsables de los programas de salud.

24

Los principales resultados indicaron que, a pesar del conocimiento del PSB por parte tanto de los profesionales sanitarios como por los técnicos de asociaciones, la mayoría de los participantes de ambos grupos expresaron la existencia de dificultades en su aplicación, así como la necesidad de formación específica en TEA. Asimismo pusieron de relieve la necesidad de contar con equipamientos adecuados, la concreción de procedimientos, la elaboración de guías clínicas para la ejecución del protocolo y una mayor coordinación entre ambos colectivos (odontólogos y técnicos de asociaciones de autismo).

Conscientes de las variables y la complejidad para la aplicación del PSB en el colectivo de personas con TEA en nuestra comunidad autónoma, así como de la cantidad de agentes socio sanitarios implicados en la misma, se hizo patente la necesidad de complementar la información obtenida en esta primera fase de la investigación con la realización de un estudio cualitativo que permitiera recoger la opinión de técnicos y directivos implicados en la aplicación del PSB en Castilla y León.

La metodología de grupos focales de discusión nos ha brindado la oportunidad de recoger información cualitativa sobre las diferencias existentes en la aplicación del PSB en función de diversas variables como las diferencias por provincias (existencia o no de recursos: quirófano, protocolos de derivación, asociación de familias de personas con TEA, coyunturas socio-económicas, etc.), diferencias por edades (aplicación de medidas preventivas y de tratamiento hasta los 14 años y a partir de esa edad), coordinación interprofesional para la atención odontológica de las personas con TEA (entre Atención Primaria- Atención Hospitalaria- Ámbito asociativo), oportunidades de formación específica en atención y asistencia a personas con TEA.

A través de los grupos focales se ha profundizado en información sobre las actitudes, procesos de toma de decisión y percepciones de los agentes implicados en la salud buco dental de las personas con TEA. También se han debatido la efectividad y la eficiencia de diferentes aspectos contemplados en el PSB: como las medidas preventivas, la utilización de material y entornos específicos, la satisfacción percibida de los usuarios y del propio personal sanitario, y la especificidad del mismo en la atención y asistencia de las personas con TEA. Asimismo se han visto corroborados y consensuados los resultados obtenidos con el estudio cuantitativo realizado en la primera fase.

PRIMERA FASE DEL PROCESO INVESTIGADOR:

Estudio Cuantitativo sobre atención y asistencia buco-dental a personas con trastornos del espectro del autismo

OBJETIVOS

Objetivos Generales

- Estudiar, de manera exploratoria, la percepción que los profesionales de las USB (odonto-estomatólogos e higienistas dentales) y los técnicos de las asociaciones de autismo responsables de las materias sanitarias, tienen de las necesidades referidas a la atención y asistencia sanitaria buco-dental de las personas con TEA.
- Conocer la situación actual de la atención y asistencia buco dental hacia las personas con TEA en la Comunidad de Castilla y León, analizando tanto la aplicabilidad del protocolo de atención buco dental a personas con discapacidad psíquica, como los recursos y necesidades existentes en este ámbito sanitario, así como las propuestas de mejora.

Objetivos Específicos

- Conocer las necesidades percibidas y las propuestas de mejora del personal sanitario responsable de la atención buco dental de las personas con TEA a la hora de implantar el protocolo, que puedan realizarse desde la infraestructura sanitaria, el propio personal sanitario, los profesionales de las asociaciones y/o la interrelación de estos.
- Conocer las necesidades percibidas y las propuestas de mejora del personal técnico de las asociaciones de autismo de Castilla y León respecto a la atención en materia de salud buco dental de las personas con TEA, que puedan realizarse desde la infraestructura

sanitaria, el propio personal sanitario, los profesionales de las asociaciones y/o la interrelación de estos.

- Especificar las propuestas concretas, tanto de los profesionales sanitarios como de los responsables de la atención bucodental de las asociaciones de autismo, en la asistencia a personas con TEA, recogidas o no en el PSB.
- Difundir los resultados del proyecto con el fin de poder mejorar la prestación de los servicios sanitarios a las personas con autismo.

Estos objetivos se supeditaron a los siguientes objetivos comunes que desde el plan socio-sanitario y desde las asociaciones de autismo se pretenden lograr:

- Mejorar la calidad de vida de individuos con TEA y de sus familias, contribuir a la mejora de la esperanza de vida libre de incapacidad y de la esperanza de vida en buena salud.
- Mejorar el acceso de las personas con TEA a la sanidad y a los servicios sociales y a la equidad en el despliegue de ambos.
- Mejorar la efectividad y eficiencia de los sistemas de Acción Social y de Salud mediante su adecuada coordinación.

HIPÓTESIS PLANTEADAS

Hipótesis general

- Los profesionales sanitarios de las USB perciben dificultades en la aplicación del protocolo de atención buco dental a personas con discapacidad psíquica, que afectan de manera especial a las personas con TEA.

Hipótesis específicas

- Desde las USB se perciben dificultades (organizacionales, personales) en la aplicación del protocolo de atención buco-dental para personas con discapacidad psíquica, cuando se trata de aplicarlo a personas con TEA.
- Existen diferencias en la asistencia buco dental a personas con TEA en función de la existencia o no de centralización (unidades de referencia) de la atención en una USB.
- Existen diferencias en la aplicación del protocolo de atención buco dental en personas con TEA en función de la coordinación existente entre el grupo 1 (odontólogos e higienistas dentales) y el grupo 2 (profesionales técnicos de asociaciones de autismo).
- Existen demandas en los siguientes aspectos:
 - Necesidad de equipamientos adecuados,
 - Concreción de procedimientos y guías clínicas para la ejecución del protocolo.

VARIABLES ESTUDIADAS

- Formación específica en TEA del personal sanitario de las USB de Castilla y León.
- Existencia o no de recursos médicos de atención específica para personas con TEA en las diferentes provincias.
- Existencia o no de coordinación entre las USB y los profesionales de los recursos sociales de atención específica para personas con TEA.
- Existencia o no de una centralización en la atención buco dental a las personas con TEA en la comunidad.
- Dificultades en la aplicación del PSB en las personas con TEA.

PROCEDIMIENTO DE INVESTIGACIÓN

Se han seguido las siguientes fases:

1. Diseño del proyecto. Colaboración con expertos en metodología de la GAP de Burgos³, con el objeto de delimitar la orientación y descripción metodológica de la investigación. Coordinación con la Dirección General de Asistencia Sanitaria. Definición de objetivos y metodología. Elaboración del cronograma y del plan de trabajo del grupo investigador.

2. Elaboración de los cuestionarios. Definición y selección de los ítem y de las categorías en las que se van a agrupar los ítem, en base a las variables y objetivos de estudio. Elaboración de cuestionarios piloto y revisión de expertos. Aplicación experimental de los cuestionarios a odontólogos que conocían el protocolo y tenían experiencia en atención y asistencia buco-dental de personas con TEA de Castilla y León, así como a técnicos de asociaciones de autismo. Modificación de los cuestionarios en base a las aportaciones realizadas por los expertos.

La revisión final de los ítems del cuestionario dirigido a las USB, se realizó contando con la colaboración de la Dirección General de Asistencia Sanitaria de la Junta de Castilla y León, y dando a conocer los cuestionarios al servicio de Coordinación Socio-Sanitaria.

3. Definición de muestras representativas y Trabajo de Campo. Contacto con los directores de las 11 Gerencias de Atención Primaria y con los coordinadores de atención buco-dental de Castilla y León. Envío y recogida postal de los cuestionarios destinados al personal sanitario de las USB, con el fin de recoger datos correspondientes al Grupo 1. Envío y recogida por correo electrónico de cuestionarios destinados al Grupo 2.

4. Análisis de datos. Introducción y análisis de los datos recogidos a través del paquete estadístico SPSS-15. Elaboración de gráficos y tablas.

5. Elaboración de conclusiones y redacción de la memoria final.

6. Difusión de los resultados.

³ Contamos con la colaboración del Dr. José Cordero.

MÉTODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN

Participantes

Grupo 1: De todos los odontólogos e higienistas buco-dentales de las USB, pertenecientes a las diferentes Gerencias de Atención Primaria (GAP) de Castilla y León han participado 57, lo que constituye un 47% de la muestra total de odontólogos e higienistas dentales que trabajan en hospitales públicos de la comunidad de Castilla y León⁴. Por provincias se han recogido 12 cuestionarios de León, 10 de Palencia, 7 de Segovia, 6 de Burgos, 6 de Valladolid (este)⁵, 6 de Ávila, 5 de Salamanca, 4 de Zamora y 1 de Soria (Ver gráfico 1).

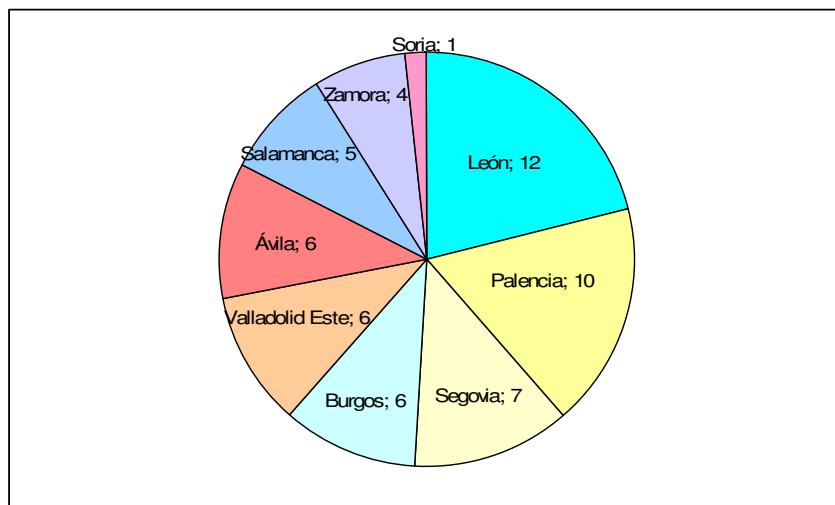


Gráfico 1. Muestra de Profesionales de las distintas provincias de CyL

Una de las características de la muestra de odontólogos e higienistas dentales participantes es que todos han atendido en sus respectivas Unidades a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Sin embargo, aproximadamente la mitad (46%) atiende a

⁴ Se distribuyeron un total de 121 cuestionarios en las nueve provincias de la Comunidad de Castilla y León. En Ávila se enviaron 14, Burgos 19, León y Bierzo 18, Palencia 10, Salamanca 11, Segovia 6, Soria 5, Valladolid Este 12, Valladolid Oeste 15 y Zamora 11.

⁵ No se recogió ningún cuestionario procedente de Valladolid Oeste, por lo que se contactó directamente con la Gerencia de Atención Primaria (GAP), que nos informó de la ausencia de experiencias en atención buco-dental a personas con TEA desde dicho área de salud.

pacientes con autismo, destacando las provincias de Salamanca (100%), Valladolid Este (83 %) y Palencia (80 %) frente al resto. Por otra parte, el 35 % de los profesionales encuestados atienden a población con autismo mayor de 14 años. Realizan extracciones a mayores de 14 años casi la mitad de los profesionales que responden al cuestionario y tan solo un 14 % realiza tratamientos conservadores a mayores de 14 años. En la realización de extracciones a mayores de 14 años destacan Salamanca (100%), Valladolid (80%), Zamora (67%) y Ávila (60%), contrastando con el resto de las provincias dónde apenas se realizan extracciones. Tratamientos conservadores en población mayor de 14 años se están llevando a cabo únicamente en las provincias de Salamanca (80 %) y Zamora (50 %).

Grupo 2: Han participado 9 técnicos pertenecientes a seis Asociaciones de la Comunidad de Castilla y León que trabajaban y/o tienen responsabilidad directa sobre aspectos sanitarios relacionados con la atención buco dental de las personas con TEA: Ávila (1), Burgos (2), León (2), Salamanca (1, Ariadna), Valladolid (2) y Zamora (1) (Ver gráfico 2).

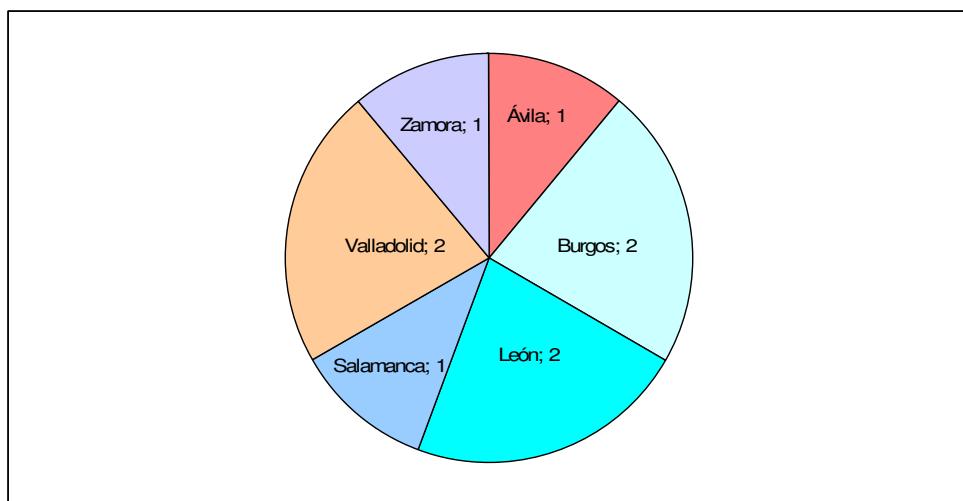


Gráfico 2. Muestra de los profesionales técnicos de asociaciones.

Instrumentos

Para la recogida de datos se han elaborado dos cuestionarios⁶:

- **Cuestionario 1**, dirigido a profesionales del ámbito sanitario que trabajan en las USB, consta de 20 preguntas.
- **Cuestionario 2**, dirigido a los técnicos de las Asociaciones, consta de 18 preguntas. Dichas preguntas permiten una opción de respuesta cerrada, excepto la última de ambos cuestionarios que es de respuesta abierta.

RESULTADOS GRUPO 1. Profesionales médicos odonto- estomatólogos e higienistas dentales.

Las dimensiones en las que se han desarrollado y organizado los ítems responden a la recogida de información sobre varios aspectos:

- Conocimiento del PSB.
- Dificultades percibidas en la aplicación del PSB
- Necesidades percibidas para la mejora en la aplicación del PSB en población con TEA.
- Recursos existentes para la correcta aplicación del PSB en población con TEA.
- Coordinación existente entre las USB y los profesionales de asociaciones que trabajan con población con TEA.

⁶ ANEXO 1. Cuestionario dirigido a odonto-estomatólogos e higienistas dentales.
ANEXO 2. Cuestionario dirigido a los técnicos profesionales de las asociaciones de autismo.

Necesidades percibidas para la mejora en la aplicación del PSB en población con TEA

Ítem 10. Si bien es cierto que prácticamente la totalidad de los profesionales que atienden a personas con TEA han necesitado hacer adaptaciones en su metodología habitual de trabajo, el 72% considera que han tenido que llevar a cabo muchas o bastantes adaptaciones. Este aspecto también se refleja si observamos los datos por provincias, desatascando principalmente Valladolid, Ávila, Burgos, Salamanca y Palencia.

Ítem 11. Se señalan como principales adaptaciones que han tenido que realizar, las siguientes:

- Formas de comunicarse (26 profesionales (46%), el resto no contesta)
- Adaptaciones en los horarios (21 profesionales (37%), el resto no contesta)
- Necesidad de un intermediador (16 profesionales (28%) el resto no contesta)
- Modificación de instrumentos (7 profesionales (12%) el resto no contesta)
- Modificación del entorno (7 profesionales (12%) el resto no contesta)

Ítem 12. Todos los profesionales médicos con responsabilidad en el PSB consideran que es necesaria formación especializada sobre atención a personas con TEA en las USB.

Ítem 13. El 88% cree que sería necesaria formación especializada de los anestesistas sobre atención a personas con TEA en las USB.

Ítem 14. Todos los profesionales consideran importante la formación especializada del personal de la UCSI, URPA y enfermera de quirófano sobre atención a personas con TEA.

Ítem 15. La totalidad de la muestra de odonto-estomatólogos e higienistas dentales piensa que la calidad técnica de la asistencia buco dental a personas con TEA mejoraría si se efectuase desde las unidades integradas de un servicio hospitalario.

Ítem 16. Existe divergencia en la opinión sobre la mejora de la calidad técnica en la asistencia buco dental, si esta se efectuase desde una misma USB en cada área de salud. El 53% cree que no mejoraría, frente al 47% que cree que mejoraría. Los profesionales que consideran que la calidad técnica mejoraría si se aplicase esta medida pertenecen en su mayoría a la provincia de Burgos (100% están totalmente de acuerdo).

Necesidades percibidas para la mejora de la aplicación Del protocolo en la atención a personas con TEA.										
	AV	BU	LE	PA	SA	SG	SO	VA	ZA	CyL
It. 10. ¿Ha necesitado hacer adaptaciones en su metodología?	100%	100%	50%	57%	75%			100%		72%
It. 12. ¿Cree necesaria formación especializada sobre atención a personas con TEA en las USB?	100%	100%	100%	90%	100%	100%	100%	100%	100%	98%
It. 13. ¿Cree necesaria formación especializada sobre atención a personas con TEA de los anestesistas?	100%	100%	100%	83%	100%	33%	100%	33%	100%	86%
It. 14. ¿Cree necesaria formación especializada sobre atención a personas con TEA del personal de UCSI, URPA y enfermera de quirófano?	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
It. 15. ¿Cree que la calidad técnica de la asistencia buco dental a personas con TEA mejoraría si se efectuase desde unidades integradas en un servicio hospitalario?	100%	100%	92%	100%	80%	100%	100%	100%	100%	96%
It. 16. ¿Cree que la calidad técnica de la asistencia buco dental a personas con TEA mejoraría si se efectuase desde una misma USB en cada área de salud?	50%	100%	58%	56%	20%	29%	100%	17%	0%	47%

Tabla 3. Resultados obtenidos relacionados con las necesidades percibidas, en frecuencias generales y en porcentajes en función de las diferentes provincias de CyL

Ítem 17.1. Los profesionales de las USB opinan que la puesta en práctica de las siguientes medidas preventivas facilitaría la aplicación del protocolo:

- Formación sobre salud oral a las familias y a los profesionales de atención directa. (El 100% lo consideran bastante o muy importante).
- Elaboración de manuales de prevención adaptados a las personas con TEA. (El 96 % lo consideran bastante o muy importante).
- Uso del cepillo eléctrico, en la que (87%) contesta que sería útil.
- Limpiezas de boca periódicas. (El 78 % lo consideran bastante o muy importante).
- Revisiones buco dentales periódicas para niños/as con TEA en sus centros educativos. (El 82% lo ven bastante o muy importante, mientras que el 13% nada útil).
- Revisiones buco dentales periódicas en los centros de día de adultos con TEA. (El 82% piensan que es bastante/muy importante y el 13% que no lo consideran nada útil).

Ítem 17.2. Los profesionales de las USB opinan que la puesta en práctica de las siguientes medidas de intervención facilitaría la aplicación del protocolo:

- Existencia de protocolo de diagnóstico y derivación de los pacientes con TEA. (El 98 % lo ve como bastante o muy útil).
- Existencia de un quirófano suficientemente equipado con el material necesario para realizar intervenciones que requieran sedación en personas con TEA. (El 97 % valora esta cuestión como bastante o muy útil).
- Existencia de un quirófano dotado de personal con formación especializada para realizar intervenciones que requieran sedación en personas con TEA. (El 96% lo consideran bastante o muy útil).
- Existencia de protocolo de anestesia y sedación (El 96% cree que es bastante/muy útil).
- Guías clínicas específicas de atención a TEA (El 94% lo consideran bastante/muy útil).

Ítem 19. Cuando se les pregunta si consideran que el PSB recoge las pautas específicas necesarias para la atención a personas con TEA, un 24% responde que están concretados bastantes procedimientos, un 50% opinan que no están concretados y el 26% restante no sabe o no contesta. Las provincias donde existe una mayor percepción de concreción en los procedimientos son Burgos (67%) y Salamanca (60%), y aquellas en las que existe una menor percepción son Ávila (100%), Zamora (100%), Valladolid (67%) y Palencia (67%).

Pautas da atención a personas con TEA recogidas en el PSB										
It. 19. ¿Considera que el PSB recoge todas las pautas específicas necesarias para la atención a personas con TEA?	AV	BU	LE	PA	SA	SG	SO	VA	ZA	CyL
Sí	0%	67%	18%	33%	60%	0%	0%	100%	0%	24%
No	100%	33%	36%	67%	20%	17%	0%	100%	100%	50%
NS/NC	0%	0%	46%	0%	20%	83%	100%	33%	0%	26%

Tabla 4. Resultados obtenidos relacionados con las pautas recogidas en el PSB para la atención de personas con TEA.

Recursos existentes para la correcta aplicación del PSB en población con TEA

Ítem 9. Para conocer la percepción que los profesionales de las USB tienen de los recursos que existen, se preguntó si existen o no equipamientos y materiales adecuados para la atención de los TEA. Ante esta opción, el 68% opina que existe poco o nada equipamiento

adecuado. Salamanca y Palencia son las provincias en las que encontramos disparidad en las respuestas, siendo los profesionales de estas provincias los que perciben mayor adecuación en los materiales y equipamientos existentes.

Equipamiento y materiales										
It. 9. En la USB en la que trabaja ¿existe equipamiento y materiales adecuados para la atención buco dental de personas con TEA?	AV	BU	LE	PA	SA	SG	SO	VA	ZA	CyL
Bastante/Muy de acuerdo	33%	33%	20%	63%	60%	0%	0%	33%	0%	32%
Poco/nada de acuerdo	67%	67%	80%	27%	80%	100%	100%	67%	100%	68%

Tabla 5. Equipamiento y material existente en las USB para la atención de personas con TEA



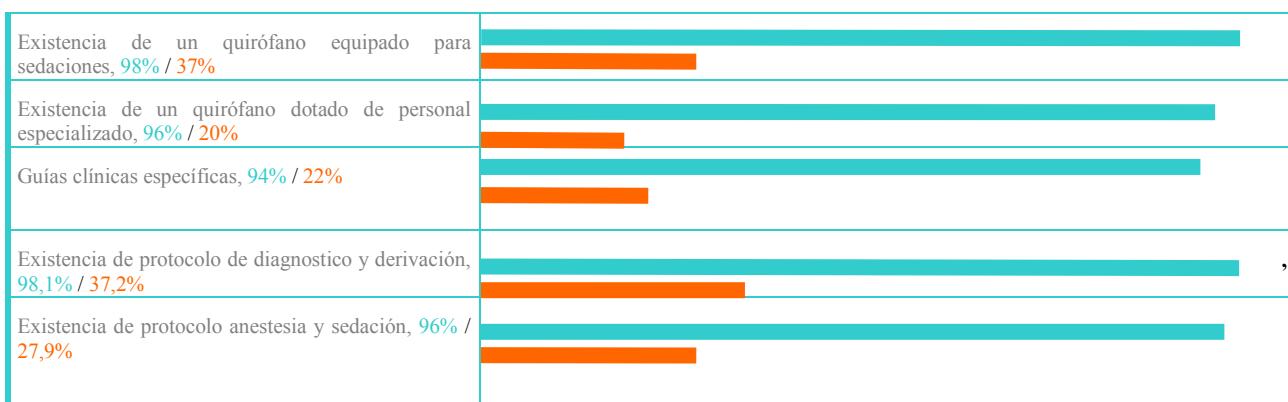


Tabla 6. Resumen de las necesidades percibidas por los profesionales (en azul) frente a los recursos que manifiestan existen (en naranja).

Ítem 18.1. Con respecto a las medidas preventivas presentes en las USB de Castilla y León y recogidas en el PSB, los profesionales de las USB responden que no existen apenas:

- Manuales de prevención adaptados a las personas con TEA. (El 88% informan que apenas o nunca los utilizan). Formación sobre salud oral a las familias y a los profesionales de atención directa. (El 88% informan que apenas o nunca se realizan).
- Revisiones buco dentales periódicas en los centros de día de adultos con TEA. (El 85% informan que apenas o nunca se realizan).
- Uso del cepillo eléctrico, en la que (84% contesta que apenas o nunca lo utilizan como medida preventiva).⁷
- Limpiezas periódicas. (El 83% apenas o nunca las realizan).
- Revisiones buco dentales periódicas para niños/as con TEA en sus centros educativos. (El 73% apenas o nunca las realizan).

Ítem 18.2. Con respecto a las medidas de intervención, existentes en las USB de Castilla y León y recogidas en el PSB, los profesionales de las USB responden:

- Existencia de un quirófano dotado de personal con formación especializada para realizar intervenciones que requieran sedación en personas con TEA. (El 80% informan que

apenas existe o no existe en absoluto. El 20% restante que considera que existe un quirófano con personal formado y especializado pertenecen a las provincias de Salamanca dónde el 100% de los profesionales responden que lo poseen y Ávila dónde responden que lo poseen el 83%).

- Guías clínicas específicas de atención a TEA. (El 78% opina que existen pocas o ninguna guía específica de atención buco dental a personas con TEA, el 22% considera que existen y pertenecen a las provincias de Zamora 100%, Ávila el 83%, Salamanca 75% y Palencia 29%).
- Existencia de un quirófano equipado con el material necesario para realizar intervenciones que requieran sedación en personas con TEA. (El 63% no tiene acceso, y el 37% restante tiene acceso en las provincias de Salamanca 100%, Ávila 83%, Palencia 56%, y Burgos 33%).
- Existencia de protocolo de diagnóstico y derivación. (El 63% opina que no existe o no está suficientemente desarrollado. El 37% restante opinan que si lo está y pertenecen a las provincias de Zamora 100%, Ávila 83%, Burgos 67%, Salamanca 60% y Palencia).
- Existencia de protocolo de anestesia y sedación. (El 62% consideran que no existe o está poco definido, el 28% restante que opinan que existe un protocolo de anestesia y pertenecen a las provincias de Salamanca 100%, Ávila 83%, y Palencia 43%).

Coordinación existente entre las USB y los profesionales de asociaciones que trabajan con población con TEA

Ítem 7. Tan solo el 11 % de los profesionales de USB de Castilla y León, que han respondido al cuestionario tienen coordinación con las asociaciones y/o profesionales de atención directa de personas con autismo al menos una vez al año. Las provincias donde existe esta

⁷ En las personas con TEA el cepillado eléctrico necesita ser asistido por terceras personas.

coordinación son Salamanca (40%), Burgos (33%), Valladolid (17%) y León (8%)⁸. En las provincias de Ávila, Palencia, Segovia, Soria y Zamora nunca ha existido esta coordinación.

Coordinación entre profesionales de USB y técnicos asociaciones										
It. 7. ¿Tiene coordinación con la asociación y/o profesionales de atención directa de personas con autismo en su área de salud?	AV	BU	LE	PA	SA	SG	SO	VA	ZA	CyL
Al menos 1 vez al año	0%	33%	8%	0%	40%	0%		17%	0%	11%
Menos de 1 vez al año	100%	67%	92%	100%	60%	100%	100%	83%	100%	89%

Tabla 7. Coordinación existente entre profesionales de las USB y técnicos de asociaciones

Ítem 8. El 67% de los profesionales que responden al cuestionario consideran que la existencia de coordinación entre las USB y los profesionales de atención directa a personas con autismo facilitaría el trabajo en la atención buco dental de este colectivo. El 33% restante no considera que esta coordinación facilitaría su trabajo y pertenecen a las provincias de Zamora (100%), Segovia (80%) y León (29%).

Coordinación y eficacia en la atención buco dental a personas							
It.8. En caso de tener contactos con técnicos de asociaciones de autismo ¿cree que facilitan su trabajo en la atención buco dental de personas con autismo?	BU	LE	PA	SA	SG	ZA	CyL
Bastante/Muy de acuerdo	100%	71%	67%	100%	20%	0%	67%
Poco/nada de acuerdo	0%	29%	33%	0%	80%	100%	33%

Tabla 8. Percepción de las ventajas por la existencia de coordinación entre profesionales de las USB y técnicos de asociaciones

Propuestas de mejora

Item 20. Respecto a las propuestas de mejora a las necesidades de la atención buco dental a personas con TEA, los profesionales médicos hacen distintos tipos de propuestas. Podemos destacar las siguientes: La intervención en el centro educativo no debe limitarse a una revisión buco dental anual

⁸ Solamente existe coordinación para la atención a adultos en Burgos. En el momento en que se comenzó a realizar la investigación las provincias de Soria y Palencia no tenían asociación de atención específica a TEA, otras existentes como Zamora, Ávila y Segovia eran asociaciones de reciente creación.

- Promover medidas preventivas en las personas con TEA.
- Formación específica en Autismo (técnicas de comunicación, control conductual...).
- Mayor número de recursos materiales y humanos tanto en atención primaria como en los hospitales.
- Mayor difusión sobre la implantación del Protocolo dentro del ámbito sanitario.

RESULTADOS GRUPO 2. Técnicos de las asociaciones

Conocimiento del protocolo de salud buco-dental

Ítem 2. Prácticamente la totalidad de los técnicos encuestados conocen el Protocolo de Atención buco dental a personas con discapacidad psíquica. El 44% desde hace más de tres años, el 11% desde hace más de un año y el 33% desde hace menos de un año.

Conocimiento del PSB	
It. 2. ¿Desde cuando conoce el PSB a personas con discapacidad psíquica?	Total
Al menos 1 año	5
Menos de 1 año	4

Tabla 9. Conocimientos que tienen los técnicos del Protocolo de salud buco dental

40

Dificultades percibidas en la aplicación del PSB

Ítem 3. La mayoría de los profesionales encuestados (89%) afirman que en la actualidad existen dificultades en la aplicación de dicho protocolo para las personas con autismo.

Dificultades del PSB	
It. 3. Considera que existen dificultades para la aplicación del PSB en el colectivo de personas con TEA	Total
Bastantes/Muchas	8
NS/NC	1

Tabla 10. Dificultades percibidas por los técnicos de asociaciones en la aplicación del Protocolo de salud buco dental

Necesidades percibidas para la mejora en la aplicación del PSB en población con TEA

Ítem 6. De los encuestados conocedores del protocolo, el 89% consideran que es necesario crear propuestas concretas respecto a las necesidades de actuación en la atención buco dental a personas con TEA, dado que afirman que actualmente no están concretados los procedimientos.

Propuestas de atención del PSB en personas con TEA	
It. 6. Considera que existen propuestas concretas en el PSB, sobre las necesidades de actuación para atender a personas con TEA	Total
Bastantes/Muchas	2
No están concretados los procedimientos	5
NS/NC	1

Tabla 11. Aplicabilidad del PSB en personas con TEA

Ítems 8 y 9. El 78% de los técnicos afirma que han necesitado hacer adaptaciones en la metodología habitual de trabajo cuando en las USB se ha atendido a personas con autismo. Las adaptaciones llevadas a cabo por orden de prioridad han sido:

- Adaptar la forma de comunicación (67%),
- Planificar los horarios (56%),
- Modificar el entorno (44%) y
- Modificar los instrumentos médicos (11%).

Necesidades de adaptación en la metodología de atención buco dental a personas con TEA	
It. 8. Cuándo han atendido a personas con autismo en las USB ¿han necesitado (los profesionales de las USB) hacer adaptaciones en la metodología habitual de trabajo	Total
SI	7
NO	1

Tabla 13. Necesidades de adaptación en la metodología de atención buco dental a personas con TEA

Ítem 10 y 11. La formación especializada sobre atención a personas con TEA en las USB es considerada una necesidad por el total de la muestra (100%). Así mismo todos coinciden en que dicha formación también deben tenerla los especialistas en anestesia.

Ítem 13.1. Todos afirman (100%) que la puesta en práctica de las siguientes medidas preventivas facilitarían la aplicación del protocolo:

- Revisiones buco dentales periódicas para niños/as con TEA en sus centros educativos.
- Revisiones buco dentales periódicas en los centros de día de adultos con TEA.
- Formación sobre salud oral a las familias y a los profesionales de atención directa.
- Elaboración de manuales de prevención adaptados a las personas con TEA.
- Limpiezas periódicas.

Esta unanimidad en la respuesta no se da en la medida preventiva del uso del cepillo eléctrico, en la que (78%) contesta que sería útil.

Ítem 13.2. Respecto a las medidas de intervención el 100% cree que facilitaría la aplicación del protocolo de atención buco dental:

- Existencia de un quirófano equipado con el material necesario para realizar intervenciones que requieran sedación en personas con TEA.
- Creación de guías específicas de atención a personas con TEA.
- Existencia de un protocolo de diagnóstico y derivación.

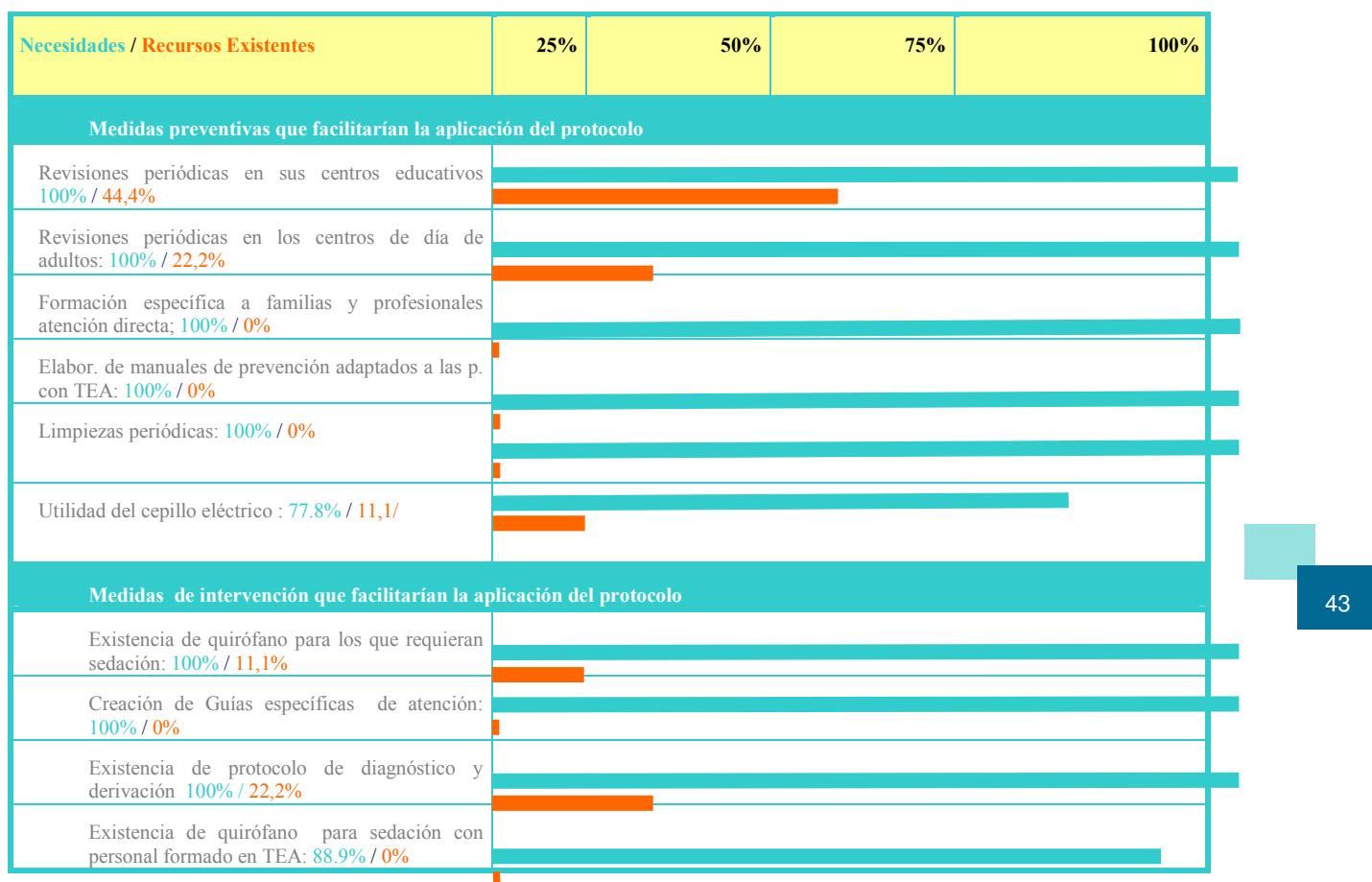
En cuanto a la medida de intervención consistente en la existencia de un quirófano dotado de personal con formación especializada para realizar intervenciones que requieran sedación, el 89% cree que sería de utilidad.

Ítem 15. La formación en temas vinculados con la salud dental y el desarrollo de medidas preventivas, desde las Asociaciones en las que trabajan, es una realidad para el 57% de los profesionales encuestados.

Medidas preventivas de salud buco dental (en las asociaciones de autismo)

It. 15. ¿Se desarrollan medidas preventivas y de formación en salud dental desde la asociación en la que trabaja?		Total
SI		5
NO		4

Tabla 15. Prevención de la salud buco dental en las asociaciones de autismo de CyL



43

Tabla 16. Resumen de las necesidades percibidas por los técnicos de asociaciones (en azul) frente a los recursos que manifiestan existen (en naranja).

Ítem 17. El 89% afirma que no se cubren las necesidades de atención buco dental a adultos con TEA, a pesar que en el PSB se recoge la importancia de la atención a población adulta con discapacidad (mayores de 14 años), así como la aplicación de medidas de prevención.

Necesidades de atención buco dental a adultos		Total
It. 17. Considera que en el PSB quedan recogidas las necesidades de atención buco dental a personas adultas con TEA		
SI		1
NO		8

Tabla 12. Necesidades de atención buco dental a adultos

Recursos existentes para la correcta aplicación del PSB en población con TEA

Ítem 7. No todos los técnicos de las Asociaciones conocen si las USB correspondientes, disponen o no de equipos adecuados para la atención buco dental de las personas con TEA. De los que conocen dichas unidades, el 44% considera que el equipamiento no es adecuado, frente al 22% que cree que sí.

Percepción de la existencia de equipamiento y material adaptado a personas con TEA en las USB		Total
It. 7. En la USB de su área existen equipamientos adecuados para la atención buco dental de personas con TEA		
SI		2
NO		4
NS/NC		3

Tabla 14. Equipamiento y material.

Ítem 12. Así mismo el 100% de los participantes en el estudio cree que sería beneficioso para las personas con TEA que la asistencia buco dental se efectuase desde una misma USB en cada área de salud.

Ítem 14.1. En relación a si las medidas preventivas señaladas se dan en la USB correspondiente a su zona, el 100% afirma que:

- Ni las familias ni los técnicos de atención directa tienen formación sobre salud oral,
- No existen manuales de prevención adaptados y que,
- No se lleva a cabo la limpieza periódica de la boca de las personas con TEA;
- El 78% comenta que:
- Los adultos con TEA no reciben revisiones buco dentales periódicas en los centros de día.

- Ni llevan a cabo el uso del cepillado eléctrico

El 56% refiere que:

- No se hacen revisiones buco dentales periódicas para niños/as con TEA en sus centros educativos.

Ítem 14.2. Las medidas de intervención señaladas, tampoco se realizan en la USB correspondiente a su zona, al igual que ocurre con las preventivas. El 100% afirma que:

- No existen ni los quirófanos dotados de personal con formación especializada para realizar intervenciones que requieran sedación ni las guías clínicas específicas de atención a personas con TEA.

El 22% comenta que se usa un protocolo de diagnóstico y derivación y el 11% que existe un quirófano equipado con el material necesario para realizar intervenciones que requieran sedación en personas con TEA.

Coordinación existente entre las USB y los profesionales de asociaciones que trabajan con población con TEA

45

Ítem 4. La coordinación con profesionales de las Unidades de Salud Buco dental (USB) es muy escasa. Más de la mitad (el 56%) refiere no haberse coordinado nunca, frente al 44% que comenta haber mantenido alguna coordinación (22% una o dos veces al año, 11% más de dos veces al año y 11% menos de una vez al año).

Coordinación con los profesionales de las USB	
It. 4. ¿Tiene coordinación con los profesionales de las USB?	Total
Al menos una vez al año	3
Menos de una vez al año/Nunca	6

Tabla 17. Coordinación con los profesionales de las USB.

Ítem 5. El 89% asegura que la coordinación entre técnicos de las Asociaciones de Autismo y profesionales de las USB facilitaría la atención buco dental de las personas con TEA.

Coordinación y eficacia en la atención buco dental a personas	
It. 5. ¿Cree que la coordinación entre técnicos de asociaciones y profesionales de las USB facilita la atención buco dental de las personas con TEA?	Total
Bastante/Muy de acuerdo	8
Poco/ Nada de acuerdo	1

Tabla 18. Coordinación y eficacia en la atención buco dental a personas.

Ítem 16. De los profesionales que consideran que desde sus Asociaciones se está trabajando el tema de la salud buco dental (57%) señalan que se están llevando a cabo las siguientes medidas preventivas en colaboración con las USB:

- Revisiones buco dentales periódicas para niños/as con TEA en sus centros educativos (44%);
- Uso del cepillo eléctrico (33%);
- Revisiones buco dentales periódicas en los centros de día de adultos con TEA y
- Formación sobre salud oral a las familias y los profesionales de atención directa (22%);
- Elaboración de manuales de prevención adaptados a las personas con TEA y limpiezas periódicas (11%).

Propuestas de mejora

Ítem 18. Respecto a las propuestas de mejora o a las necesidades de la atención buco dental a personas con TEA, los profesionales de asociaciones hacen distintos tipos de propuestas. Podemos destacar las siguientes:

- La intervención en el centro educativo no debe limitarse a una revisión buco dental anual. Son necesarias revisiones con mayor periodicidad.

- Es necesario realizar las limpiezas buco dentales, el sellado de fisuras, los tratamientos conservadores, etc... en la población de personas con TEA hasta 14 años.
- Es preciso hacer efectivas las revisiones periódicas en usuarios mayores de 14 años, además de ampliar las prestaciones, teniendo en cuenta que las personas con tratamientos farmacológicos orales son susceptibles de presentar con mayor probabilidad enfermedades buco dentales.
- Las prácticas del protocolo buco dental deben realizarse de manera adaptada a las personas con autismo.
- Deben equiparse las actuaciones de los adultos con las de los menores de 14 años, incluyendo, entre otras prestaciones, los empastes a todas las edades.
- Necesidad de existencia de una unidad de referencia en cada gerencia de atención primaria, con profesionales especializados.
- Incrementar las acciones de prevención e información contempladas en el protocolo.
- Desarrollar un recorrido específico a seguir por las personas con TEA cuando llegan al sistema sanitario para realizar intervenciones de este tipo, de forma que las familias sepan los pasos que tienen que dar y los profesionales les orienten de forma adecuada.
- Llevar a cabo actuaciones planificadas en los centros de atención para personas con TEA, como son las revisiones periódicas en los centros o los programas de desensibilización, lo cual ahorraría la necesidad de sedación en algunos pacientes a los que el medio hospitalario genera mucha ansiedad, dificultándose en gran medida su exploración.
- El desarrollo del protocolo en su integridad.

DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y NECESIDADES DETECTADAS

La hipótesis general, que planteaba que los profesionales de las USB de Castilla y León perciben dificultades en la aplicación del protocolo de atención buco dental a personas con discapacidad psíquica, se ha visto confirmada. La mayoría de los profesionales lo expresan explícitamente y tan sólo dos profesionales contestaron con una negativa.

En cuanto a las hipótesis específicas observamos que estas dificultades se concentran tanto en la organización (necesidad de cambiar la metodología habitual, planificar horarios, modificar el entorno y los instrumentos) como en el ámbito personal hemos podido observar cómo la comunicación con los pacientes es una dificultad, por ello la necesidad de un intermediador; requiriendo formación específica sobre TEA para ellos mismos y para otros profesionales que colaboran o trabajan en sus equipos.

La verificación de si existen o no diferencias en la asistencia buco dental en función de la centralización de la atención en una USB, aquí hemos observado que la práctica totalidad considera que se debe hacer desde las unidades integradas en un centro hospitalario y que la mitad prefieren que se realice desde una misma USB en cada área de salud.

La tercera hipótesis planteaba diferencias en la aplicación del protocolo en función de la coordinación existente entre los profesionales de las dos muestras (odontólogos e higienistas dentales y técnicos de las asociaciones de autismo). En este sentido se puede observar que la mayoría de los profesionales médicos tienen dificultades en la aplicación del protocolo independientemente de la coordinación. Lo cual parece indicar que las dificultades que encuentran no sólo radican en la falta de coordinación, sino que también estarían implicadas otras variables, por ejemplo: concreción del protocolo, etc.

La última hipótesis, referida a la existencia de demandas en equipamientos adecuados y concreción de procedimientos y guías clínicas para la ejecución del protocolo también se ha confirmado.

Los datos y necesidades más significativas puestas de manifiesto a lo largo del proceso de investigación apuntan a las siguientes líneas de intervención para la mejora de la calidad en la atención a las personas con tea en relación a su salud bucodental:

1. Es necesario seguir trabajando en la **difusión del Protocolo de Atención Buco Dental** a personas con discapacidad psíquica en todos los contextos cercanos a las personas con TEA (profesionales del ámbito sanitario, técnicos de asociaciones, familias, etc.), y en su adaptación a este colectivo para poder ser aplicado sin tantas dificultades como en la actualidad. En este sentido se hace evidente la ausencia de medidas preventivas y de intervención en los diferentes ámbitos (sanitario, asociativo, etc.) que facilitarían la aplicación del protocolo a personas con TEA.
2. Se cree conveniente concretar, al amparo del Protocolo, **propuestas de actuación** específicas en la atención buco dental para las personas con TEA y que las actuaciones planificadas en el mismo se lleven a la práctica en su totalidad (revisiones periódicas en los centros, programas de desensibilización, entre otras).
3. Es preciso **adaptar la metodología** habitual (comunicación, horarios, entorno, instrumental médico...) cuando se atiende a personas con TEA desde las USB.
4. La atención buco dental a **personas adultas con TEA** es prácticamente inexistente actualmente en muchas provincias de la Comunidad, por lo que es preciso hacer efectivas las revisiones periódicas, así como todo tipo de prestaciones en las personas jóvenes y adultas.
5. En las USB de la Comunidad Castellano-Leonesa, al no existir unidades de referencia con profesionales especializados, no se llevan a cabo en su totalidad las medidas que facilitan la **prevención primaria y secundaria** (formación en salud buco dental, revisiones periódicas,etc.) de los problemas dentales de las personas con TEA. Así mismo, tampoco existen, en muchas de las provincias, los recursos necesarios (quirófano equipado, personal formado, guías de atención, protocolos de diagnóstico...) para una intervención adecuada en caso de necesidad.

6. La **información y formación especializada** en atención a personas con TEA debe ser un aspecto a tener en cuenta, de manera que los profesionales de las USB, anestesistas y profesionales de quirófano puedan tener acceso a ellas.
7. Se debe hacer un esfuerzo desde sanidad por **seguir formando**, a los profesionales de las asociaciones, en temas vinculados con la salud dental y el desarrollo de medidas preventivas, para que sean temas prioritarios en los distintos servicios prestados a las personas con TEA.
8. Los profesionales que atienden a las personas con TEA en los distintos centros, educativos y de adultos, afirman que debe ofrecerse apoyo a todas sus necesidades, incluidas las sanitarias. Por ello, algunas asociaciones incluyen ya, en su trabajo diario, programas dirigidos a la prevención de problemas buco dentales, programas que para desarrollarse con éxito requieren la colaboración de los profesionales de las USB.
9. Se debe potenciar la **coordinación de los profesionales** de las asociaciones con los profesionales de las USB, de manera que el trabajo conjunto mejoraría la calidad de la atención sanitaria hacia las personas con TEA, actuando sobre un aspecto de especial importancia en el bienestar de toda persona, como es la salud buco dental.

Resumiendo todo lo comentado podríamos concluir diciendo que:

1. La mejora de la atención buco dental de las personas con TEA es una tarea que requiere la implicación de distintas instancias. Por una parte la administración debe ser consciente de la importancia de este tema y dotar de herramientas de actuación que faciliten y posibiliten que las instituciones sanitarias lleven a cabo su labor preventiva y de intervención. Por otra, las USB deben favorecer que la salud llegue a todas las personas independientemente de su edad y características, aunque para ello se requiera una adaptación de las medidas de actuación. Y por otra, los técnicos de las asociaciones y familiares, desde su conocimiento de las personas con TEA, deben seguir reivindicando su acceso a la sanidad pública en las mismas condiciones que el resto de la población.
2. Es mucho lo que queda por hacer puesto que en muy pocas provincias, y de manera puntual, se están llevando a cabo medidas preventivas y de intervención en las USB que debieran atender a las personas con TEA, sin embargo la buena disposición de los

profesionales de odontología en participar en este estudio, nos hace pensar que los avances en la atención buco dental de las personas con TEA es una realidad posible y que trabajando conjuntamente se puede mejorar y lograr el progreso real de estas personas, promoviendo y fomentando una vida de calidad en todos los sentidos.

En cuanto a las necesidades detectadas y futuras líneas de investigación que permitan un conocimiento más profundo de la situación actual, así como la creación, desarrollo y consolidación de recursos y servicios eficaces y adaptados a las características específicas de las personas con TEA, es preciso tener presentes las siguientes consideraciones:

Constatación de la realidad de las USB en las distintas provincias.

Es muy importante, para entender correctamente los resultados, conocer ciertas características de las distintas provincias con respecto a los recursos específicos con los que cuentan.

Las diferencias en recursos y organización entre las diferentes provincias, se manifiesta en la medida en que partiendo todas de la misma base legal, el desarrollo e implantación del PSB es muy diversa. En este sentido nos encontramos con que existe una sola provincia (Salamanca) donde el PSB se desarrolla en su totalidad con todas las garantías y prestaciones recogidas en el mismo; Burgos se encontraría en un proceso de implantación muy adelantado pero a falta de una sistematización en las intervenciones y una ampliación de las mismas. En el resto de provincias al no existir recursos específicos (USB específica, quirófanos adaptados, etc.) el desarrollo del protocolo se realiza en la medida en que desde dichas gerencias se facilita la derivación a la unidad de Salamanca (referente no oficial para toda la comunidad).

Partiendo de esta situación, muchos de los resultados reflejados en el estudio, harían referencia no a los recursos propios de cada gerencia de sanidad sino a los recursos de la Unidad a la que derivan a sus pacientes. De igual forma, el grado de dificultad en la atención a personas con TEA por parte de los profesionales médicos estaría condicionado en la medida en que unos profesionales solamente diagnostican y derivan, y otros profesionales además intervienen.

El caso concreto de Salamanca pone de manifiesto la eficacia y la idoneidad del Protocolo, lo que evidencia que el desarrollo completo del mismo, cuando se acompaña de las medidas de

infraestructura y recursos necesarios, garantiza el pleno acceso de las personas con TEA a la salud buco dental sin que tengan que aparecer las dificultades reflejadas en otras provincias.

Otro aspecto a tener en cuenta sería la existencia o no de asociaciones de personas con autismo. Si bien éstas no son, según el estudio, determinantes en la implantación del protocolo, sí que son un factor que influye positivamente en la aplicación del mismo, sobre todo en las medidas de prevención y en la existencia de demandas sanitarias. Es un dato constatable cómo en las provincias donde no existe asociación en el momento de la recogida de datos, tanto la demanda de necesidades como la prevalencia de las personas con autismo es casi inexistente. El dato de que no existan demandas, debe entenderse no cómo que no haya personas con autismo con necesidades dentarias sino como que no cuentan con la estructura de apoyo para efectuar dichas demandas. Otro aspecto a considerar, sería cómo en muchas de estas provincias las personas con autismo no son ni están siendo diagnosticadas como tales, confundiéndose con otras patologías mentales.

Continuidad de la investigación sobre atención y asistencia sanitaria buco-dental en personas con TEA.

52

Planteamos la necesidad de complementar la información obtenida teniendo en cuenta otras fuentes de información (directores médicos, anestesistas, profesionales de URPA, UCSI, gerentes de atención primaria,...) que intervienen en la eficacia y en la puesta en marcha de servicios de atención buco dental en nuestra comunidad. La metodología de “grupo focal” nos permitiría ampliar y matizar los resultados obtenidos.

Otra vía de continuidad plantearía la necesidad de la comprobación de los resultados, a través de la puesta en práctica de alguna de las medidas de mejora propuestas desde los profesionales técnicos de las USB. En este sentido recogeríamos la necesidad de llevar a cabo un estudio de “diseño causal”; en el que se elaboraría un pre-test y un post-test para corroborar la eficacia de la implantación de las medidas propuestas.

SEGUNDA FASE DEL PROCESO INVESTIGADOR: GRUPOS FOCALES

Los resultados derivados del estudio cuantitativo así como las necesidades detectadas y expuestas anteriormente propiciaron el planteamiento del grupo investigador de llevar a cabo un proyecto de investigación que permitiera estudiar en profundidad la percepción que los profesionales de las USB (odonto-estomatólogos e higienistas dentales), directores médicos y profesionales del marco de gestión y de Atención Hospitalaria tienen sobre los beneficios, dificultades y posibles mejoras del Protocolo de Salud Buco Dental para personas con discapacidad psíquica en Castilla y León.

OBJETIVOS

Objetivos Generales

53

- Conocer la percepción que los profesionales de las diferentes áreas de atención sanitaria tienen respecto de los beneficios, dificultades y posibles mejoras del PSB para la adaptación del mismo a las personas con TEA en Castilla y León.
- Profundizar en las necesidades detectadas y en las propuestas de mejora planteadas por los participantes en los grupos focales sobre la aplicación del PSB en las personas con TEA de Castilla y León, identificando el grado de consenso existente en el ámbito territorial de Castilla y León.

Objetivos Específicos

- Profundizar en las necesidades percibidas y las propuestas de mejora planteadas en el estudio “Atención y asistencia sanitaria en personas con trastornos del espectro del

autismo: Atención y asistencia buco-dental” de los coordinadores de protocolo y odontólogos a la hora de implantar el protocolo.

- Conocer las necesidades percibidas y las propuestas de los diversos profesionales implicados en el proceso de la atención y asistencia sanitaria buco dental a personas con TEA en Castilla y León.
- Conocer las necesidades percibidas y las propuestas de las administraciones públicas implicadas en el proceso de la atención y asistencia sanitaria buco dental a personas con TEA en Castilla y León.
- Analizar si las necesidades y propuestas para la optimización del PSB obtenidas pueden aplicarse con carácter global, o por el contrario se ponen de manifiesto peculiaridades propias en determinadas provincias.
- Difundir los resultados del proyecto con el fin de poder mejorar la prestación de los servicios sanitarios a las personas con autismo.

HIPÓTESIS PLANTEADAS

Hipótesis General

- Existe consenso entre directivos, profesionales implicados en la salud buco dental de las personas con TEA y el ámbito asociativo con respecto a las necesidades y recursos existentes para la correcta aplicación del PSB en las personas con TEA de Castilla y León, así como en las propuestas concretas de actuación para optimizar la atención y asistencia buco dental de este colectivo.

Hipótesis Específicas

- Se perciben dificultades (organizacionales, personales) en la aplicación del protocolo de atención buco-dental para personas con discapacidad intelectual, cuando se trata de aplicarlo a personas con TEA.
- Existen diferencias interregionales en la comunidad autónoma de Castilla y León en la aplicación del PSB.
- Existen diferencias en la aplicación del protocolo de atención buco dental en personas con TEA en función de la existencia de recursos de atención específica consolidados.
- Existen, entre otras, demandas en los siguientes aspectos:
 - necesidad de equipamientos adecuados.
 - concreción de procedimientos y guías clínicas para la ejecución del protocolo.
 - protocolos específicos de derivación de pacientes entre Gerencias de Salud de Área.
 - formación especializada a profesionales de las USB, UCSI, URPA, enfermeras de quirófano.
 - coordinación socio-sanitaria en la aplicación de medidas preventivas.

PROCEDIMIENTO DE INVESTIGACIÓN

1. Diseño del proyecto. Estudio exploratorio de investigación cualitativa, a través de grupos focales. Esta metodología de investigación trata de analizar, comprender y valorar las percepciones sobre una realidad determinada. Puesto que esta investigación pretende conocer las opiniones, actitudes y experiencias de los profesionales de Atención Primaria en función de su responsabilidad, competencias y papel dentro de la atención buco-dental a personas con autismo en el ámbito de Atención Primaria, pensamos que la metodología cualitativa permite abordar con mayor amplitud y profundidad los objetivos que se pretenden alcanzar.

2. Técnicas de producción de datos. Consideramos el grupo focal como la técnica más adecuada para ésta investigación. El principal propósito de esta técnica grupal es producir información asociada a conocimientos, actitudes, valores, creencias y experiencias, a través de la discusión y la interacción social, que no sería posible obtener mediante otras técnicas. Las percepciones sociales pueden ser reveladas por medio de una interacción colectiva entre personas que comparten una realidad semejante, en este caso profesionales que tienen en común el mismo o similar escenario de trabajo.

3. Población. Profesionales sanitarios de Atención Primaria de la Comunidad Autónoma de Castilla y León, vinculados con el PSB.

Criterios de inclusión: Profesionales sanitarios (directores médicos de las gerencias de atención primaria, profesionales de odontología de AP ligados al PSB, higienistas dentales) de las distintas áreas de salud de la Comunidad Autónoma de Castilla y León.

Criterios de exclusión: desconocimiento del PSB.

Para el diseño de la muestra se han tenido en cuenta las siguientes variables:

- Puesto o cargo laboral en AP: Dirección médica, labor asistencial como odontólogo, labor asistencial como higienista dental.
- Área de salud: pertenecientes a las 11 Áreas de salud de Castilla y León.

4. Análisis de la información. La información ha sido transcrita y tratada través de la técnica de análisis e interpretación de discurso, inicialmente de forma individual por parte de la persona responsable de la asesoría técnica y posteriormente por el resto del equipo investigador, para contrastar los resultados y proceder a la triangulación de la información.

5. Elaboración de conclusiones.

6. Presentación y difusión de resultados.

METODOLOGÍA

Participantes

Se consideró adecuado realizar 3 grupos con el personal sanitario diferenciados entre sí por el cargo, tipo de funciones y responsabilidad en el desarrollo del PSB. La agrupación de los participantes por categorías profesionales se valoró pertinente al considerar que compartir competencias profesionales permitiría mayor fluidez en el intercambio de experiencias y evitaríamos preponderancia de una categoría sobre otra de cara a la producción discursiva. A continuación se detallan las características de cada grupo:

- Grupo 1: 7 Directores médicos de las gerencias de AP, procedentes de las áreas sanitarias de Burgos, Valladolid Este, Valladolid Oeste, Zamora, Salamanca, Ávila y Soria.
- Grupo 2: 9 Profesionales de odontología, procedentes de las áreas sanitarias de Salamanca, Palencia, Valladolid Este, Valladolid Oeste, Zamora, Burgos, León, Ávila y Soria.
- Grupo 3: 8 Higienistas dentales, procedentes de las áreas sanitarias de León (2), Salamanca, Segovia, Zamora, Burgos, Palencia y Soria.

Instrumentos

Captación:

Para reclutar a los participantes, el equipo de investigación se puso en contacto con las 11 Gerencias de Atención Primaria de la Comunidad de Castilla y León para informarles del estudio y solicitar la colaboración de los distintos profesionales. Las gerencias han colaborado liberando de trabajo a los asistentes el día que se celebraba cada grupo.

La captación se realizó mediante llamada telefónica a los profesionales preseleccionados, por investigadores del equipo que realiza este proyecto. En la llamada se les informó básicamente sobre el estudio y el objetivo de la solicitud de colaboración. Una vez aceptaron fueron convocados, indicando fecha, hora, lugar y tiempo aproximado de la reunión.

Es necesario resaltar el alto grado de participación. Los profesionales que no pudieron acudir a los grupos justificaron su ausencia por compromisos laborales previos coincidentes con la fecha de celebración de las reuniones. Desde la Federación Autismo Castilla y León no se ofreció remuneración económica, ni se cubrieron los gastos de viaje.

Desarrollo de los grupos de discusión:

Todos los grupos focales fueron dirigidos por una moderadora, psicóloga y especialista en investigación cualitativa. Además de la moderadora, en cada grupo hubo una observadora, psicóloga y miembro del equipo investigador. Los participantes no conocían ni a la moderadora, ni a la observadora.

Antes del inicio de cada grupo las personas participantes fueron informadas de que la sesión sería grabada (audiograbación) con fines científicos, solicitando la autorización por escrito para hacerlo.

Previamente se elaboró un guión de temas a explorar (Anexo 3), teniendo en cuenta los objetivos del estudio y la información obtenida en estudios previos. Este guión es orientativo con el fin de ayudar a la moderadora en el curso de la discusión grupal. Una vez orientado el debate, se formulaban preguntas concretas si espontáneamente no se hablaba de los aspectos considerados relevantes, o para reconducir el discurso.

Los grupos fueron registrados con grabación de voz exclusivamente. Las 3 sesiones fueron realizadas en horario de mañana y tuvieron una duración de 2 horas. Al finalizar el grupo se les entregó un certificado de colaboración en el proyecto de Investigación y un dossier con información específica sobre TEA.

Entrevistas

Como complemento de este estudio se han realizado dos entrevistas semiestructuradas a profesionales clave en el desarrollo del protocolo de salud buco-dental. Por un lado, se entrevistó a la persona responsable de programas asistenciales de la Dirección General de Asistencia Sanitaria, de la Consejería de Sanidad de Castilla y León para conocer la perspectiva y propuestas futuras planteadas para mejorar la atención a la salud buco-dental de las personas con autismo. Por otro, se entrevistó a la persona responsable de la dirección médica del área hospitalaria del General Yagüe de Burgos, con el objetivo de conocer una experiencia particular y saber cómo se ha dado respuesta desde el nivel de atención especializada de un área concreta a algunos de los obstáculos percibidos por parte de los participantes pertenecientes a Atención Primaria.

Las entrevistas se realizaron en los despachos de trabajo de las personas entrevistadas, tuvieron 1 hora de duración y se registraron con grabadora.

Previamente se diseñaron los guiones de entrevista⁹ que cubrieran los temas a tratar, según los objetivos propuestos.

⁹ ANEXO 3. Guiones preguntas Grupos Focales.

ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Opinión respecto a la problemática en la atención a la salud buco-dental de las personas con autismo

Las personas participantes conocen, de una manera general, la complejidad en la atención buco-dental a pacientes con autismo. Esta opinión se basa en el **conocimiento del rechazo manifestado por esta población hacia la intervención; por las dificultades de comprensión del entorno físico y social que se presenta en esta discapacidad y el temor concreto que les puede suscitar el entorno sanitario.** Las exploraciones médicas generan, en este colectivo, resistencia, miedo y angustia; sobre todo, si no se han trabajado previamente medidas que favorezcan la adaptación y familiaridad con el contexto y los procedimientos.

“incluso al ver la bata que se pone el anestésico, es un rechazo total. Yo ya te digo que lo he visto. Y cuando entra a la consulta ya está sobreexcitado, es complicado. Es un sufrimiento terrible, terrorífico” (Grupo 1).

La principal barrera percibida es la complicación para establecer los mínimos de comunicación, con los cuales los profesionales acostumbran a ejercer su labor. La atención a personas con autismo les obliga a salirse de las rutinas asistenciales establecidas. Además, la escasa formación en esta materia y las pocas oportunidades para el desarrollo de las habilidades necesarias para tratar a esta población pueden provocar en el personal sanitario, temores e incertidumbre respecto a las reacciones y a cómo gestionarlas. Estas dificultades explican, entre otras razones, que parte de estos profesionales no quieran participar en esta labor.

“las necesidades de integración son las fundamentales que tenemos nosotros porque es muy complicado relacionarnos con ellos a la hora de aplicar tratamientos en las unidades de salud buco-dental, esencialmente vamos. Eso para empezar, esa es la primera barrera” (Grupo 2)

“para nosotros son pacientes complicados porque no sabemos cómo tratarles y tampoco sabemos cómo van a reaccionar. Los pacientes discapacitados yo creo que son los pacientes más difíciles. Entonces, en principio la exploración, que muchas veces nos cuesta mucho” (Grupo 2).

“no les puedes dirigir como una persona normal, entre comillas. Es esa, la forma tan difícil de llegar a ello” (Grupo 3).

En ocasiones, **estos problemas de comunicación son extensibles a la relación con las familias, fundamentalmente por las diferentes expectativas o demandas que tienen éstas y que no pueden ser atendidas por el personal sanitario.** No obstante, matizan, que tanto en la relación con las personas que tienen autismo como son sus familiares, hay distintos grados de dificultad y colaboración, explicable tanto por el grado de discapacidad, como por las experiencias previas con los servicios de salud y las adaptaciones que el personal sanitario haya llevado a cabo. De estos planteamientos se deriva la importancia de conocer bien la problemática de los trastornos del espectro del autismo (TEA), así como de personalizar la atención y adaptarla a las diferentes necesidades a la hora de realizar un diagnóstico e intervención.

“En principio, la relación directa de las familias del paciente en las unidades de salud buco-dental ya de por sí, es complicada. No obstante es como todo claro, hay pacientes, hay familias distintas donde tienen más protocolizado el tema, hay otros pacientes que se dejan hacer más cosas, es como todo, depende de quién te toque. Entonces la relación afectivo médico-paciente es complicada” (Grupo 2)

Estas manifestaciones y ejemplos se centran principalmente en la asistencia a niños y niñas. **Apenas se mencionan experiencias relativas a las personas adultas,** lo cual es un emergente del confuso reconocimiento que la legislación hace de las prestaciones para la población con más de 14 años de edad y que tenga alguna discapacidad.

“La única experiencia que nosotros tenemos es con niños con autismo y la verdad es que yo lo he presenciado, son muy pocos casos, eso también es cierto, pero es que no les puedes ni tocar. A un niño hacerle una extracción con autismo...” (Grupo 1)

A nivel clínico, se presentan los primeros obstáculos desde el momento de la exploración, presentándose dificultades para realizar algunas pruebas, como puede ser una ortopantografía, lo cual no facilita hacer un diagnóstico correcto. **A veces, el diagnóstico tiene que ser demorado hasta que el paciente esté sedado y se presentan barreras para planificar la intervención.**

“El problema de nuestros odontólogos, y el inconveniente es diagnosticar realmente el problema. Generalmente son chavales, son niños con pluripatología. Hacer incluso una ortopanto (que la hacemos), es a veces imposible hacerla. Es decir, necesitarías anestesiarlo para hacerle la ortopanto; el anestesista no te va a venir porque nosotros el ortopanto lo tenemos en régimen ambulatorio y en el hospital no hay ortopanto. Luego después, como tradicionalmente en el hospital no hay radiología con especialidad en maxilofacial, el aparataje de rayos son portátiles que se utilizan en el quirófano y esto no se adapta y no podemos utilizarlo para el tema de boca. Por tanto, el diagnóstico es prácticamente imposible” (Grupo 1)

“simplemente el mero hecho de hacer el diagnóstico ya es un problema (...) Si no hay diagnóstico, después no hay tratamiento. Otra cosa es que después pues haya una unidad en un quirófano para tratar a pacientes con problemas así, claro” (Grupo 2)

Otros problemas surgen ante la necesidad de realizar intervenciones que habitualmente resultan sencillas en población general, como la tartrectomía. Observan que este tipo de labores se pueden hacer con paciencia y poniendo en marcha algunas habilidades, pero también que en algunos casos se requiere sedación o anestesia para poder llevarlas a cabo. De nuevo, surge un problema por la **aparente exclusión que el Decreto de 2003 hace de esta prestación para personas adultas, quedando bajo la decisión del profesional realizarla o no cuando se le anestesia por otro motivo, como puede ser llevar a cabo una extracción.**

“El problema es que las limpiezas orales, de los que se les puede hacer sin necesidad de dormir, se les hacen. El problema está en aquellos a los que se les debe hacer limpiezas orales que hay que sedar. Ahí es donde está el problema” (Grupo 1)

“En el Decreto, las tartrectomías tienen las edades que tienen: población infantil, embarazada y mayor de 65 años, para casos concretos. Hombre, a un chico

anestesiado le haces lo que sea, lógicamente. En adultos, el reglamento no lo contempla. Pero es lo mismo, es casi imposible abrirles la boca” (Grupo 1)

Se expresa una impresión general de que **los problemas de salud buco-dental de las personas con discapacidad se ven y se tratan de una forma periférica**, minimizándose su importancia.

“se ve como un problema marginal cuando es muy importante, es decir, lo que no puede ser y es lo que está ocurriendo, es que se hagan una serie de actividades clínicas, quirúrgicas, etc. al margen de todo” (Grupo 1)

Valoración del Decreto de 2003 y protocolo de salud buco-dental (PSB)

Tanto en el grupo de directores médicos, como en el de odontólogos e higienistas dentales hacen críticas al Decreto 2003 y al protocolo posterior, basadas fundamentalmente en la **distancia existente entre la teoría y la realidad, que no ha anticipado y contemplado las dificultades para poner en marcha el proceso de implementación en cada provincia**. Esta exigua previsión y sus efectos provocan que, actualmente, el Decreto y el protocolo sean valorados como insuficientes para prestar atención a los problemas de salud buco-dental de la población con TEA.

“El problema de estas cosas es que primero te dicen lo que tienes que hacer y luego te buscas los recursos. Y hay un impasse entre que surge la norma y la aplicación de recursos, no solo ya económicos sino también de tiempo, de lugar... de muchas cosas” (Grupo 1)

“El problema yo ya no sé si es el Decreto o que el Decreto no sea seguido por una normativa que lo desarrolle con unas aplicaciones. Que es lo que suele pasar, no solo con esto, sino con muchas de las leyes que salen. (...) El desarrollo legislativo no acaba con la publicación de la ley sino que luego hay que desarrollar una normativa específica. Y yo creo que el fallo ya no está en el Decreto que contenga o no lo contenga sino en que no ha habido desarrollo legislativo posterior, una continuidad de normativas, recursos, planificación y de medios para eso” (Grupo 1)

Las principales quejas radican fundamentalmente en la **falta de concreción respecto a la estrategia para poner en marcha el Protocolo de salud buco-dental** (planificación, recursos, coordinación entre niveles asistenciales implicados, etc.). Especialmente, los distintos grupos expresan problemas respecto a la indefinición y desigualdad de responsabilidades, competencias y funciones entre Atención Primaria y Atención Especializada, lo cual conlleva muchos problemas de colaboración y coordinación en la práctica, al ser imprescindible la cooperación de ambas para atender la salud buco-dental de esta población. De hecho, las dificultades de coordinación con Atención Especializada son vistas como la principal barrera para desarrollar el Protocolo de salud buco-dental.

“yo os hago un resumen de cómo lo hemos vivido desde que se publica el Decreto y ya nos ponemos a ejecutarlo y realmente cada paciente es un auténtico problema. Y el problema es paso a paso, es decir, de entrada es el propio Decreto. El Decreto ya es un problema en sí (...) De hecho, estamos metiendo a profesionales de Atención Primaria en un quirófano de un hospital, algo que ya de entrada los dentistas nuestros han sido reacios. Lo estamos llevando adelante con la buena voluntad de los estomatólogos, nada más. Y no con la colaboración de otros, porque claro, dice nuestro Protocolo que luego se podrá pedir colaboración etc. La colaboración, lógicamente, en un hospital y dentro del propio hospital, el servicio más próximo es el Servicio Maxilofacial. Este interlocutor es inexistente” (Grupo 1)

“más que nada llegar a un acuerdo con medicina hospitalaria porque si tienes que recurrir a anestesia general, requieres de un quirófano, requieres al paciente tenerle ingresado, alguien le tiene que dar el alta, tú no le puedes dar el alta porque tú no perteneces al hospital. Es que es un problema de coordinación ahí. Entonces, el uno se niega, el otro no se niega” (Grupo 2)

Se produce alguna excepción en algunas provincias como Burgos, después de que en ésta se hayan puesto en marcha negociaciones que han generado soluciones satisfactorias

“El comienzo fue muy difícil. Cuando sale el Decreto nosotros elaboramos el Protocolo famoso que había que consensuar con especializada pero eso se quedó, pues en un papel que no se llegó a poner en marcha nunca por las dificultades de

coordinación con el hospital. El problema de siempre, que no nos dejaban el quirófano, cuando había quirófano no había anestesista... Al final conseguimos ya que nos adjudicaran un quirófano porque era un quirófano que tenía que adaptarse para que trabajase el odontólogo. Y cuando ya teníamos el quirófano adjudicado y adaptado, pues resulta que cambió la dirección médica del hospital, con lo cual cambió el director médico y el nuevo no se mostraba por la labor de cedernos el quirófano porque tenía una lista de espera muy grande y no colaboraba con esto. Total que se pasaron tres años y hemos estado dando tumbos. A fecha de hoy ya hemos conseguido que la nueva dirección del hospital nos deje ese quirófano un día al mes y con anestesista y todo, el equipo auxiliar sanitario y el equipo de odontólogos y primeramente han tenido una predisposición excelente en lo referente a este tema. Pues ahora mismo lo tenemos bastante favorable, de forma que cada primer miércoles de mes, se pueden atender a dos-tres pacientes. Y está funcionando muy bien. Entonces, el grado de satisfacción de los pacientes y de los profesionales, yo creo que está en el mejor momento a pesar de todas las dificultades se han llegado a solucionar (...) Lo que pedimos es que no haya cambios y que siga así la situación" (Grupo 1)

Una de las críticas esgrimidas por los informantes de este estudio es la **escasa participación que han tenido**, en la elaboración del Decreto de 2003 y consiguiente PSB, **los distintos colectivos y niveles asistenciales implicados**. En este sentido, destacan la importancia de contar en este tipo de proceso con quienes después, desde sus puestos de dirección, gestión, programación o asistencia, van a tener que desarrollarlo y convertirlo en una realidad.

"es un Decreto que está hecho más de cara a la población, a lo político, a la imagen política y a las presiones que pueda haber habido por parte de las asociaciones que a un estudio previo con los medios que se tienen. Se tenía que haber hecho con todos con los medios que se tienen, qué se puede hacer. Para mí es simple y exclusivamente un Decreto de despacho contado como una Ley, pero bueno, tendría que haber sido al revés. Nos reúnes tú aquí para que te demos ideas. Yo pienso que eso se tenía que haber hecho de una misma manera, no solamente nosotros, sino los diferentes profesionales que tenemos idea de cómo se puede afrontar el tema. Al dentista no se le ha preguntado jamás. A mí tampoco" (Grupo 1)

El relato de las distintas experiencias da cuenta de la **variabilidad existente en las formas de implantar el protocolo en las distintas provincias y áreas sanitarias**, así como de las distintas respuestas que han ido dando a los diferentes problemas presentados. Se plantea la necesidad imperiosa de unificar y homogeneizar criterios.

“Entonces, esto no está protocolizado, que se cobre en un sitio y en otro no, que una persona se dedique a ello y otro no. Entonces es una atención, la atención buco-dental en Castilla y León, se está utilizando en cada gerencia regional de cada provincia se hace una cosa, alucinas en colores cuando en teoría, somos una Comunidad no hacemos dos provincias, incluso en Valladolid en las dos mismas áreas que hay, no se hace igual. Totalmente distinto. Eso ya, lo que hagan extraoficial lo desconozco”
(Grupo 2)

Principales barreras para la implementación del protocolo de salud buco-dental

Para las personas participantes en los grupos, los problemas más frecuentes para desarrollar la labor de atención a la salud buco-dental de personas con discapacidad, TEA en este caso, residen, como antes se ha comentado, en las **dificultades de colaboración por parte del ámbito hospitalario**. Problemas para ceder el quirófano, negociar un día concreto para utilizarlo, falta de cumplimiento del horario acordado, frecuentes anulaciones de citas e inexistencia de espacios propios son experiencias frecuentes en las distintas provincias. Si bien, el grado de colaboración y cooperación es variable en función de los acuerdos y voluntades puestos en cada una de ellas.

“Tenemos un día a la semana, los viernes tenemos quirófano. Entonces estamos intentando negociar con la dirección del hospital, la posibilidad de que nos dejen otro día más de quirófano. Es difícil porque hay una situación ahí que no se entiende muy bien porque es, además de una labor social muy importante, es una labor del área, no es una labor de Atención Primaria porque la medalla, hablando así, se la pondría el área de Salamanca o el área de Zamora, o la de Valladolid. Yo creo que ahí el hospital debe involucrarse mucho más, las direcciones del hospital o las gerencias del hospital y verlo como un servicio conjunto, porque aunque haya profesionales de Atención

Primaria que no sean de ahí...regularles de alguna manera y facilitar las cosas porque la verdad es que deja mucho que desear el que faciliten las cosas. Tienes que estar continuamente llamando, informando, mediando entre las direcciones médicas, porque hoy les han quitado el quirófano, porque hoy no había anestesista o porque ese quirófano lo necesitaban para otra cosa. Con lo cual, han tenido que descitar a los niños” (Grupo 1)

“el anestesista nos cita al niño y nos citan a las diez, para la consulta, subes y hasta las doce y media que termina la cirugía importante, aunque es una tontería para el anestesista, pues te tiene ahí a la enfermera, al higienista y a mí, y todos esperando a que termine el anestesista la intervención importante en el hospital, es lo que nos pasa a nosotros. Y toda la mañana perdida en la cafetería” (Grupo 2)

“Yo no he coincidido porque no eso, pero compañeras mías sí han ido. Pero es probablemente lo que definiría, problemático, problemático. O sea, para preparar el pre-operatorio, lo de la fecha del quirófano, es terrible: ¿quién va?, ¿quién atiende? Porque claro, hay un límite de competencias” (Grupo 3)

No obstante, en alguna de las provincias de la Comunidad, se han llegado a consensos y acuerdos entre Atención Primaria y Atención Especializada que contribuyen a facilitar el trabajo, posibilitando el desarrollo del PSB y prestando a la población una atención de calidad.

“Tenemos un responsable que digamos que hace las funciones de coordinador de las unidades de salud buco-dental y con él colaboran los demás odontólogos para estos tratamientos. Ahora mismo tenemos tres odontólogos que son los que pasan por el quirófano y se entienden y se organizan entre ellos: “este miércoles voy yo, al próximo miércoles vas tú”, y en un caso concreto pues incluso van dos que ayudan mutuamente. Y ya digo que ahora está funcionando pues muy bien” (Grupo 1)

“Tenemos, por supuesto, el quirófano, la anestesista, etc, etc. Está programado una vez al mes, salvo casos especiales que puede ser una extracción que haya que hacerla con cierta urgencia, y con cuarenta y ocho horas prácticamente no tenemos ningún problema” (Grupo 1)

Otro de los obstáculos mencionados alude a la **confusión y no regularización respecto a la figura responsable de hacer el seguimiento y firmar el alta**, en caso de que la persona intervenida tenga que ser ingresada en el mismo hospital, después de realizar la operación.

“Otro problema que veo también muy importante es el apoyo que tenemos más que en las intervenciones, después de las intervenciones. Eso ya no es dar el alta, eso nosotros subimos y se da el alta y de hecho, lo estamos haciendo así. El problema es después de las intervenciones. A mí lo que me importa es que estos pacientes, la mayoría, tienen unas patologías añadidas tremendas. Ahora nosotras les estamos operando en la unidad de cirugías e ingreso. De ahí pasan a la cirugía e ingreso, a la unidad. Y en la unidad hay una enfermera, un internista, que no está ni en la unidad, que está por ahí, por todo el hospital y yo estoy operando además en un hospital que es muy, muy básico. Es lo que te digo, hay un internista para todo el hospital. Y si a ese paciente le pasa algo, ¿quién es responsable de ese paciente? Eres el responsable de la boca pero, ¿pero del resto?” (Grupo 2)

Este problema es afrontado en cada provincia o área sanitaria de formas distintas. Una de las opciones es que el profesional que ha llevado a cabo la intervención se haga cargo de la persona ingresada hasta el momento del alta, lo cual supone estar localizable más allá de su horario de trabajo. En otras provincias, puede ser personal médico del propio hospital quien asume esta responsabilidad.

“Y luego otro de los problemas que se producían, que se dan es, ¿qué pasa si al paciente hay que dejarle ingresado? ¿Quién se hace responsable de ese paciente? Pues al final los médicos de guardia del hospital, de alguna manera se hacen responsables del paciente. Y lo que acordado con ellos es que si surge alguna complicación derivada de la propia intervención del odontólogo, nuestros odontólogos están localizados e irían al hospital si hiciera falta. Y si la complicación tiene otra causa o es derivada de la patología del paciente, pues lo resuelve el hospital, con lo cual pues está yendo bien aunque son pacientes con procesos complicados” (Grupo 1)

”-Los responsables somos nosotros -Y luego ya bueno, con el anestesista. Digo que cuando se produce una intervención inmediata digo expresamente que por nuestra

“parte todo ha salido correctamente y debía quedarse en un hospital bajo criterio y alta del anestesista. Y entonces lo que yo intento es llevarle el papelito y que me firme este papelito de aquí.-Pues llamarían al internista de guardia, a ver qué podía hacer él, si es un problema bucal pues iría yo. Pero ahí está, es que ese es nuestro mayor problema. Pero es lo de siempre, poner toda nuestra mejor intención, que no ocurra nada, saliendo del quirófano para que nada ocurra pero verdaderamente no tenemos apoyo” (Grupo 2)

Tanto por parte de algunas direcciones médicas, como entre el colectivo de odontología, se producen **desacuerdos respecto a la opción de que sea el personal de Atención Primaria quienes se hagan cargo de la persona ingresada**, ya que supone la obligatoriedad de trabajar fuera del horario laboral, disponibilidad de 24 horas y asumir responsabilidades que no se consideran las propias de su puesto de trabajo. Se vuelven a producir reivindicaciones sobre la necesidad de que haya una implicación clara de los distintos niveles asistenciales involucrados.

“a las siete de la tarde, como dejé el móvil por si había algo, me llaman para que suba a dar el alta. Tengo que..., me quitan doce mil euros al año por tener consulta privada, tuve que dejar a medias la intervención con un paciente que me da de comer, vestirme, subir al hospital, firmar el alta, yo no sé, soy médico, terminé medicina en el ochenta y siete, no ejerzo la medicina, no sé nada de otros , no sé nada de nada y firmé el alta, para que el paciente, entendía yo que el paciente discapacitado iba a estar mejor en su casa, con su familia que en el hospital. Y tuve que dejar mi actividad privada. Eso es lo que no puede ser. Eso es lo que no puede ser, es un abuso” (Grupo 2)

“dejar en manos en unos profesionales de Atención Primaria, que cada paciente es un auténtico problema, y que el hospital no quiere saber absolutamente nada, es decir, nada. Aunque es muy loable lo que acabo de oír: “Si hay algún problema le llaman”. Pero, ¿cómo van a llamar a un dentista a cualquier hora cualquier día o por la noche? Tendrá que ser el propio hospital quien se haga cargo del paciente que tenga ahí ingresado. Pero antes de llegar ahí, en el quirófano surgen complicaciones, que exceden las competencias también del propio. No lo atiende nadie. Cirugía maxilofacial

“no quiere saber nada. Entonces a mí me parece que esto es empezar la casa por el tejado. Tendrán que implicar a todas las partes” (Grupo 1)

A pesar de compartir el malestar por la irregularidad de la situación, **algunas de las personas participantes priorizan su compromiso con la población y con el objetivo de ofrecerles la atención de mayor calidad**, intentando desarrollar su trabajo de la mejor manera que las circunstancias permitan hasta que las condiciones se optimicen.

“-vamos a ver, a mí no importa, yo hablo por lo que yo hago, a mí no me importa, me he comprometido a ello, que yo el paciente que opero los miércoles por la mañana, a las cinco de la tarde, ese día yo ya organizo los cambios de consulta lógicamente, para que vengan antes, y yo subo y le doy el alta.

-pero eso es completamente altruista

“-sí, lo es. Estamos de acuerdo. Todo lo que estamos haciendo es altruista, sí. Yo no tenía que ir al quirófano, porque yo no tengo plaza de cirujano aprobada, pero hay estas circunstancias” (Grupo 2)

En las situaciones en las que este problema no se ha resuelto satisfactoriamente y el criterio profesional valora la existencia de un riesgo alto, se puede optar por no intervenir, lo cual conduce a que la población se pueda quedar sin recibir la asistencia adecuada.

“en especializada hay niños a los que yo no atiendo porque no puedo, porque no me atrevo a dejarles en el hospital luego. Hay casos en los que he rechazado porque tenían unas patologías asociadas que es que todos lo hacemos así. Yo me veo capacitada para hacer la intervención ontológica pero sí tengo problemas para que luego ese niño se quede luego en el hospital en condiciones, en condiciones. Entonces, ¿qué he hecho? Pues decir: “lo siento pero yo a este niño no le puedo intervenir” (Grupo 2)

Y asumen que ante una asistencia incorrecta o incompleta, **las familias optan por acudir a solicitar servicios buco-dentales privados especializados** en atender a esta población, los cuales son muy escasos y cuando están disponibles suponen un alto coste económico.

“-Cuando ocurren estos hechos, yo creo que al final se les lleva a una clínica privada o se quedan sin tratar”

-en el mejor de los casos los padres, si están preparados, si son buenos padres, se les llevan a una clínica privada que saben que aquel dentista de tal pues trata a niños que tienen discapacidad”

“el problema es que les mareamos, les mareamos y al final se van a un sitio privado”
(Grupo 2)

De cualquier manera, ante esta como ante el resto de las problemáticas, las personas participantes vuelven a insistir en la **importancia de unificar y homogeneizar criterios y pautas de actuación, así como en la necesidad de asignar profesionales de referencia.**

“Pero no está regulado. Tenía que ser una cosa fija. Vamos a ver, para estos casos tenían que tener un especialista de referencia, sea el que sea, me da igual” (Grupo 2)

La escasa normalización y fluidez de su presencia en el ámbito hospitalario para realizar una intervención, va forjando la percepción de estar en un clima enrarecido y que les considera “extraños”, lo cual contribuye a la aparición de malestares entre el personal involucrado en la asistencia, incluso entre quienes se han adentrado en la tarea con implicación y motivación.

“Y hay otras cosas que nos influyen, pues todo el ambiente. Mientras no haya una relación entre hospital y Atención Primaria, que está completamente partida, que no existe la relación, que parece que molestamos allí. Que hasta las enfermeras dicen: ‘¿Quiénes son estos?’” (Grupo 2)

“-Es que nos llegaron a decir a nosotros allí no pintábamos nada. O sea, que nosotros no teníamos la necesidad de estar allí.”

-¿Quién os decía eso?

“El hospital que decía a una compañera que eso de que tengamos que ir nosotras, era muy relativo” (Grupo 3)

Otra de las preocupaciones emergentes es la relativa al **vacío legal que afecta al personal de AP cuando están trabajando en el entorno hospitalario**. Surgen dudas y preocupaciones ante la posibilidad de que se presente alguna complicación, problemas en la intervención y/o accidentes laborales, sin tener la seguridad de estar cubiertos legalmente.

Algunos odontólogos asumen la postura de reclamar un seguro de responsabilidad para poder actuar en el ámbito hospitalario.

“los profesionales involucrados en este tema se sienten desprotegidos. Legalmente también porque son profesionales de Atención Primaria que están trabajando en el ámbito hospitalario. No tienen identificación de cirujano como sabéis, es decir, ellos intervienen en un quirófano pero no están como un cirujano, no tienen una identificación... Ellos sí que firman la hoja de intervención en observaciones pero claro, yo creo que lo que falta aquí es estructurar y regular estas Unidades de Salud Buco-Dental” (Grupo 1)

“al que ponen una reclamación no es al hospital, es a mí. Ese es el gran problema. Pero no es problema ni de nuestro director médico de cabecera de Atención Primaria, ni de nosotros. Es un problema desde arriba, de los de arriba que tienes que decidir cómo hacerlo” (Grupo 2).

“Yo me he hartado de pedir el seguro de responsabilidad si voy a un hospital. ¿Puedo yo dejar mi unidad de salud buco-dental? Resulta que si salgo a tomar café y me pasa algo por ahí fuera, no me lo cubre el seguro” (Grupo 2)

En el momento de realizar la intervención con sedación o anestesia, **pueden surgir dificultades asociadas a las carencias, por parte del anestesista, de un conocimiento completo sobre el diagnóstico concreto del paciente, tratamientos y posibles patologías asociadas que puedan conllevar interacciones con la anestesia o sedación**. Estas dudas pueden conducir a que el profesional de anestesista rechace la intervención.

“sólo viene el porcentaje de discapacidad pero nunca te viene algún síntoma o algún diagnóstico serio que te pueda a ti orientar, que es lo más importante. Incluso cuando dices, “no, no lo podemos diagnosticar y vamos a anestesiar”, llega el anestesista y

claro, se encuentra con una papeleta que vamos. Si te encuentras con un niño dices “No, cuidado con éste que puede ser...”, pues que tiene problemas de coagulación o lo que sea y que son muy frecuentes. Entonces incluso se rechazan a nivel de anestesia general también. Y eso lo digo porque hemos tenido casos de esos” (Grupo 2)

“Y no solo a ese nivel, ¿eh? A nivel de anestesia igual. Nosotros nos hemos encontrado cuando hemos llegado a una intervención con que el anestesista ha denegado el pase a anestesia, nosotros estábamos allí plantados y nadie te atiende. O sea, no hay comunicación dentro de atención especializada” (Grupo 2)

Teniendo en consideración esta situación, una **dificultad que pueden encontrar algunos de los profesionales de odontología para hacer la intervención es la cantidad y tipo de sedación y anestesia** (más ligera) que utilizan los anestesistas por precaución, cuando surge temor a posibles complicaciones o a sufrir problemas para revertir su efecto. Estas dosis pueden recortar los tiempos de la operación por no ser suficientes para rebajar o eliminar la ansiedad y el dolor en el paciente; además, suponen una limitación para realizar la intervención, ya que para el personal de odontología resulta difícil saber de antemano algunos de los problemas que se pueden encontrar una vez que ya la persona se encuentra sedada y pueden hacer un diagnóstico más certero de sus necesidades de salud buco-dental. Estas circunstancias conllevan, en ocasiones, no poder establecer con exactitud el tiempo que necesitan para realizar su trabajo, lo cual puede complicar la operación si los tiempos de sedación y anestesia son insuficientes.

“no hemos hablado mucho del tema de las anestesias, un problema es el tiempo de ellas. Entonces, estas personas, muchas de ellas, pasan el filtro del anestesista con un condicionante que es que va a ser una intervención rápida. O sea, no puedes tener dormido a un paciente dos o tres horas, no es conveniente porque se puede dar el caso de que luego no se despierte más. Entonces ellos, por lo menos allí, nosotros, cuando vas a empezar te dicen: “¿Cuánto tiempo más o menos calculas que puedes estar, media hora, una hora?”. “Pues sí”. Y así, ellos siempre lo intentan hacer lo más suave posible porque por lo menos los casos que allí tenemos, por lo menos a uno que fue más profunda la anestesia, pues luego se las vio canutas para revertirle de la anestesia y hubo algún problema. Entonces, ellos, yo creo que desde ese caso, yo creo que ellos

intentan hacer la anestesia lo más suavemente. Entonces, eso también limita tu tiempo de trabajo y el trabajo que le vas a hacer. No puedes decir: “Bueno pues yo aquí le dedico la hora a hacer filigranas de obturaciones, le voy a hacer una limpieza, luego les hago las extracciones...” (Grupo 2)

Situación y actitud profesional

Una opinión que aparece constante en los discursos es la necesidad de que el personal sanitario que atiende a población con alguna discapacidad ha de tener una sensibilización especial. **Se consideran imprescindibles cualidades como la empatía, la calidez y la serenidad; además de una formación y especialización del personal que trabaja en estas unidades atendiendo y tratando a estos colectivos.** Esta labor es dibujada como un acto clínico que se sale de las rutinas de trabajo habituales. Si bien, estos puntos de vista reflejan la importancia de una buena formación y el desarrollo de habilidades para ofrecer una atención de calidad, también ponen de manifiesto que **aún no se considera una tarea “normalizada” dentro de las funciones de los profesionales que se ocupan de la salud buco-dental en los servicios públicos.**

“Tiene que ser un personal preparado, que conozco más en profundidad estas patologías y llevar a estos pacientes. Son pacientes muy complicados y con un carácter especial, yo creo” (Grupo 1)

“depende mucho de la sensibilización de los profesionales, está claro. Primero necesitamos que los profesionales estén sensibilizados con estos temas. ¿Cómo se sensibiliza a la gente? Pues hay que partir desde una base personal: hay personas que se sensibilizan por todo, que son así personalmente, o hay personas que se sensibilizan porque ciertos motivos en la vida pues les surgen cosas que bueno, les hacen estar más sensibilizados. Porque se necesita, desde luego, mucha tranquilidad y mucha colaboración para meterse en el mundo de estas personas” (Grupo 2)

La implicación y compromiso de cada profesional, así como el conocimiento que tengan de las adaptaciones necesarias para facilitar la atención, van a repercutir tanto en el

grado de colaboración de la población, como en la posibilidad final de que la intervención se puede a llevar a cabo. Aunque esta motivación parece ser valorada inicialmente como una característica fundamental, finalmente les puede llevar a asumir tareas y responsabilidades que les acaben generando presión y convertirse en sobrecarga, si no cuentan con los apoyos y el respaldo institucional pertinentes.

“A nosotros se nos lanza como profesionales de “ahora no sé qué, ahora no sé cual, ahora esto, ahora lo otro” y luego no tenemos un apoyo excesivo. Porque luego muchas veces al final, se avanza o no se avanza en las distintas gerencias, en las distintas áreas a base de que existan profesionales que más o menos estén sensibilizados(...), pues hay que hacerle una ortopantomografía para el diagnóstico, vale. Una cosa que parece muy sencilla. Hay cosas que son sencillas y les haces el volante y le mandas al equipo de rayos que está debajo de ti o donde sea. Te llega la de rayos en cuestión: “¿Qué podemos hacer si no sé qué, si no sé cual? Y tienes que bajar tú con personal a colaborar con la madre y con esto y con lo otro, patatín, patatán, para intentar que se le haga la ortopantomografía y al final se le hace. Pero claro, tienes que estar utilizando tú la técnica de rayos etc. O sea, es una cadena de colaboración” (Grupo 2)

Un aspecto relevante en los relatos es la aparición-en singular, lo que da cuenta de la **escasa normalización** en este tipo de asistencia a este colectivo-de algún odontólogo que conoce **las medidas facilitadoras** y realiza su labor con dedicación. Este aspecto se puede observar en el siguiente fragmento, haciendo alusión a una profesional que busca los horarios más adecuados para dar atención, de modo que no se alarguen los tiempos de espera que producen ansiedad y malestar en los pacientes con TEA.

“esta doctora que tenemos más especializada, les cita a otra hora distinta para que no tengan que estar en sala de espera, y bueno pues se les atiende de una forma especial, por eso yo creo que ella resuelve más cosas que las habituales. Se busca una hora especial en un día especial” (Grupo 1)

Se considera que la implementación y puesta en marcha del **Protocolo de salud buco-dental ha dependido, en gran medida, de la voluntad y el compromiso del personal sanitario**

implicado, fundamentalmente especialistas en odontología, pero con escaso apoyo y sostén institucional.

“niños que no colaboran y otros que colaboran y entonces bueno, lo que intentas es que colaboren, le citas otro día, vas tranquilamente, va él sólo, es decir, consigues hacer cosas. Pero no porque se te facilite mucho sino porque insistes tú y dices, bueno, esto hay que hacérselo, esto no hay que hacérselo porque hay que luchar y porque tal. Pero no porque muchas veces tengamos mucho apoyo” (Grupo 2)

Sin embargo, encuentran complicado encontrar odontólogos motivados por desarrollar este programa, insistiendo en **la necesidad de que exista una motivación previa y una preferencia por atender a población con alguna discapacidad**. Una barrera percibida es la escasa colaboración por parte de los compañeros que han optando por no participar en el programa. Las resistencias de éstos se explicarían, básicamente, por el rechazo a asumir labores dentro de un quirófano hospitalario. Estas actitudes pueden, en algunos casos, obturar el proceso en Atención Primaria y derivar, inadecuada y excesivamente, al ámbito hospitalario.

“encontrar odontólogos voluntarios para atender a niños discapacitados, por mucho que te primaran económicoamente, que no es el caso, tienes que tener una motivación especial. No es fácil de encontrar y sea fiel. Me refiero fiel a que permanezca ahí durante años, que es lo ideal. Porque claro, están un mes y dicen que no les gusta, que se van. No, gente que realmente sienta el problema de los discapacitados como una labor social importante, yo apostaría a que no hay tantos” (Grupo 1)

“Los demás, no quieren oír hablar de ella pero es que ni en pintura porque no les compensa en ninguno de los sentidos, al contrario. Aunque se está grabando, se puede decir, intentan poner palos en las ruedas. No les interesa que funcione esa unidad. ¿Sabes por qué no les interesa? Porque claro, son pacientes que luego van a su centro de salud y ellos no quieren tener que hacer ningún tipo de seguimiento a éstos. Se los devuelven otra vez al hospital. Por eso te digo que el encontrar profesionales odontólogos que estén realmente motivados para derivarles a atención buco-dental de discapacitados, no es fácil” (Grupo 1)

“hay algún caso que les asusta lo del quirófano, sobre todo si hay que atender a niños que no colaboran. Hay gente que no quiere ni oír hablar de ello” (Grupo 1)

Finalmente, los informantes de este estudio perciben que **la situación por la que atraviesa el personal implicado en el PSB puede provocar que hasta los profesionales más involucrados y entusiasmados en un principio acaben “quemados” y desmotivados.** Consideran que la asunción de una larga lista de tareas y actividades relacionadas con el proceso, sin la regulación y los apoyos adecuados, unidos a las presiones cotidianas, provoca que resulte difícil mantener el estímulo.

“Yo hablo con las familias, hablo con los anestesistas, preparo el pre-operatorio, para aquí, para allá, hablo cuarenta mil veces con todos: con el médico del CAMP que es el que me los manda, o en el caso de autismo pues con quien sea. O sea, todo eso lo hago yo. A mí me manda el acta de anestesista, me cojo y me voy si no hay asistentes para llevarlo, llamo para decir quiénes son los pacientes que hoy es el día de quirófano con una semana de antelación para que me envíen las historias. Aún así, a veces es el día y ni han llegado. Y el día anterior: “oye, ¿qué pasa con la historia de este paciente?” Es que no llega la historia y algunas cosas denunciables. Todo eso lo estoy haciendo yo, pues como hago siempre. Con buena voluntad, por sacar a estos pacientes adelante porque creo que tiene derecho y se lo merecen, ¿no? Pero eso es lo que no debería ser (Grupo 2)

“los tres profesionales que hasta ahora estaban muy motivados para hacerlo están empezando a estar un poco quemados, por estas razones. Porque de vez en cuando, el quirófano se inhabilita, ven que la lista de espera cada vez es mayor, las presiones a nivel de las asociaciones de discapacitados cada vez nos presionan más y se están empezando a agobiar un poco. Están reclamando un poco de ayuda en el sentido de que regulemos esto y no estén al aire de a ver qué pasa sin ningún tipo de regulación a nivel del hospital” (Grupo 1).

Aspectos éticos

En el relato se expresa la **preocupación por la manera de resolver las situaciones que suponen una excepción y sitúan al profesional frente a al dilema de tomar una decisión.**

Básicamente, los componentes de este tipo de situaciones consisten en tener prevista una intervención con sedación o anestesia para resolver un problema claramente incluido entre las prestaciones, p.e. realizar una extracción en una persona adulta con autismo, y observar otra necesidad buco-dental que, según su conocimiento, no está cubierta por las prestaciones, como puede ser p.e. una caries que difícilmente se va a poder empastar sin anestesia. Si no se hace algo en el momento, el paciente tendría que volver a ser sedado en un futuro o el problema se deja sin solucionar. ¿Qué hacer? Quienes han participado en este estudio no dudan en reconocer que estas excepciones éticas se afrontan desde los valores de cada profesional, intentando resolver lo que en ese momento está en su mano, primando el principio de beneficio para el paciente, más allá de lo explícitamente cubierto por el marco normativo.

En este sentido, no han recibido indicaciones de hacer nada contrario a su ética pero sin un respaldo manifiesto, en un “dejar hacer”. Se critican las lagunas y los vacíos respecto a la responsabilidad legal si surge algún problema derivado de estas intervenciones y se reclama una regulación de estas situaciones.

“todo lo que se está haciendo está mal hecho. Una vez que metes al paciente anestesiado con la patología que este tipo de pacientes tiene, ¿por qué no es de recibo que puedas hacerle un empaste? Eso hay que cambiarlo. Nuestro odontólogo tiene el dilema de que, éticamente, cómo voy a dejarle a este hombre con esa caries que se que en tres meses le voy a tener que volver a intervenir. Entonces resulta que si le hace el empaste eso no está dentro de las prestaciones, entonces lo tiene que pagar y cómo le hacemos la factura, está sin resolver y eso pasa por una modificación de ley” (Grupo I)

“tienes a una persona con una discapacidad que no se le puede hacer de otra manera nada más que así y ahora tú te encuentres con problemas fundamentales de “esto no toca” (Grupo I)

“los gerentes recurren, como el otro día a mí, a mi ética profesional y a mi moral para que yo haga determinadas cosas. Pero siempre y cuando yo profesionalmente lo hago. Porque me da a mí lo mismo, pero ellos no cubren gastos. Si surge algún problema, no hay ningún tipo de responsabilidad, lo cual, te cargan a ti moralmente prácticamente y te dicen: “oye, ¿cómo vas a meter a un niño de diecinueve años, discapacitado, a un quirófano para hacerle una extracción y a la vez no le vas a hacer unos empastes?” Pues porque legalmente no puedo. Entonces yo, personalmente, pues puedo decir “bueno pues adelante” Y lo asumo yo personalmente pero no está respaldado legalmente por ningún sitio” (Grupo 2)

“Si tú le estás haciendo un empaste, obturación, sellado etc. a niños mayores de catorce años y le estás haciendo algún tratamiento conservador a niños mayores de catorce años, eso es por altruismo y porque tú quieras” (Grupo 3)

Se expresan dudas y temores respecto a los problemas que puedan surgir por asumir la responsabilidad en estas situaciones y llevar a cabo actividades que, desde su punto de vista, no están claramente reguladas. Las actitudes y el posicionamiento de cada profesional resultan clave para entender las diversas formas de actuación. Este dilema aparece bien representado en el siguiente fragmento de la discusión:

“-si a ti te viene una persona de cuarenta años, ¿qué haces?

*-le empasto las muelas y le limpio. Le empastamos y se lo limpiamos, no desvitalizamos.
Si vemos muelas malas, extraemos*

-te voy a hacer un comentario. Cuando tú le haces la limpieza, un trozo de tártaro dentro, que tú sabes que son abundantes

-Lo sé

-¿Si hace una aspiración?

-Pues mira hijo mío, me llevo mal rato llevaré un disgusto, se me pondrá el pelo más blanco de lo que lo tengo y procuraré solventar el problema cuando me surja” (Grupo 2)

Para el personal que realiza la asistencia **enfrentarse a estas situaciones no reguladas no es fácil y, en muchas ocasiones, supone encontrarse en soledad y ante una encrucijada, anticipando y sopesando los problemas que puedan surgir y velando por el bienestar del paciente.** Este conflicto pasa por hacer una redefinición constante de los propios límites y de los límites del escenario de trabajo. Es una controversia generadora de malestar y estrés.

“A mí me dijo un director hace ya tiempo me dijo: “yo siempre te diré algo de lo que hagas de menos pero jamás te diré algo de lo que hagas de más”. Es un problema político- clínico, porque es así. Esto es así, es decir, tú en ese momento te acuerdas de Hipócrates el primero y después te callas la boca, es que no sabes qué contestar, ¿no? Luego ves al paciente que está esperando el paciente, esta persona y luego piensas, ¿y si pasa algo? Luego ya te entra el congojo. Y que se pasa mal. Nosotros hemos pasado las de Caín ya unas cuantas veces. Hemos estado al borde del abismo muchas veces (Grupo 2)

“Desvitalizar, que alguna familia lo ha pedido. Pero nosotros por ahí ya no pasamos porque ni tenemos tiempo ni tenemos medios. No vamos a tener al niño anestesiado cinco horas para dejarle la boca como un pimpollo. Quiero decir, anestesiar, desvitalizar hacer limpiezas, poner coronas... Nosotros nos enfrentamos a ese problema, ¿eh? Entonces lo que hacemos es tratamientos conservadores lo más que podemos y hasta cierto punto, me lo digan o no me lo digan, pero eso es un poco...” (Grupo 2)

Formación

La formación especializada que se ha realizado hasta el momento actual se considera escasa, insuficiente y excesivamente teórica; y se ha dirigido a un número pequeño de profesionales.

“-¿Qué formación habéis recibido en este ámbito?

-Nada

-*Nada más ha habido dos cursos, uno en Valladolid, pero son todos teóricos.*

-*Dos cursos de 4 horas, una mañanita” (Grupo 2)*

“-en nuestro caso han venido aquí los de formación a la gerencia regional y han estado en Salamanca.

-*en nuestro caso fueron tres odontólogos y dos higienistas, me parece que hicieron el curso el año pasado para dar un curso de formación que se dio aquí, centralizado*

-*es importante como toma de contacto a una realidad. Probablemente es poco. Pero bueno, eso no sirve para que digas, pues bueno, cada uno de vosotros vais a atender en el hospital al paciente. Requieren formación.” (Grupo 1)*

En el caso del **grupo de higienistas** (exceptuando Burgos), **se reconoce el desconocimiento amplio sobre la problemática del autismo** y, salvo en algún caso, la nula formación recibida sobre cómo atender a esta población. Además dicen no tener experiencia en la asistencia a población con TEA.

“*Yo no he coincidido todavía con ninguna persona con esa patología. Entonces, sí que me gustaría desde aquí poder tener alguna idea clara de por lo menos cómo empezar, cómo afrontar cuando venga una persona autista a una consulta. Yo llevo cuatro o cinco años en centros de salud y no he coincidido todavía con uno. Entonces sí que me gustaría saber mínimamente estar preparada con un par de directrices, quien haya coincidido con alguien, de cómo entrar” (Grupo 3)*

“-*Tampoco te puedo mucho definir exactamente el autismo todo lo que conlleva, sino en personas, cómo puedes tratar a un niño que es autista cómo, sigo preguntando que es que cómo porque intentan encerrarse en sí mismo, explicarle cómo va el tema. Porque él está en que no, que no, que no. Yo quiero que alguien me diga. O sea, a mí me gustaría qué se hace específicamente para los autistas porque yo ya me he encontrado con parálisis cerebral, con retrasos, con Síndrome de Down pero yo con autistas no.*

-A nosotros en Salamanca nos pusieron un ejemplo práctico pero no era personal sino que lo vimos a través de una videoconferencia, digamos. Cómo trabajaban los que estaban en proceso de... cómo ese niño al principio, no podía ni ver casi una bata blanca, que se ponía a llorar y consiguieron sentarlo en el sillón y hacerle una limpieza” (Grupo 3)

A su vez, reconocen que la **formación universitaria tiene muchas lagunas respecto a la docencia recibida en la atención buco-dental a población con algún tipo de discapacidad**. Por tanto, quienes tienen mayor competencia, la han adquirido en la experiencia práctica.

“en el pregrado hay una asignatura que se llama “pacientes especiales”. Pues es una asignatura que todos los que terminaron a fecha de 1991 la han tenido. Todos los que somos anteriores al 91, esa asignatura estaba dividida en una asignatura que se llamaba “patología médica”. Pero la formación sigue siendo gabinete dental” (Grupo 2)

El grupo de profesionales de odontología propone la posibilidad de rotar por centros especializados en otras comunidades autónomas para tener una capacitación más práctica.

“hay unidades hospitalarias, por ejemplo en Andalucía y en más sitios, que se dedican nada más que a esto. Entonces, ¿cuál sería nuestra formación? Pues sería irnos una semana allí por lo menos, por lo menos. Ya haríamos algo, por lo menos” (Grupo 2)

Quienes han pasado unos días en la Unidad de Salamanca observando cómo se trabaja en ésta, valoran muy positivamente la experiencia.

“yo tuve la enorme suerte de que creo que pude ir dos días o tres, ya no me acuerdo, a Salamanca” (Grupo 2)

Ante estas carencias, **se realizan demandas relativas a la necesidad de que la formación en este ámbito no sea puntual, sino que forme parte de las actividades de formación continuada**. Incluso se propone contar con la colaboración de las asociaciones especializadas en autismo que podría enriquecer esta formación, desde la aportación de sus experiencias y saberes.

“en este tipo de discapacidad, deberíamos todos formarnos. A parte del curso ese de Salamanca, que las asociaciones den la mayor información posible para poder trabajar, que por lo menos nos sirva de algo. Yo creo que es la motivación, o sea, que sean avalados por la unidad de formación continuada, que nos sirva para algo más”
(Grupo 3)

Unidades de referencia regionales

Una de las propuestas es la **creación de unidades especializadas en cada provincia** dedicadas a la atención de la salud oral de las personas con alguna discapacidad.

“habría que poner por lo menos, por lo menos una unidad por provincia para que se dedique solamente a eso. Y eso es lo que hasta ahora no se ha hecho” (Grupo 2)

Sin embargo, la opinión más extendida es que se pongan en marcha por un lado, dos o tres **unidades de referencia regionales** que, teniendo en cuenta las dimensiones de la Comunidad autónoma, den cobertura y atención a los casos más complejos y por otra parte, que haya unidades preparadas en todas las provincias para los seguimientos y los tratamientos e intervenciones básicas. Llevar adelante esta propuesta conllevaría no sólo dotación de recursos, sino una mejora de la planificación y organización asistencial.

“-Tres: Burgos, Salamanca y Valladolid

-Unidades de referencia pero liberadas de las unidades de trabajo. Claro, porque si te das cuenta, ¿quién está haciendo todo el trabajo? Yo también y vosotros también”
(grupo 2)

“repito que las dos unidades son importantes, la de Burgos tiene que funcionar también porque la Comunidad es muy amplia y dispersa y eso es fundamental. Se trata de seguir con este trato formativo, consultivo, incluso indagar un poquito más en la preparación a monitores, que se puede hacer lo mismo que lo hacemos con profesores o a los chavales en las escuelas sin ningún problema, y hacer lo que bienamente

podamos. Tener una visión de lo que hay. Cómo está distribuido y dar un enfoque visual de lo que es necesario” (Grupo 1)

“vamos a intentar luchar por ir a las unidades de referencia para este tipo de pacientes más problemáticos. Dejémonos de bobadas. En cada provincia sí, que tengamos unidades preparadas para pequeños tratamientos, para seguimientos, para educación para la salud buco-dental del paciente. Porque esa prevención es seguimiento en esos pacientes. Pero cuando tengamos un paciente ya problemático, con multipatología, con multitodo, señores, tengamos unidades de referencia perfectamente dotados. Y no eliminemos recursos y desperdiciemos recursos para nada” (Grupo 2)

“yo desde mi punto de vista, creo que se debería de potenciar las dos unidades: por la extensión que tienen, la comodidad etc., la de Burgos, por la extensión que tiene la Comunidad y la de Salamanca.

-hacer una por cada Área Sanitaria es una locura, pero hacer unidades especializadas me parecería lo idóneo porque habría personal especializado” (Grupo 1)

La creación de estas unidades de referencia **requiere una ampliación de los recursos**, sobre todo humanos, ya que no resultaría viable que el personal especializado que las conformen, realizaran además asistencia a la población general. Si no se produjera este aumento de personal, el grupo de odontología anticipa una amenaza de aumento de la presión asistencial y de la sobrecarga laboral.

“El problema es de legitimidad. El problema de las unidades de referencia es que, vamos a ver. Yo me estoy haciendo cargo de Burgos, ¿no? Yo voy siempre al quirófano. Y dos compañeros míos, que son los dos únicos que han querido venir conmigo porque los demás han dicho que no querían el programa, me parece muy bien, nadie ha obligado a nadie, ¿eh? Esto se va turnando, primero el uno y luego el otro, así siempre. Entonces si Burgos, Yo estoy yendo y entro una vez al mes al quirófano y aún así, todo esto me da muchísimo trabajo: prepara el pre-operatorio y todas estas cosas... Pero si Burgos se conforma como una unidad de referencia, yo no puedo seguir admitiendo este trabajo como unidad de referencia” (Grupo 2).

“además claro, si tipifican unidades que solo se dediquen a eso, ¿pues cuándo se puede hacer? No, hoy hago niño, mañana paso el cupo, mañana voy corriendo al hospital y le opero, o sea no, un control para eso” (Grupo 2)

En relación con la posibilidad de establecer unas unidades de referencia regionales, surgen algunas cuestiones de tipo práctico, ya que la accesibilidad de la población al servicio se vería afectada p.e. ¿cuál sería la forma de gestionar el desplazamiento-y posible alojamiento- del paciente y de sus familiares a otra ciudad? En este sentido, hay un reconocimiento de las ramificaciones sociales de una problemática como el autismo y plantea la necesidad de que se produzca una respuesta institucional, que pasa por una adecuada **coordinación socio-sanitaria**.

“Se necesitaría una reforma si habláis del familiar (...), sí que es verdad, que luego es otro problema añadido, es que seguimos con los problemas de estos pacientes porque estamos hablando de autismo y todo ello debería de estar institucionalizado. Porque para la familia es un auténtico calvario durante toda su vida pero algunos están en una institución, menos el sábado y el domingo. Y ya no hablamos cuando son mayores, porque ya no entramos en el terreno de los niños. Es un calvario toda su vida, los padres ya son mayores etc. Entonces claro, aquí entramos en otro terreno con el tema de lo social. Porque el chico tiene que ir no se qué y a ver quién se lo paga y cómo va, quién les lleva. Es que es un auténtico problema” (Grupo 1)

“¿Quién les lleva de un pueblo de Ávila a Ávila y otra vez al pueblo?” (Grupo 1)

Para alguna de las personas participantes, los gastos relativos al transporte y alojamiento del paciente y sus familiares, en caso de tener que desplazarse a una de estas unidades de referencia, se tramitarían de la misma forma que el resto de que los que se realizan actualmente a los hospitales de referencia de la Comunidad dónde se llevan a cabo tratamientos especializados para otros problemas de salud.

“el desplazamiento de familiares a estas unidades de su provincia, de su localidad etc., de entrada, no soy legislador y si lo fuera diría mentiras, pero en principio tienen que ser tratados como al resto de los pacientes que se desplacen a las unidades donde sean

atendidos: servicio de cirugía vascular que es Valladolid, el que lo tienen junto con Salamanca, o al servicio de cirugía plástica etc” (Grupo 2).

La puesta en marcha de estas unidades de referencia ha de tener como objetivo el tratamiento de casos específicos y complicados. En general, se mantiene la opinión de que su creación no debería ser una excusa para dejar de atender todas aquellas necesidades de salud buco-dental que afectan a personas con discapacidad y que pueden ser resueltas en Atención Primaria, siempre y cuando se mejore la coordinación con atención especializada para los casos que requieran una actuación conjunta.

El papel de Atención Primaria

La asistencia en AP tiene la ventaja de ofrecer a la población una mayor accesibilidad, comodidad, seguimiento, así como continuidad de la atención. Si ésta es siempre un indicador de buen funcionamiento de los servicios de salud, en la población con TEA es especialmente importante. Una atención continuada y personalizada proporciona a este colectivo de pacientes una seguridad y confianza indispensables para que haya colaboración en el tratamiento.

“estamos hablando de que la derivación a la unidad de salud buco-dental, si lo hubiera, solo sería para aquellas actividades que necesitaran sedación del paciente con atención hospitalaria, no para el resto. No quiere decir que creemos una unidad específica para pacientes con discapacidad psíquica e independientemente del problema buco-dental que tengan todos los pacientes, tengan que ir allí. Solo irían los pacientes que vistos por su odontólogo de Primaria, necesitaran un tratamiento específico o necesitaran ingreso hospitalario. No estamos hablando de otra cosa” (Grupo 1)

“-se requiere una continuidad en este tipo de casos

-el Decreto tiene sus fallos y hay que cambiarlo pero yo creo que la solución aquí es crear unas unidades especiales que resuelvan todos estos casos. Yo creo que desde la

Atención Primaria, casos muy especiales no se pueden atender pero esas unidades yo pensaba que eran para casos muy especiales” (Grupo 1)

“Lo ideal sería que hubiera algo intermedio. Que las extracciones y las obturaciones más complicadas se hicieran en esas unidades de referencia y luego que todas las provincias tuvieran cierta formación para eso, para una simple revisión y el primer contacto de decir, pues bueno, es necesario derivarlo a otra provincia porque necesita hacerse este tratamiento. Y un poco eso, porque el cuidador del día a día, los padres y los de los centros supongo que tendrán un cierto apoyo” (Grupo 3)

Este debate pone sobre la mesa otra cuestión de interés: **¿se puede hacer más para facilitar la colaboración de los pacientes en AP antes de derivarlos a quirófano o a una unidad especializada?** Es importante aclarar que en estas discusiones los informantes hablan en términos de discapacidades en general, con cierto grado de confusión respecto a las diferencias entre ellas. No discriminan correctamente las dificultades propias de los TEA, de otras discapacidades.

“todos los pacientes que hemos tenido, no te puedo decir si autistas o no, han colaborado la mayoría y se han podido hacer las cosas en sillón. Luego ha habido unos casos en que, efectivamente, se ha tenido que llegar a quirófano. Lo que me asusta es que si nosotros hemos tenido tan pocos casos, si se han hecho 625 solo para Salamanca, tengo la impresión que de forma sistemática se los han quitado del medio. No digo quitarlo de en medio pero sí que por ser discapacitado o autista o demás, automáticamente va a la unidad” (Grupo 1)

La Unidad de Salamanca

Actualmente de los grupos focales establecidos, así como de las entrevistas nos parece importante destacar el papel de la Unidad de Salamanca como referente en la aplicación del PSB.

Respecto a la Unidad de Salamanca, se expresan valoraciones muy positivas acerca de su actuación. Entre estas opiniones destacan el **alto grado de profesionalidad, eficacia, implicación del personal, además de la colaboración con el resto de las provincias**

“La verdad es que funciona. Son muy buenos profesionales y no es momento de decirlo aquí pero ellos mismos se crean la demanda también. La verdad es que el tratamiento que hacen y el cuidado es extraordinario. Y el seguimiento también y eso aumenta la demanda y es lo que les está pasando a ellos justificadamente. Ellos tienen muy claro que es lo que quieren y cómo lo hacen funcionar. Están muy implicados y ellos hacen actividades formativas a sus compañeros. Nosotros hemos mandado odontólogos a Salamanca y con un trato extraordinario, quiero decir, también lo hacen” (Grupo 1)

A pesar de la profesionalidad y eficacia que opera en esta unidad, hay malestar entre quienes trabajan en ella y la conocen de cerca. Se expresan los **problemas relativos a las dificultades de colaboración con el hospital** -fundamentalmente dificultades con la cesión del quirófano-, y a la **saturación de demandas**, con largas listas de espera; todo ello empieza a hacer mella y a provocar cansancio en el personal más implicado. **La necesidad de que la unidad tenga “carta de naturaleza” y sea legitimada oficialmente como unidad de referencia**, es una de las peticiones más sobresalientes, que no sólo supondría un reconocimiento, sino una mayor dotación de recursos que garantizara su buen funcionamiento.

“el mayor problema que yo veo a la situación actual que hay de la Unidad de Salud Buco- Dental, de discapacitados en general, aunque nos centremos hoy en el autismo, es la falta de regulación que tiene. Nosotros tenemos tres odontólogos, son odontólogos de Primaria, motivados moralmente y emocionalmente con esta causa. Económicamente no tanto. Pero fundamentalmente su queja, porque además hace poco hemos tenido reuniones con el hospital, en el que hemos conseguido algún acuerdo pero todavía tenemos que llegar a algún acuerdo más, porque la ventaja que tenemos en Salamanca es que la Unidad de Salud Buco-Dental está montada, es decir, ya está funcionando. El problema es que es incapaz de absorber la cantidad de peticiones que hay de discapacitados en general. Hasta el punto de que este año está bloqueada ya. La lista de espera ya está al 100%” (Grupo 1)

“hay muchas cartas escritas así, pidiendo a la Junta que nos den carta de naturaleza a la actividad. Ya ni siquiera estoy pidiendo la unidad pues con algo físico, una habitación, no (...) Pero hay que darle carta de naturaleza y al darle carta de naturaleza, eso tiene un registro sanitario y en el hospital están obligados a cumplir unos protocolos, igual que cualquier otro departamento. No pedimos nada más y eso no come recursos” (Grupo 2)

“No sé si habéis visto un artículo publicado que han dado un premio en la unidad de Albacete. Sabéis que la unidad de Albacete lleva funcionando dos años nada más y lleva a poquitos pacientes. Nosotros llevamos cerca de trescientos operados ya. Y tenemos mil y pico pacientes detrás, o sea que llevamos una marcha... Hemos perdido dos días de quirófano ya. El hospital no hace más que poner pegas. Los demás sí que nos dicen todos que sí y estamos dando la vara y tal, trabajando en eso. O sea, estamos negociando precisamente lo que hacemos pero no nos reconocen la actividad” (Grupo 2)

Esta situación ha producido que desde algunas provincias ya no se produzcan derivaciones a Salamanca. Actualmente, algunas provincias derivan y otras no lo hacen, en función del grado de implementación del PSB y de los recursos y equipamientos que haya en cada una de ellas.

“-Desde este año a mí me consta que ya no se manda a ningún paciente. Lo de Salamanca como que no existe

-Lo que sí que os digo es que nuestra provincia ha recibido de cualquier provincia, otra cosa es que den salida o no la den. Y tenemos listas de espera ya hasta 2010 o sea que...” (Grupo 2)

“Cualquier paciente con discapacidad que no haya que hacer extracciones sino pues que se le pueda construir, empastar o ciertas cosas, hay que llevarlo ahora mismo a Salamanca. O sea, nosotros allí no se puede hacer literalmente. Tienen que ir a Salamanca porque no hay nada, nada, nada” (Grupo 3)

Otra dificultad que ha surgido en Salamanca tiene que ver con **el traslado de niños y niñas de un hospital a otro después de la intervención**, por cambios de organización en el Área sanitaria. Se propone como opción habilitar un quirófano en el mismo hospital de ingreso.

“luego en Salamanca hay un problema ahora añadido que yo creo que se puede solventar fácilmente, por lo menos yo lo veo así, que la habitación del hospital plantea una dificultad y es el hecho de que como sabéis se está haciendo el plan director. Se van a unir los dos hospitales, el Virgen Vega y el Clínico, y entonces operan en el Virgen Vega pero a los niños los ingresan en el Clínico. Todos los niños, tanto si van a un servicio de trauma, como de medicina interna, como salud buco-dental. y claro, ¿qué es lo que ocurre? que tienes que trasladar a un niño en una UVI móvil porque no son niños fáciles, a veces con problemas importantes en la intervención, de un hospital a otro, aunque estén muy cerca. Así, hemos pedido la posibilidad que habiliten al menos un quirófano en el propio hospital clínico, que de hecho hay un sillón allí sin utilizar. Entonces ahí estamos es esa lucha continua que nos lleva bastante tiempo, con el hospital” (Grupo 1)

Acciones Educativas y Preventivas

Las actividades de Educación para la Salud buco-dental y las medidas preventivas son consideradas importantes, sobre todo entre los participantes que realizan actividades asistenciales. Sin embargo, también reconocen la insuficiencia en la implantación de éstas y la **necesidad de potenciarlas y trabajar más a este nivel, como un objetivo prioritario para mejorar la salud oral de este colectivo.**

“¿Prevención? A nivel pues eso, un poco con el flúor pero nada más” (Grupo 3)

“yo creo que se tiene que promocionar la educación sanitaria en este campo muchísimo más. Lo mismo que hemos conseguido disminuir los índices de caries que tenemos desde quince años para acá con los programas, con el flúor, con la educación sanitaria en una palabra, tenemos que disminuir los índices de caries en niños

discapacitados. Conseguir que muchos menos niños discapacitados tengan anestesia general para poderles trabajar” (Grupo 2)

En algunas provincias se realizan revisiones periódicas en centros de día, centros educativos y residencias. No obstante, en la mayoría de las provincias, aunque se mantienen en contacto con estos centros, son los usuarios los que acuden al centro de salud.

“Nosotros lo hacemos en varios colegios Y luego los del CAMP (que es lo que nosotros tenemos, que es una lista muy grande), esos me los van mandando con regularidad. O sea, cada semana pues me manda cuatro o cinco. Entonces les exploras, les haces la ficha y de todo, si se les puede hacer algo se les hace en la unidad (que algunos se pueden) y los que no pasan a la lista quirúrgica“ (Grupo 2)

“Tenemos el CAMP que ya son adultos, varios mayores, y me imagino que sí que habrá bastantes autistas. Y yo sé que la médico está en contacto con el odontólogo al que le corresponde ese centro que le envía periódicamente y también cuando tienen algún problema. Pero visitas estandarizadas, que tengan que ir cada tres meses o cada seis meses, no, no” (Grupo 1)

En el grupo de odontología se plantea que en alguna provincia han surgido obstáculos para acudir a los centros donde está la población y realizar actividades preventivas. Estos impedimentos residen en la falta de apoyo por parte de la dirección médica de AP.

“lo que pasa que luego yo se lo planteé al director médico y me dijo que de ir a verlos allí que nada, que los pacientes tenían que ir al centro y si eran discapacitados adultos pues como todos, tenían que ir al centro y se les hacia una revisión general, patatín, patatán. Con lo cual, aquello...” (Grupo 2)

Otra de las barreras esgrimidas para hacer este tipo de actividades reside en la **dificultad para que la población colabore**. Se pone de manifiesto la escasa utilización de las técnicas para favorecer la desensibilización en los pacientes y favorecer la creación de entornos que les resulten más amigables. Incluso en el grupo de directores médicos, se han expresado opiniones que mantienen que la puesta en marcha de estas medidas facilitadoras no estaría entre sus competencias.

“hay otro paso previo que hemos pasado de largo que es importante y que eso también está en el Decreto que regula las prestaciones de salud buco-dental y que tiene la población en general y que también acoge a la población autista igual que a la población en general. Es decir, todos los reconocimientos anuales, las floraciones, los triados... Por ejemplo, a los adultos, aunque también tenemos a niños, estas personas es imposible hacerles un reconocimiento. Para cuando les vas a abrir la boca, habría que tenerles anestesiados. Entonces claro, esta es la pescadilla que se muerde la cola. Evidentemente está dentro de las prestaciones que regula el Real Decreto de las prestaciones pero es que estamos en lo mismo, no podemos diagnosticarlos. A éstos no se les va a hacer los reconocimientos que hay que hacerles porque es imposible(...) Claro, me proponía un día la directora del centro: “Si les ponemos un sillón que se acostumbren a verlo y tal...” Eso se escapa de mis competencias” (Grupo 1)

“consiste en familiarizarse con todo ese instrumental, con el personal. Pero es que es teoría. La práctica nos dice que es inviable. Si hay mecanismos psicológicos, pues no sé” (Grupo 1)

Sin embargo, desde quienes realizan una labor asistencial, se considera muy importante, para facilitar la colaboración de la población con TEA, contar con la ayuda y la implicación de las personas que están al cuidado en la vida cotidiana. Es fundamental apoyarse en la información previa que se disponga sobre la persona, por eso la continuidad y el seguimiento son herramientas básicas. Desde esta perspectiva, se desprende que para algunos participantes es imprescindible no perder la oportunidad de hacer a nivel de prevención todo lo que se pueda hacer, intentando minimizar las intervenciones más invasivas, sin recurrir inmediatamente al recurso de la anestesia. No obstante, también se asume que existen casos en los que no queda otra solución que realizar los tratamientos con anestesia o sedación.

“Nosotros lo que solemos hacer es que vamos a los centros de día que hay en Burgos y entonces sí que les solemos esperar, pues eso, como mucha paciencia, cada niño viene con su asistente, su preparador, como lo queráis llamar, no sé cómo se llama. Y entonces, ellos ya saben un poco cómo ese niño pues abre la boca, coge el cepillo y tal. Entonces logramos explorarles (...) Además ponemos niño colaborador o niño no

colaborador o lo que sea. Y bueno, los que son colaboradores, lo que estamos haciendo hasta ahora, o los que pensamos que van a colaborar, es que les van llevado al centro de salud. Entonces suelen venir, ahora, por ejemplo, están vieniendo pues igual de tres en tres, pues viene uno que colabora, que igual le conocemos, y se lo hacemos y el resto pues están allí. Y así hemos logrado meter a algún colaborador y los que no, pues directamente van con anestesia general” (Grupo 2)

“sí que hemos tenido muchos niños autistas pero es verdad que ellos ya están en un centro de autismo. Entonces los cuidadores, profesores, les motivan, les van enseñando. El niño autista, en general, sigue bastante las reglas y lo que va viendo ¿no?, lo que le van enseñando. Entonces ellos ya, desde el colegio, les enseñan el cepillado, les ponen un espejo, les dimos sondas y espejitos y esto, los tubitos estos... Algo que hay en la consulta. Entonces ellos ya lo van viendo y se van familiarizando. Y ya cuando van a la consulta, hombre no les resulta conocido pero sí ellos ya van teniendo un poco contacto en ello” (Grupo 3)

En esta línea que da énfasis a la prevención, se considera **necesario realizar acciones de sensibilización y capacitación en hábitos de salud buco-dentales dirigidas a las personas responsables del cuidado de la población con autismo.**

“creo que una vía importantísima es el educador, a través del cuidador. A través del cuidador crear una pautas para que la salud dental de esa persona, por lo menos haya una vía, haya... pues que se pueda hacer algo, hacer algo” (Grupo 3)

“yo quería hacer un poco hincapié en la que salud buco-dental no es exclusivamente de los profesionales y de la odontología. Que ahí se tiene que involucrar también los profesionales que están alrededor, sobre todo en los discapacitados, el personal que está en contacto directo con ellos. Quiero decir que, nosotros tenemos que saber prevenir, me parece que es un poco la piedra angular de nuestro trabajo o una parte muy importante de nuestro trabajo. Entonces, no todo es hacer empastes y hacer extracciones. Hay que enseñarles a cepillar a los niños y eso no pueden ir cada día a que nosotros les enseñemos a cepillar. Tiene que ser el personal que convive con ellos.

O sea, no sé muy bien cómo se pueden redistribuir esto, con qué medios de dotación”
(Grupo 2)

“Por lo menos, a los monitores procuramos sensibilizarles en el lavado, cuidado, cepillado, en fin. Por el tipo de alimentación que tienen, hay que tener cuidado para que no tengan la alimentación ahí y tal y esos son resultados. Sí es positiva. Ahora, la eficacia a otros niveles pues ya no es tal, por la patología” (Grupo 1)

El grupo de higienistas plantea como una posibilidad que se les convoque desde las propias asociaciones de las distintas provincias para acudir a centros de educación especial, centros de día y residencias dónde poder realizar actividades preventivas y educativas.

“Si la asociación de autistas dijera: “queremos que nos deis un día nos hicierais una revisión dental de cómo está la salud bucal de estos niños. Tenemos cincuenta” Pues vamos a trabajarla y entonces, efectivamente, los programas y ya está. Bueno, es que estoy segura de que programado no hay problema ninguno. Porque ya organizas, tal día no hay limpiezas, no hay empaste no sé qué porque hay esto que también es otra cosa. Esto es una forma de tener organizado que esta gente, estas personas, tengan pues cubierta una revisión. Por lo menos saber en qué estado están, qué se podría hacer con ellos. Que ha colaborado estupendamente y se merece una limpieza, programamos como a las demás personas, pues tal día a tal hora le traes que vamos a limpiar la boca” (Grupo 3)

Satisfacción de la población y familias

Los profesionales implicados en el programa señalan la **satisfacción de las familias cuando se resuelve el problema y se presta una atención de calidad**, ya que en muchas ocasiones supone dar respuesta a problemas de salud buco-dental que afectan a personas con situaciones complejas, cuyas experiencias con el sistema sanitario han resultado negativas en ocasiones. Esta satisfacción de las familias repercute a su vez positivamente en el personal implicado, ya que supone una recompensa y un refuerzo a su labor.

“Más que con un paciente normal porque claro, el nivel de satisfacción es mayor. Pues se ha dicho algo pues... desde luego que es muy agradecido, que sabes que le estás dando una calidad de vida buena a una persona que bueno, que es diferente al resto desde luego. Ves a las familias mucho más agradecidas. A poco que haga, te lo agradecen muchísimo más. O sea, la recompensa que recibimos es mucho mayor. Porque tú a uno normal, una persona normal en la consulta le haces lo que le tengas que hacer y ni te dan las gracias. Normalmente una familia de éstas, sí que te lo agradecerán. Sí es que lo que ellos dicen solamente muchas veces, con verles la cara a los chavales cuando les has quitado algo que les estaba fastidiando, joder qué bien. Te reconforta” (Grupo 2)

No obstante, por parte de la población **surgen reclamaciones y quejas respecto a la atención a las necesidades de salud buco-dental de la población con discapacidad**. En parte, porque el proceso de toma de decisiones clínicas sobre la intervención adecuada no siempre coincide con las expectativas de las familias. Por otro lado, aparecen problemas en relación con la escasa claridad acerca del reconocimiento de las prestaciones que contempla el actual Decreto para las personas adultas, a partir de los 14 años. El Decreto hace alusión al derecho que tiene la población adulta a recibir tratamientos conservadores, pero sin especificar cuáles son éstos. A juicio de los participantes en el estudio, el Decreto y el PSB provocan confusión entre las familias, y ha contribuido a construir expectativas en la población no coincidentes con la asistencia que reciben. En este sentido, se expresa la necesidad de respetar el derecho a la información clara que tiene la población.

“Otro problema tremendo son las prestaciones que contempla el Decreto. Es decir, las prestaciones son muy claras. Habla de niños, de 6 hasta 14 años, los autistas pueden ser no niños, como sabéis. Entonces claro, no son las mismas prestaciones. Entonces, meter a una persona en el quirófano para hacerle una limpieza, me parece... y cuando está anestesiado y estás viendo una seria de patologías pero no entran en el Decreto y claro, ya la familia acaba recurriendo al Consejero, y el Consejero me manda un papel y no sé” (Grupo 1)

“a mí me parece que está completamente desviado de la realidad, totalmente. Podían haberlo hecho mucho más sencillo, sabiendo los recursos que se tienen, y no engañar a

la población, porque la clave está en el paciente. Tienen un derecho que no se puede invadir. Y luego vienen las quejas porque no saben dónde ir. Pero vamos, habría que cambiarlo” (Grupo 1)

Como se ha mencionado previamente, en ocasiones los profesionales han de afrontar conflictos con las familias. A éstas les resulta difícil, desde su preocupación y perspectiva más conservativa y reparadora respecto a, por ejemplo, las piezas dentales, comprender y aceptar algunas de las decisiones clínicas.

“lo que nosotros hacemos es en el momento de estar en el quirófano, hacemos lo que consideramos que es oportuno y ellos han firmado eso. Yo siento decirle a un padre que con ocho años que le has quitado una muela definitiva, es muy duro. Pero yo no voy a hacer un empaste que yo vea que a los tres meses va a dar problemas” (Grupo 2)

“las madres, estoy hablando de niños sobre todo y chavales hasta los catorce, quince, dieciséis años, pues claro, quieren ser conservativas con las piezas dentales y no quieren la extracción por la extracción. Y hay una batalla campal porque la madre quiere sellados, quiere oclusiones, quiere que se mantengan las piezas dentales, lo cual me parece lógico y por otra parte el odontólogo ve que se le va a caer el sellado, se le va a caer la oclusión y habría que volver a intervenir etc. y claro, va a volver a necesitar anestesia para hacérselo” (Grupo 1)

Satisfacción del personal de odontología

Aunque los profesionales de odontología reconocen el estímulo y gratificación unidos a la asistencia dada a esta población, también expresan su frustración e insatisfacción por no poder prestar en muchas ocasiones una atención de calidad y que cubra adecuadamente las distintas necesidades de salud buco-dental. **Demandan una mayor regulación, el aumento y claridad de la cobertura sanitaria en materia de salud oral y un mayor respaldo institucional**, que traducido sobre todo en la ampliación de recursos, posibilitaría realizar su trabajo en condiciones más satisfactorias.

“ahora entra con una pereza, con un letargo y están parados otra vez y ahora mismo está estimularlos, precisamente para ir consiguiendo estas cosas que estamos hablando. Yo creo que es triste, ¿no? Que profesionales, pues viene un discapacitado, un autista, te sientes impotente y no puedes hacer nada y que la única solución es la extracción, la mutilación, ¿no? Eso es una aberración, desde el punto de un sentimiento frustrante a los setenta y cuatro dentistas públicos que estamos, yo pienso que ese es el factor. A nivel político, pues es un compromiso que, en un privado, es imposible económicamente atenderlo porque luego pierdes una mañana para hacer dos empastes y, ¿tendrías que cobrar a la pobre familia? Entonces es una necesidad sentida de que dando prestaciones que debieran ser para todo el mundo” (Grupo 2)

Además expresan que **no se sienten apoyados, ni reconocidos** por la institución para la que trabajan. Una de las quejas expresadas se refiere a la escasa compensación económica que reciben por realizar esta labor.

“siempre vamos al problema de siempre. Tú estás poniendo y tú estás haciendo un esfuerzo que a ver, entre comillas, que no debes hacerlo pero lo haces. Y luego después lo único que tienes por respuesta muchas veces, por respuesta para la unidad en la que trabajamos que es el SACYL es una patada. O una palmadita. Y depende como te pille, por ejemplo, los temas económicos que están ahí, que no es el tema ni el sitio de debate, pero que están ahí. Y somos un colectivo que estamos menospreciados con el resto de las secciones de la misma categoría que nosotros” (Grupo 2)

“el incentivo que nos dan y nada... Nadie, nadie quiere ir. La gente tiene como auténtico pavor a ir. Pero ya no por lo que me incentiven o no porque mi primer paciente tardaron un año en incentivármelo. Entonces, algo hay que hacer, ¿no? Qué le vas a dejar, ¿ahí?” (Grupo 2)

Los participantes perciben que **su implicación y compromiso en la puesta en marcha del PSB supone un esfuerzo y dedicación especial**. Desde su punto de vista y experiencia, la asistencia a personas con alguna discapacidad exige más tiempo y serenidad que la atención a la población general. No sienten que este esfuerzo sea suficientemente recompensado, lo cual

acaba generando cierto sentimiento de agravio comparativo respecto a los compañeros que no participan en el PSB.

“hay una cosa más. Un paciente normal le atiendes a los cinco minutos no es lo mismo que un paciente la motivación y el tiempo, que deberías de dedicarle, es de media hora” (Grupo 2).

“Si te comparas con el compañero que va a hacer esto porque directamente no le interesa, no le reconforta, no le gusta y ya está. Entonces, a la mínima consulta ni siquiera le abre la boca porque ya le ve en silla de ruedas con la parálisis cerebral, no quiere hacerlo: “este niño no abre la boca” Y venga, un volante o lo manda para casa. Entonces, ese señor ha perdido menos tiempo que tú, se ha cansado menos” (Grupo 2)

Los incentivos que reciben por su participación en el programa varían de unas provincias a otras. Mientras que en algunas se ha optado por el incentivo económico, en otras se compensa con días libres. De nuevo, se deja traslucir la falta de homogeneidad existente entre las distintas zonas de la Comunidad.

“la fórmula que hemos buscado para compensar a estas personas que colaboran desinteresadamente es compensarle en horas. Si tú has hecho tantas horas, puedes disfrutar de tantas otras, no porque nos salga mejor o más barato sino porque han preferido librarse de cobrar” (Grupo 1)

“yo lo veo difícil motivarlos. Estos tres concretamente si un día me dicen que se van, ¿qué les dices? Igual que los que no quieren. Bueno, de entrada, la incentivación económica digamos que es un pago al margen de la ley. ¿Cómo se lo pagamos? (...) Nosotros les pagamos por acto médico. Ellos nos mandan la relación de los pacientes a los que han atendido” (Grupo 2)

Opinión sobre las asociaciones de autismo

La opinión sobre el ámbito asociativo es, en general, positiva aunque la relación con ellas y el conocimiento sobre sus actividades varía en experiencias e intensidad en las distintas

provincias. En algunas hay un contacto fluido y un clima de cooperación, mientras que en otras provincias el trato es escaso y poco habitual. También perciben que no todas las asociaciones son igualmente activas.

“es una de las más activas de toda la Comunidad y entonces la relación es buena. Cuando han contactado con nosotros no ha habido ningún problema y cuando hemos contactado con ellos, tampoco” (Grupo 2)

“-Nosotros también, colaboramos con varias asociaciones, es un poco la demanda, ¿no?

-Nosotros, en principio, no hemos tenido demanda” (Grupo 2)

Entre otros aspectos destacan **la importancia que tienen las asociaciones para apoyar a las familias de las personas con TEA, visibilizar necesidades y problemas, y de cara a la reivindicación y expresión de demandas de salud**, en este caso.

“yo pienso que estamos en todo este tema por las asociaciones, eso está claro. O sea, si no fuera por las asociaciones, todos estos colectivos, han sido lo que han potenciado, provocado entre comillas, que esto empiece a funcionar. Entonces la política luego ha ido por detrás de ellas” (Grupo 2)

“funciona muy bien. A mí me han facilitado todo de una forma... Es más, yo hubiera sido, quizás, más veces, más reivindicativos de lo que han sido. Pero como lo estábamos montando y nos ha costado mucho... También un poco por mí porque yo les decía: “vamos a esperar un poco, tened un poquito paciencia que esto va a funcionar”. O sea, que yo creo que en mi provincia muy bien” (Grupo 2)

“yo creo que es fundamental es el apoyo de las asociaciones, el apoyo familiar y el interés que tienen. Yo creo que lo valoran muchísimo. Si no fuera por estas asociaciones, los familiares de este tipo de enfermos, lo pasarían muy mal. Y en cuanto a la relación con nosotros, pues bueno yo creo que debemos estar en continuo contacto” (Grupo 1)

En esta dirección, algunas opiniones consideran que **la presión de las asociaciones y los grupos constituyen un motor político para que la Administración dé respuestas a problemas poco atendidos.** Incluso en el grupo de profesionales de odontología se propone la necesidad de actuar con sinergia ante los problemas no resueltos.

“la única vía de comunicación, la única vía que funciona y por la que nos han reunido es por el poder y por el miedo que tienen, con perdón, a las asociaciones. Eso es exactamente” (Grupo 2)

“yo estaría dispuesta a que vosotros presionarais desde las asociaciones y nosotros presionáramos diciendo que hasta que no se aplique la ley y no nos digan claro cómo trabajar, no trabajar” (Grupo 2)

“que hubiera una cobertura a todas las personas con discapacidad. Claro, no solo para autistas sino a toda la población con discapacidad. El problema está en que, para que se mueva la administración, tienen que hacer muchísima presión las asociaciones, todas las asociaciones, para que se consigan” (Grupo 3)

Otros puntos de vista, sostienen que en realidad la atención que la Administración presta a las asociaciones es más bien un aspecto formal, que permite a éstas dejar constancia de sus demandas pero que no tiene tanta incidencia de cara a provocar cambios.

“especialmente yo creo que están muy bien vistas, de hecho cada vez que acuden al Consejero pues creo que llaman y oye, pues haced esto. Quiero decir que son palabras. Quiero decir que en fin, es una labor testimonial y yo creo que esto tiene que ser más serio. Es decir, estamos metidos en un lío de mucho cuidado pero la sanidad es la que hemos visto” (Grupo 2)

De cualquier forma, se considera necesario articular las necesidades expresadas por el ámbito asociativo, negociar y dar algún tipo de respuesta por parte de la Administración. Sin embargo, no se explicitan cuáles serían los cauces de comunicación y participación adecuados para que la voz de las asociaciones pueda ser tenida en cuenta de manera más formal.

“Lógicamente el papel de las asociaciones es buscar la mejor calidad en todas las prestaciones, en todos los servicios y en todas las cosas que puedan tener. Por otra

“parte está la Administración que lógicamente tiene que articular todas las reivindicaciones que tienes las asociaciones y solo podemos reivindicar una distribución equitativa. Eso es el papel al que se juega” (Grupo 2)

Propuestas de los grupos para mejorar la atención a la salud buco-dental de la población con discapacidad

De cara a mejorar la asistencia dada a las problemáticas de salud buco-dental de la población con discapacidad, entre la que se encuentran las personas con TEA, los grupos que han participado en este estudio hacen diferentes demandas y propuestas. La primera hace referencia a la **necesidad de contar con un mapa estadístico que dé cuenta de las dimensiones reales de cada discapacidad en las diferentes provincias**. Además de estos datos, se considera fundamental **disponer de más y mejor información sobre las necesidades y problemas específicos que se presentan**. El conocimiento de estos antecedentes facilitaría la toma de decisiones y permitiría realizar una mejor planificación sanitaria de los recursos y las acciones precisas para proporcionar una atención que tenga como objetivo la equidad y la calidad de la atención.

“el tema de la accesibilidad es un tema muy amplio pero que a lo mejor debiéramos de ver: qué necesidades tenemos, cuántos están censado de población autista, cuál es la prevalencia, cuál es el número estimado, qué otro tipo de patología psíquica tienen, mayoritariamente. Después de eso, establecer los recursos que se necesitan. Yo creo que eso sería básico. Ponernos ahora nosotros a hablar de tras cosas pues no tiene sentido. No tenemos la prevalencia de daño cerebral, ni la prevalencia de esquizofrenia... Eso es lo básico para poder decir que nula, lo mejor es que haya dos unidades de atención, una en cada Área de Salud o no. Yo creo que lo básico es lo básico” (Grupo 1)

“-es muy importante saber primero qué es lo que tenemos. Saber qué medios tenemos, cuántos discapacitados hay, cómo son, cuántos autistas, cuántos Downs...

-la Junta ahora mismo se tendría que poner las pilas, empezar a recoger datos, para empezar. Me imagino que vosotros, (se refiere a la Fundación) sí que tendréis una buena estadística del tema del autismo, la cual a nosotros nos vendría muy bien. El tema tiene que empezar por ahí” (Grupo 2)

El Decreto de 2003 ha sido un primer paso, una apertura que actualmente se valora como limitada e insuficiente. Una nueva normativa tendrá que contemplar cambios y reformas, sobre todo respecto a clarificar cuáles son las prestaciones para esta población, con especial hincapié en las personas adultas. Por un lado, **se demanda un aumento de las prestaciones, acompañado de una mayor inversión en recursos, y por otra parte, claridad respecto a la asistencia que pueden solicitar los usuarios o sus familias.** Este apartado se revela fundamental, primero para respetar el derecho a la información del paciente y después, para que cada profesional se encuentre respaldado y las decisiones sobre la intervención no recaigan sobre éste exclusivamente.

“si no se reforma un poco ese decreto, no hay nada que hacer. Si las prestaciones a estas personas no se las considera, es decir, si por su edad tiene el Decreto contemplado esto, la familia les reclama: “no, es que quiero esto”. No, mire usted, es que no se lo podemos dar. “Es que no come”, “es que mire, el Decreto dice esto” (Grupo 1)

“lo que hace sigue siendo la misma diferencia: programa de salud buco-dental de seis a catorce, quince años (que se va a ampliar este año a quince, dieciséis y en el año 2010 a diecisiete, dieciocho). Entonces vamos a tener, igual que otros niños, vamos a tener niños discapacitados desde los seis años hasta los dieciocho años. Entonces, a ese tipo de pacientes les va a ser las prestaciones que vienen en ese decreto. A los mayores de dieciocho años, en el momento en que un niño o una persona cumpla dieciocho años, pasan a considerarse adulto. Entonces en las prestaciones van a seguir las mismas que hay hoy. Y son extracciones y revisiones, ¿vale? Entonces, todo lo que hagamos, profesionalmente cada uno, aparte de eso, será por nuestra buena voluntad y nuestra motivación personal” (Grupo 2)

“la población adulta y luego que si quieren que se trate, recursos, tanto económicos como personales. Es fundamental el personal. No pueden, lo que decía un compañero pretender que primero se hacían solamente extracciones, luego se hacían revisiones, luego obturaciones, mismo personal, mismo sueldo” (Grupo 2)

“que sean claros, que si quieren que lo hagamos lo primero medios. Lo primero que pongan medios y si quieren tratar a los discapacitados en general desde los 0 hasta que se muere uno, que pongan medios, que pongan una unidad en cada provincia única y exclusivamente para discapacitados. Y que tengan las narices de decíroslo a las asociaciones, para deciros: “Mira, no hay medios, no se puede hacer” Y entonces, va a seguir lo mismo y vamos a contar con la buena voluntad de los profesionales para que hagan cosas puntuales, ¿me entiendes? Entonces mientras no se haga eso y se pongan medios, esto es una demagogia” (Grupo 2)

La normativa debería regular, a juicio de los y las participantes, el papel, las funciones y los recursos de los distintos niveles asistenciales, las responsabilidades de los grupos profesionales implicados, la formación de éstos y sus incentivos, así como todo lo relativo a las acciones educativas y preventivas.

“tiene que ser realmente a nivel educativo, a nivel de funciones, de ver qué es lo que tienen que hacer, cómo tienen que estar ubicados y todo lo que hemos estado hablando. Qué responsabilidad tiene Atención Especializada y cuál tiene Primaria, qué Especializada, en qué grado cada cosa, cómo se lleva a cabo el pago o la asistenta o la participación, cómo los odontólogos pueden atender en salud buco-dental de los hospitales, con qué requisitos, si se establece un proceso selectivo específico para entrar y este tipo de cosas, que es la normativa la que lo tiene que establecer para desarrollarlo” (Grupo 1)

“nosotros organizamos lo de Primaria y ellos se tienen que reunir con la gerencia, los gerentes de hospitales y los gerentes de Primaria y distribuirse los recursos que van a gastar unos y otro. Primaria, los recursos de buco-dental, hospitalaria tendrá que pagar anestesistas y quirófano, o sea, ingresos si los hay o no los hay. Es decir, toda actividad que sea del hospital debe estar sufragada por hospitalaria” (Grupo 2)

Para hacer real esta atención de calidad se insiste en la **demandas de una normativa que, además de regular la coordinación entre Atención Primaria y Atención Especializada, contemple una ampliación de los recursos, fundamentalmente recursos humanos**. Las carencias no serían tanto a nivel de dotación de material e instrumental, como a nivel de profesionales formados y competentes en la materia.

“medidas de quirófano, medidas de hospital. O sea, ya de aplicación práctica. Y luego, creo que medios, medios económicos de dotación no nos han faltado. Lo que nos falta son medios humanos si quieren que esto funcione. O sea, con nuestra buena voluntad se ha hecho lo que se ha podido pero más no se puede” (Grupo 2)

“necesitamos muchos recursos para atender un caso o dos, necesitamos dos odontólogos y hay que poner sustitutos para poder pasar consulta ese día, se hace uno o dos casos al día porque son pacientes con dificultad, donde no sabes qué te vas a encontrar pues no puedes programar mucho porque si no te la estás jugando en el sentido de que no puedes atender lo que atiendes” (Grupo 1)

Uno de los objetivos prioritarios de esta regulación es **homogeneizar, compartir criterios y establecer pautas de actuación entre las distintas provincias**, para desarrollar una atención que contemple la equidad y contribuya a reducir las desigualdades en la asistencia a los problemas de salud buco-dental de esta población.

“Habría que especificar los criterio de toda Castilla y León. Que ahora estamos metidos en toda Castilla y León. Habría que especificar los criterios de todas las provincias. Dar la misma información y las mismas prestaciones en todas las provincias” (Grupo 3).

No obstante, se percibe la relevancia de encontrar una fórmula que posibilite incorporar las especificidades y necesidades de cada provincia

“Decreto con especificaciones dentro de cada provincia. Porque claro, no se puede hacer un decreto y que sea igual para todos. O sea, el decreto es el mismo, ¿eh? Pero luego, dentro de cada provincia porque la relación con especializada, por ejemplo, puede ser muy diferente según medios, según muchas cosas. Entonces un decreto en

condiciones y luego un decreto específico en cada provincia con cuatro puntos que pueden diferenciarse” (Grupo 2)

Para el desarrollo de estas propuestas, **se sugiere la creación de una comisión mixta que contemple la perspectiva de todos los agentes sanitarios y sociales implicados en la puesta en marcha del PSB.** El resultado sería un documento de consenso que incorporase la complejidad de esta problemática y diese respuestas, tanto a nivel legal, teórico-técnico, como a nivel de praxis y experiencias cotidianas.

“quiero hacer una propuesta que necesitamos, o yo personalmente, que la trasladéis a la Junta y es que se forme inmediatamente una comisión con nosotros y con la Junta, con los técnicos de la Junta para directamente ya obtener el reglamento (...) Hay que legislar. Y la legislación del decreto que la Junta tiene que aprobar tiene que hacerse con una comisión mixta. Mentes pensantes que desde mi punto de vista suelen ser bastante útiles, con gente que realmente conoce el terreno, que cada día va a trabajar y lida con este problema en primera persona. Y una vez que se haga un decreto y se apruebe, y se publique, entonces ponerse en marcha y llevarlo a cabo. Evidentemente, si se legisla y no se hace nada, pues estamos en las mismas. Y entonces aplicar rigurosamente en decreto y no hacer excepciones, porque las excepciones son muy peligrosas. Y a mí me ha pasado a veces” (Grupo 2)

“necesitamos una unas reuniones de todas las provincias, un protocolo (...), pero para esto nos tenemos que reunir desde los servicios sociales o los cuidadores que saben de esa patología o psicólogos, hasta los profesionales que trabajamos con ellos” (Grupo 3)

“este grupo focal que hoy está aquí, creo que es una de las cosas, que tenían que haber hecho. Habría que convocar también a odontólogos e higienistas y yo creo que debían de haber partido todo eso de ahí. Ahí es donde se puede ver qué es lo que necesitamos, que es lo que se precisa, y crear una estructura y la regulación de unas prestaciones” (Grupo 1)

Estas demandas se vertebran alrededor de la **necesidad que tienen los profesionales de ser escuchados y tenidos en cuenta.** Desde su perspectiva las propuestas y programas sanitarios

han de incluir y valorar la participación, el trabajo y la experiencia de quienes conocen el terreno y las dificultades reales de la atención a los procesos de salud y enfermedad.

“Yo por lo que he visto esta mañana, estamos todos muy explícitos, muy conversadores, hemos expuesto todos nuestros sentimientos, ¿eh? Pero en definitiva, partimos de que la base está aquí, y es sólida, y está muy mentalizada etc. Pero luego todo lo demás, o avanzamos o cero patatero. Quiero decir que bueno, que en ese vacío y en esa legislación y en esa coordinación y en ese de todo, que nos dejen participar, ¿eh? Y que nos escuchen, y que nos escuchen, ¿eh? Y que si al final nos escuchan y no hacen lo que decimos, vamos a salir por la televisión” (Grupo 2)

Por último, se **propone la creación de documentación y materiales de apoyo que faciliten la labor educativa.**

“hacer unos trípticos y algo por el estilo pues para dar información, que es mucho más fácil dar esa información a la familia, incluso qué decirles a los padres. Igual que se hacen los trípticos de salud buco-dental y se les da de cómo cepillarse, pues específico o adaptado a este tipo de niños, cada uno con su patología” (Grupo 3)

La perspectiva desde la dirección general de Asistencia Sanitaria: responsable de programas asistenciales

[Implementación y desarrollo del PSB en las distintas provincias](#)

La implantación del PSB se ve como un proceso en el que se han conseguido progresos en la atención a la salud buco-dental de la población con autismo pero en el que hay carencias y áreas perceptibles de mejora.

“aunque hay todavía cosas que mejorar, sin duda, pero yo creo que ha ido mejorando de una manera notable de los últimos años para acá”

El PSB se hizo llegar a las distintas gerencias sanitarias de la Comunidad, con el fin de dar unas directrices generales y de que cada una de las áreas realizara las adaptaciones pertinentes

que derivaran en un protocolo específico, en función de sus propias necesidades y peculiaridades.

“a través de las gerencias. Hicimos un documento central, se remitió a las gerencias, como se hace en cualquier otro plan de trabajo, se discutió con ellos el documento y además se nos dijo que a partir de ese documento, que no era más que un documento marco) que pretendía ser la base en la que luego generaría la organización pues cada uno hiciera en cada área pues un poco cuál sería el protocolo específico desde el protocolo marco”

La realidad actual es que, entre las distintas provincias y áreas sanitarias, se está produciendo una atención heterogénea a la atención a la salud buco-dental de este colectivo.

Es verdad que en Castilla y León como son nueve áreas de salud y son nueve provincias pues hay una situación variable, en algunas provincias y en algunas áreas.

Una de las explicaciones de esta variabilidad estribaría en la distinta experiencia de los profesionales de cada zona, así como en las condiciones, equipamiento y práctica hospitalaria en relación con la salud buco-dental.

“en muchos casos se deben a factores que tienen que ver con la experiencia que pueden tener los profesionales de esa área, en los tratamientos es un factor muy importante (...), por otra parte está la experiencia pero no de los profesionales sino que se hayan hecho previamente intervenciones en el medio hospitalario ya a este tipo de pacientes, en las áreas en las que no tenían ninguna experiencia ha sido más difícil el encontrar un quirófano y un equipamiento, porque no solo es el quirófano sino el equipamiento adecuado en tratamientos buco-dentales”

También sería necesario considerar el grado y tipo de demanda existente en cada provincia.

“también como factor que interviene es el volumen de niños que existen en cada área que a veces no es exactamente el mismo que la población del área porque sin ir más lejos ahora mismo existe, por poner un ejemplo, en Ávila una población relativamente pequeña en cuanto a población que igual tiene un colegio especial de discapacitados

que concentra pues una población importante de discapacitados. Entonces bueno, pues eso genera problemas que si no lo hubiera pues no lo tendrían, ¿no? Más demanda”

Aspectos positivos

Entre los aspectos valorados positivamente, desde la creación del Decreto de 2003 y posterior protocolo, está la consecución de cierta regularización y planificación de la atención que antes se daba de forma mucho más desordenada y espontánea y dependía totalmente del grado de interés y voluntad de cada profesional.

“la más importante es que ha conseguido dar un cierto orden, una cierta regulación, una cierta normativa (no me refiero a normativa en cuanto a leyes sino bueno, en regularlo de alguna manera, de ordenarlo, ¿no?), una asistencia que no lo estaba, ¿no? Dependía sobre todo, digamos un poco de la buena voluntad, por decirlo así, de los responsables en cada caso. Bueno pues ese paso de regularlo, de ordenarlo, de sistematizar la asistencia pues se ha dado, ¿no? Y eso yo creo que es la mayor ventaja. Lógicamente desde que tú planteas, desde que tú haces un plan determinado o adoptas una serie de medidas etc, a nivel de la consejería, hasta que se traduce en la mejora de la asistencia pues transcurre tiempo que incluso también es variable en unas áreas o en otras”

Otro de los elementos que, según esta perspectiva, es considerado cardinal desde la puesta en marcha del PSB, reside en la oportunidad presente para disponer de una información, la cual anteriormente no era accesible, acerca de lo que ocurre en cada área sanitaria con la atención buco-dental prestada a la población con discapacidad.

“tenemos información de lo que se está haciendo. Con lo cual pues bueno, eso es un paso también adelante porque antes no la teníamos. Era una sección por así decirlo, desconocida. Entonces bueno, ese paso es quizás la mayor ventaja, lo que más destacaría de ello”

Obstáculos y barreras

Al igual que las personas participantes en los grupos, se percibe que los obstáculos más frecuentes, para la puesta en práctica del PSB, residen en las dificultades de coordinación

entre Atención Primaria y el ámbito hospitalario, cuando la intervención necesita sedación o anestesia. De nuevo, los problemas para ceder el quirófano, negociar un día concreto para utilizarlo, conseguir la colaboración del personal sanitario del hospital son experiencias frecuentes en las distintas provincias. Aunque el nivel de consenso entre ambos niveles asistenciales no es el mismo en las diferentes áreas de la Comunidad. Resulta, por tanto, imprescindible seguir trabajando para mejorar esta coordinación.

“el problema de coordinar, de coordinación entre atención primaria y especializada en el sentido de que aquí se solicita, no es como otros procesos que es imprescindible la mayoría de veces que exista un acuerdo entre atención primaria (que es la que tiene digamos las áreas de salud buco-dental y los odontólogos etc.) y el hospital (que es le que tiene, en el caso de que sea necesario que lo es muchas veces, el quirófano, el anestesista etc.). Entonces, este es un trabajo conjunto necesariamente de los dos niveles que no se da en ningún otro proceso clínico. No hay ningún otro proceso clínico que requiera el trabajo simultáneo, no sucesivo (eso sí, lógicamente), pero simultáneamente en el mismo acto, de profesionales de los dos niveles, ¿eh? Eso genera problemas de llegar a acuerdos en cada una de las áreas, primero entre los responsables correspondientes y segundo entre los profesionales capacitados para que no, para que se hagan los tratamientos de acuerdo a las pautas. Esto bueno pues, la coordinación siempre es difícil de alcanzar. Yo creo que se está alcanzando ya, de hecho se ha alcanzado en algunas áreas sin problemas. Todavía existe algún problema a la hora de organizar las citas y de reservar quirófanos pero quizás uno de los temas en que seguimos trabajando es éste de coordinación”

Otro de las barreras explicitadas se refiere a la confusión y no regularización respecto a quién es el profesional responsable cuando la persona intervenida tiene que ser ingresada en el mismo hospital, después de realizar la operación. Una vez más, se enfatiza la necesidad de llegar a acuerdos. El papel de la Consejería consistiría en facilitar los cauces para producir un mayor consenso.

“este tipo de enfermos dado que a veces requieren tratamiento con anestesia en el hospital, pues esto puede generar o de alguna manera genera o existe el riesgo de que haya unas ciertas complicaciones (es como cualquier intervención). Con lo cual, se

requiere tener una pauta de seguimiento desde el punto de vista clínico, tanto pre-operatoria como durante la intervención como post-operatoria desde el punto de vista clínico: posibles complicaciones que puedan padecer, cuáles serían las pautas de tratamiento en el caos de que aparecieran, quién sería el personal clínico que se haría responsable en todos esos casos... Bueno pues todo eso, seguimos trabajando en ello. Estamos hablando con los odontólogos y con los anestesistas (que tienen también en esto algo que decir) y bueno, este tema estamos todavía consensuando con ellos”

En este sentido, desde la Consejería se ha optado por no intervenir y no fijar una normativa que regule la forma de actuar para conseguir una mayor coordinación entre atención primaria y la atención hospitalaria. El planteamiento imperante, hasta la fecha, ha consistido en que cada gerencia tome sus propias decisiones respecto a cómo llevar a cabo esta colaboración y el hospital dé respuestas según las distintas características de éste.

“uno de los temas que en su momento pues no se definió porque nos pareció que quizá en ese primer momento no era un aspecto que nosotros pudieramos definir desde aquí sino que se definiera en cada hospital. ¿Por qué? Pues porque estaríamos hablando de hospitales que son desde el Clínico de Valladolid que son grandes y otros hospitales como son el de Benavente o en Aranda de Duero, ¿no? Entonces claro, aquí también tenemos una variedad diferente. Entonces el decir que el responsable de la atención tiene que ser un determinado profesional del hospital, es difícil. Pero además hay otra cosa que traería dificultad, ¿no? Probablemente si hablamos a nivel teórico quien tiene que ser responsable es quien hace la operación. De hecho, es lo que pensamos a nivel teórico nosotros. ¿Qué sucede? Pues que a veces lo que teóricamente es lo ideal, a veces en la práctica no puede ser por razones de tipo organizativo fundamentalmente”.

Respecto a la situación legal del personal de Atención Primaria cuando se encuentra trabajando en el entorno hospitalario, hay conocimiento de la situación. Se considera que el PSB es un documento suficiente para garantizar seguridad a cada profesional en la dimensión legal, pero se expresa apertura a la posibilidad de elaborar una normativa que regule los márgenes de responsabilidad y proteja al profesional ante la aparición de un problema o complicación en el ejercicio de su trabajo.

“realmente existen documentos firmados por la Dirección General que es el protocolo de atención buco-dental a discapacitados que no es que esté publicado por sí (porque eso no se publica, es un protocolo interno funcionalmente), tiene toda la habilitación legal del mundo. Quiero decir, es un documento igual que cualquier otra instrucción que se remite de la Dirección General y tiene todo el soporte digamos, ¿no? Entonces, es en este documento donde se recoge cuáles son las actuaciones, quién debe hacerlas y cómo debe de hacer. Entonces el problema que puede surgir desde el punto de visto legal podrían surgir pero en todo caso tenemos ese soporte, ¿no? Otra cosa sería hace cuatro o cinco años donde no había soporte. Ahora, si la pregunta es si esto requiere una normativa específica, no lo descartamos lo que quiera, no lo descartamos. Posiblemente haya que plantear una normativa específica pero en todo caso, yo ahí no tendría ningún temor porque en ese documento que viene perfectamente recogido lo que son responsables y demás pues tiene toda la validez que tiene que tener”

De cualquier manera, al igual que se tiene constancia de los impedimentos en la implementación del protocolo, también se cuenta con información sobre los contextos dónde se ha hecho un esfuerzo por superar las distintas barreras y se está llevando a cabo la atención con resultados positivos, a pesar de algunas dificultades que todavía pueden persistir,

“En muchos casos también se está realizando en el lugar adecuado, que puede ser la unidad de salud buco-dental o puede ser el hospital, si es necesario (...). Es verdad que a lo mejor hay cosas que mejorar en algunos sitios, sin duda, pero ya se están haciendo”

Prestaciones sanitarias y excepciones éticas

Respecto a las llamadas excepciones éticas en relación con los tratamientos necesarios pero no incluidos de manera clara entre las prestaciones, se produce cierta ambivalencia en la respuesta, aunque de soslayo se apoya la opción de que cada profesional actúe según su criterio clínico. Este planteamiento no resuelve la inquietud manifestada por los y las profesionales de la asistencia, ya que finalmente la base está en la seguridad sobre cuáles son las prestaciones sanitarias reconocidas a nivel legal.

“Me lo han planteado incluso algún usuario y no es un tema fácil. Claro porque ahí tenemos por una parte lo que sería el aspecto legal (por decirlo así) que es donde se cogen las prestaciones que el sistema público ofrece a esta población que no son diferentes a las que fuese de población normal, es decir, con una base de edad, de que estas personas puedan requerir un tratamiento diferente en un ámbito diferente por su condición de discapacitado. Eso no quiere decir que tengan derecho a más prestaciones sino a las mismas. Claro, dicho así pues efectivamente en principio aquellas prestaciones a las que no tengan derecho una persona normal (como puede ser un empaste), y desde el sistema público pues tampoco lo tienen. ¿Qué ocurre? Y de hecho el planteamiento que estamos haciendo en estos casos es un planteamiento que va más dirigido a los criterios no tanto legales como clínicos, en el sentido de decir (y bueno, lo hemos hecho) nosotros decimos que dentro de un mismo área clínico para una intervención determinada existe la necesidad clínica de hacer dos intervenciones (una dentro de las prestaciones y otra no) pero con la necesidad clínica es de las dos, no solo del paciente. Y esto hablando de entidad clínica, no estoy hablando de otro tipo de entidad, entonces lo lógico es que el profesional actúe con criterios clínicos”

Y ante lo problemático e indefinido de esta situación, se bosqueja la posibilidad de aumentar y ampliar explícitamente las prestaciones de salud buco-dental para población adulta con discapacidad, en un futuro.

“Al margen de que haya que llegar a plantearse en algún momento, que nosotros no lo hemos descartado, que en determinados pacientes, por tener una condición determinada, algunas prestaciones podrían estar justificadas y habría que definir cuáles, lógicamente”

El próximo decreto no contempla un cambio respecto a la redacción del capítulo relativo a las prestaciones reconocidas para la población adulta con discapacidad, sino que amplía hasta la edad de 18 años el grupo de niños y niñas, con derecho a recibir una determinada asistencia.

“El decreto, este próximo decreto es una modificación del anterior, no es nuevo porque cuando haces una modificación tienes que hacer uno nuevo desde el punto de vista normativo, ¿no? Pero hay una referencia explícita al anterior decreto que es el que

modifica éste. Y este decreto consiste en definir, regular las prestaciones de salud bucodental para toda la población (...) lo que cambia fundamentalmente y sobre todo es a la hora del objetivo de esta modificación de este decreto como objetivo fundamental, que actualiza alguna otra cosa, pero el objetivo fundamental es ampliar la cobertura hasta los dieciocho años. Las prestaciones que antes estaban definidas para niños hasta catorce años, se amplían hasta dieciocho.

Este es el objetivo de este decreto, esta modificación del decreto. No se amplían prestaciones, se amplía la cobertura de edad de la población que tiene derecho a esas prestaciones. Y esto afecta a discapacitados también”

Formación y sensibilización

Respecto a la formación realizada para cualificar a los profesionales en los distintos conocimientos y habilidades requeridos para prestar una asistencia correcta en esta materia, se considera insuficiente. Aunque se han realizado algunas actividades centralizadas, la difusión, sensibilización y capacitación se ha dejado en manos de la formación continuada de cada Área sanitaria.

113

“Se han hecho cursos centralizados pero la labor de difusión, de hablar con los profesionales, de reunirse con ellos, de un poco problemas que se pueden presentar, lógicamente eso lo hacen las gerencias, son las responsables”

“hay una formación que nosotros la hacemos desde aquí (es centralizada) y que seguramente se dirige pues a un puesto avanzado de cada área o dos. También ha asistido alguna higienista dental de área en los cursos. Pero vamos, normalmente son uno o dos responsables por área, ¿no? En este último hemos hecho ya tres cursos y orientados específicamente a discapacitados dos, específicamente, solamente (...), yo creo que hay que hacer más cursos, hay que seguir haciendo porque es una deficiencia que hemos detectado”

Y desde luego, la formación se revela como de las dimensiones prioritarias de mejora. Actualmente hay una concienciación acerca de las resistencias y temores que puede causar entre el personal sanitario, el trato y la atención a personas que tienen algún tipo de

discapacidad, si previamente no han tenido la oportunidad de adquirir los conocimientos y saberes necesarios para hacerlo adecuadamente y prestar una asistencia de calidad.

“una de las causas es la formación de los profesionales. Ellos tienen, lógicamente, un desconocimiento en muchos casos, de cómo se trata a estos pacientes. No hay una, el desconocimiento es muchas veces una incertidumbre también con que se van a encontrar. Todo eso genera pues un temor. Es como cualquier otro problema de salud, ¿no?, con el que no tienes experiencia a la hora de abordarlo. Se necesita información específica, eso lo sabemos”

Sin embargo, no se considera tan importante la formación a nivel de especializada, escenario dónde se prioriza la necesidad de hacer consensos y de llegar a pactos y acuerdos con atención primaria.

“No es tanto formación, es decir, en el caso más claro que es el anestesista pues el anestesista en fin, se trata de una intervención (tiene ciertas connotaciones específicas pero no deja de ser una intervención con una serie de complicaciones posibles que hay que prever y hay que prevenir y hay que tratar si se presentan) pero bueno, podría no diferenciarse mucho de otra intervención en otro paciente. Probablemente no se diferencia mucho, ¿no? Entonces no requiere seguramente tanto de formación específica en este tipo de tratamientos pero sí de llegar a acuerdo como hablábamos antes trabajando con ellos, desde el punto de vista de actuación clínica, de pautas clínicas, protocolos”

Unidades de referencia regionales

Respecto a la puesta en marcha de unidades de referencia regionales, se proyecta y estudia la posibilidad de crear un número suficiente de ellas (de una a tres), para atender los casos más complejos, sin que ello suponga que no haya unidades preparadas en todas las provincias para los seguimientos y los tratamientos e intervenciones básicas, incluso a nivel hospitalario. Llevar adelante esta propuesta conllevaría, no sólo dotación de recursos, sino una mejora de la planificación y organización asistencial.

“Hemos estado elaborando incluso un proyecto de creación de unidades de referencia, siempre pensando que el modelo que a nosotros nos parece más adecuado es que, si bien en todas las áreas se pueden elaborar tratamientos, incluso de hospital, sí que es cierto que en algunos casos (y eso lo hemos visto cuando efectivamente ha habido casos que son subsidiarios por decirlo así, con una intervención más compleja, con más recursos), sí nos parece en esos casos el centralizarlo en una o varias”

La idea de encontrar un modelo mixto se asienta en la necesidad de hacer compatible, esta asistencia superespecializada, cuando sea necesario, con la facilidad para que toda la población con discapacidad tenga una correcta atención en su entorno más cercano. El objetivo consiste en la búsqueda de una mejora de la calidad, a la vez que se potencia la accesibilidad a los servicios de salud.

“Siempre que centralizas cualquier centro mejor, cualquier unidad de referencia, mejora la calidad: pues porque el profesional está más preparado, aborda con más experiencia el conjunto de los casos, es más fácil (en teoría) el equipar una unidad que lo evidencie, como es lógico. Es verdad que disminuye la accesibilidad del usuario. Por eso nosotros creemos que hay que utilizar un equilibrio entre el que todas las áreas sean capaces de abordar este tipo de problemas en un momento dado y que por otra parte exista una o varias a las que vayan problemas más complejos. Es decir, en este modelo son compatibles”

Esta propuesta, de comienzo indefinido y consistente en la puesta en marcha de unidades de referencia regionales, tendría su punto de partida con la mejora de la situación, realización de cambios en la infraestructura y aumento de los recursos de la Unidad de Salamanca. Ésta acumula experiencia dilatada en esta materia y sobre su labor se tiene una valoración muy positiva, fundamentada, sobre todo, en la profesionalidad y motivación del personal implicado.

“Lo primero ahora es valorar, a la hora de poner en marcha, si es necesario hacer obras en el hospital para ampliar el quirófano o para presentar personal, pues eso nos va a ser difícil decir en qué fecha porque estamos en un periodo que es malo, desde el punto de visto de hacer una previsión a corto plazo, ¿eh? Es decir, el compromiso está,

lo tenemos recogido, cómo lo vamos a hacer, sabemos dónde lo podemos hacer también...

-¿Dónde sería?

-En Salamanca

-O sea, con la unidad que funciona ya.

-Con la unidad que funciona pero mejorada. Es decir, habría que ver: modificar la organización, mejorar físicamente la estructura, ver a lo mejor si sería necesario algún personal de atención especializada, un anestesista etc. Es decir, todo lo tenemos que valorar”

“Es una buena experiencia porque sobre todo, los profesionales están motivados, son personales formados, influye además el apoyo (no solamente el nuestro sino también de las gerencias correspondientes). Yo creo que la experiencia es buena”

En relación con las largas listas de espera para que una persona con discapacidad, TEA en este caso, reciba atención en la unidad de Salamanca, la persona entrevistada opina que resulta pertinente realizar un estudio de la situación, analizando pormenorizadamente las distintas demandas. A su juicio, esta situación podría estar provocada por derivaciones innecesarias desde las provincias o áreas sanitarias correspondientes, dónde quizás se podría resolver el problema sin necesidad de realizar este desplazamiento.

“lo que está ocurriendo en Salamanca, bueno pues un poco también propiciado en parte por el buen funcionamiento, es que las provincias limítrofes lo que están haciendo es derivar casos, ¿no? Nosotros no somos partidarios de eso. Entonces tenemos que recoger información, ver cómo está, qué casos son y si efectivamente dentro de esa lista de espera hay casos que se pueden valorar en cualquier hospital con los requisitos que vienen en el protocolo de salud buco-dental, pues que deberían derivarse. Teníamos que ver, que valorar con ellos si esa lista de espera y si esos casos no deberían de estar”

Incentivos del personal implicado en el PSB

Al abordar el tema relativo a los incentivos que reciben los profesionales implicados en el programa, se asume que quienes participan en la puesta en marcha del PSB tienen una menor carga asistencial o están liberados de realizar algunas actividades habituales, dentro de los programas de salud buco-dental dirigidos a población general. De cualquier manera, se opina que los incentivos son una cuestión organizativa que debe ser resuelta por el área sanitaria correspondiente.

“ese profesional que se encarga de estos tratamientos pues posiblemente tiene menos actividades en otras cosas. Es decir, este es un tema organizativo, interno de la gerencia, ¿no? que eso se refiere a la gerencia, que ahí tampoco entramos. Pero lo lógico (y es lo que están haciendo, me consta que lo están haciendo así) es el que está haciendo tratamientos a discapacitados, en lugar de los diez colegios que le pueden corresponder como cualquier odontólogo, pues tiene menos. Tiene cinco, tiene... Quiero decir, no se trata de que tú hagas lo tuyo más lo de los discapacitados. Haces algo menos de lo que hacen los demás. Pero vamos, que es un tema de distribución de tareas”

117

El punto de vista respecto a los incentivos es que éstos no deben ser específicos por dedicarse a un programa o población específicos, sino en función del grado de cumplimiento de los objetivos anuales y en relación con la actividad general de cada profesional.

“los incentivos que nosotros utilizamos, para odontólogos y para cualquier profesional, tiene que ver con lo que hacen habitualmente, con todo lo que hacen. No por hacer algunas cosas específicas. De forma que nosotros a la hora de incentivar pues no solamente contamos si es o no discapacitado sino también si han ido a los colegios, si ha hecho higiene dental, si han hecho la revisión a los ancianos, embarazadas etc. Es decir, que el mayor incentivo que nosotros utilizamos es más bien marcar un objetivo durante el año en aquello que tú estás haciendo habitualmente”

Acciones educativas y preventivas

Otra de las carencias percibidas hace alusión a las acciones educativas y preventivas. Se reconoce que éstas son insuficientes y se expresa la necesidad de que también se realicen en los escenarios de vida cotidiana (centros educativos, centros de día, residencias), dónde se encuentra la población.

“lo que se está haciendo es hacer revisiones de pacientes discapacitados niños escolares en las unidades de salud buco-dental, bien pues porque se ponen en contacto con el colegio o con familiares etc. y entonces les mandan ir a la unidad de salud buco-dental. Allí se les hace una exploración y luego en su caso plantean una sedación u otro tipo de intervención, en función de lo que se encuentren. Es decir, esto nos parece correcto pero seguramente hay que dar un paso más. Se está empezando a dar en algunos sitios pero hay que empezarle a dar en todos, ¿eh? Y es que ellos vayan a buscar, no que esperen a que vayan allí los discapacitados sino que vayan ellos (...), que estamos propiciando el que vayan. Que conozcan las necesidades que plantean los discapacitados y que las conozcan desde el colegio, que no esperen simplemente a que llegue la familia con el niño o que llegue alguien del colegio con el niño o incluso peor aún, que haya una reclamación”

En este sentido, la consejería facilitó, a las distintas gerencias de Atención Primaria, información sobre los distintos centros en los que se podía llevar a cabo esta labor preventiva y educativa. Sin embargo, no en todas las provincias y áreas se está desarrollando de la misma forma, ni al mismo nivel. Por tanto, constituye una de las tareas pendientes para mejorar la calidad de la atención. La persona entrevistada se hace eco de la necesidad manifestada por el personal sanitario de contar en los centros con personas de apoyo que faciliten la actividad.

“cuando se hizo el protocolo de salud buco-dental, el documento se mandó el listado de colegios y del centro de discapacitados de adultos también, del CAMP. Ellos lo tienen. Nosotros se lo mandamos, la gerencia. Nosotros les recomendamos que fueran a ver todos los colegios, incluso decíamos cuántos había en cada colegio, pues qué tipo de discapacitados y demás. Toda esa información la tienen. En algún caso ya han empezado a ir a algunos colegios, (...) no se ha empezado en todos los sitios, no se está

haciendo en la mayoría de los centros todavía pero se ha empezado a hacer (...) lo que sí que nos dicen es que esté con ellos una persona (es decir, que puede ser de la familia, puede ser un tutor), esté con ellos”

Opinión sobre las asociaciones

La relación mantenida entre la Administración y el ámbito asociativo es valorada como positiva y fluida. Se manifiesta una postura comprensiva y abierta ante sus necesidades, aunque matizando que la respuesta a las demandas hechas por los distintos colectivos depende, en gran medida, de que existan los recursos “suficientes” para hacerlo.

“siempre hemos tenido relación, hemos tenido reuniones con ellos (que hace poco hemos tenido una), siempre hemos tenido. Y además nosotros siempre los planeamientos que nos han propuesto nos han parecido siempre razonables. Entendemos además sus reivindicaciones, siempre las hemos entendido. A veces, en un momento dado, nos resulta más o menos difícil dependiendo de qué problema sea puede ser difícil en un momento dado explicar porqué eso no lo podemos hacer todavía, tienes que esperar el programa de tipo organizativo, de recursos, etc”.

119

A su juicio, el papel de las asociaciones radica fundamentalmente en visibilizar las necesidades y demandas de los colectivos a los que prestan voz. Y, además, expresar su perspectiva sobre la forma de mejorar, en este caso, la atención sanitaria y realizar las propuestas pertinentes.

“Ellos plantean sus necesidades como les gustaría que funcionaran los servicios sanitarios y ese es su papel”

Desde su percepción, es necesario que las asociaciones incorporen una mirada más amplia e integral, que articule lo común de las necesidades y demandas que pueden tener diversos colectivos entre sí.

“les pediría que se pusieran un poco desde una perspectiva más general, ¿no? Es decir, sin dejar de ser conscientes, de ser sensibles, como es lógico, a las necesidades del colectivo al que representan, es su función, (...) pero que tuvieran en cuenta que también hay necesidades que tiene que ver con otros colectivos, ¿no?”

Propuestas y áreas de mejora

En lo tocante a las propuestas, se defiende la idea de que actualmente hay disponible un grado de experiencia que permite analizar las ventajas y las barreras que el Decreto 2003 y el PSB han suscitado. Una vez realizada esta evaluación, se trata de buscar puntos de encuentro que permitan la toma de decisiones y que den respuesta a las carencias y lagunas en la asistencia a la salud buco-dental de esta población.

“lo bueno de esto es que nos aprovechamos de la experiencia que tenemos: de lo que ha funcionado bien y de lo que no también. Y entonces, llegar a un consenso y plantear un poco cuál debería ser el mejor modelo de funcionamiento”

Una de las propuestas consiste es mejorar la calidad de la información sobre las necesidades de salud buco-dental de la población, para que esta se ajuste a la realidad y a las distintas necesidades de la población.

“tener información, aunque ahora ya tenemos más información que hace algunos años y mucho más fiable y tal, pero todavía no tenemos una información que nos sea, que esté más al día por así decir, de la demanda potencial. Seguimos un poco actuando bueno pues, a medida que se dan los casos los vamos tratando, ¿no? Y eso bueno pues está bien, es una forma de actuar, pero necesitaríamos también pues información de cuál es, no solamente el número de discapacitados, sino sobre todo también la patología dental que suelen tener etc. Hombre, de eso tenemos información, no estoy diciendo que no tengamos, y además hay referencias, estudios publicados y demás. Necesitaríamos una información mucho más real y ajustada al terreno, por decirlo así”

En resumen, los puntos prioritarios y susceptibles de mejora serían: la formación, la coordinación entre Atención Primaria y Atención Especializada, la búsqueda de consensos de actuación, y la organización de los recursos.

“me decantaría es por seguir mejorando día a día, en todo, ¿eh? Es decir, las prioridades pueden variar en un momento dado y en este momento en el que estamos a lo mejor resulta que no podemos hacer dispendios desde el punto de vista económico. Pero tenemos que mejorar en otras cosas o seguir mejorando, tanto en formación de

profesionales como en la organización de los recursos, en llegar al consenso, en llegar a establecer una organización más racional, en ponernos de acuerdo primaria y especializada, en abordar, conocer y tener información de lo que se está haciendo y cómo se está haciendo. Pero yo no diría esto es más prioritario que lo demás. Lo verdaderamente prioritario es ir día a día mejorando”

Para la búsqueda de soluciones en lo que constituyen las áreas problemáticas se están llevando a cabo reuniones en la Consejería, en ellas participan fundamentalmente los odontólogos. Se manifiesta la complejidad de llegar a acuerdos que incorporen la complejidad y diversidad de situaciones de los servicios de salud y de las características de la población.

“estamos haciendo reuniones con ellos, con odontólogos, con algún anestesista también, toma de contacto conjuntamente. Lo que pasa que el tema es complejo. O sea, llegar a un documento digamos que sirva de referencia (que es lo que nosotros queremos), es muy complicado. Sería un documento que sirva de pauta y de referencia y sirva de ayuda, en definitiva, para los profesionales en este tema. Y es un tema que genera una variedad de procesos, una variedad de edades de los pacientes, una variedad también en cuanto a la intensidad en la discapacidad porque no es lo mismo un discapacitado por debajo del cuarenta por cien que por encima del sesenta por cien. Son situaciones más complejas”

Una experiencia concreta: el hospital en Burgos

En los primeros tiempos, la puesta en marcha del PSB generó dificultades a nivel hospitalario. Como ya hemos ido observado en los distintos relatos, el principal problema radicaba en la cesión de un quirófano dónde realizar las intervenciones que necesitaran anestesia o sedación. Esta cuestión fue motivo de discusiones y malestares.

“Desde el hospital, yo llevo siendo director médico desde mayo del año pasado y se ha intentado dar respuesta a eso, aunque la atención buco-dental depende de primaria (por la situación especial que generan este tipo de niños), necesitaban el prestarles atención en un quirófano. Eso planteó alguna dificultad al principio, se solucionó”

“Había problemas con el reparto de quirófanos. Ya te digo que el médico las noticias que tenía eran esas. Intentar asignar el quirófano aquí era muy complejo y luego prescindir aquí de un quirófano por la patología que se atiende, era complejo para dar respuesta a los niños”

Este obstáculo, común como hemos ido viendo a las distintas provincias, se superó analizando la demanda y decidiendo como opción más favorable el uso de un quirófano en un hospital de dimensiones pequeñas, que además posibilita un trato más cercano y personalizado y permite, incluso, que las familias estén presentes en situaciones en las que puede ser necesario.

“Más o menos con la demanda que hay yo creo que está cubierta ahora con un quirófano mensual que tienen asignado en el otro hospital, en el Divino Vallés. Eso permite yo creo que una atención más cercana al niño de la que hay aquí que, al tener más volumen el hospital es más complejo porque al final se le encasilla como a un paciente y se le maneja igual que a los demás. Yo creo que se ha hecho también para estar acompañados por los familiares, por los padres y demás y por las noticias que yo tengo el funcionamiento es perfectamente adecuado y sin ningún tipo de problemas”

“creo recordar, aunque sea anecdótico, que con una niña hubo problemas porque no quería entrar en quirófano y demás, estuvo acompañándola en quirófano hasta que se la durmió la hermana y eso sí que se le ha podido hacer”

Se contempla la posibilidad, si se estimara necesario, de ampliar los días en los que se puede utilizar el quirófano para este menester. Por el momento, y según su punto de vista, no ha sido preciso hacerlo.

“hablamos de que si en algún momento hacía falta más, aumentaríamos los días. Pero yo creo que con la demanda que hay ahora mismo está cubierta”

Si se produjera una intervención de urgencia está planeado disponer de un quirófano habilitado para estas situaciones en el Hospital General Yagüe, con el fin de proporcionar una atención inmediata.

“Lo que sí que quedamos es que si surgía alguna urgencia, se haría parte de la programación y se buscaría hueco. Estaría probablemente más controlada porque a lo

“mejor habría que hacerla aquí en el quirófano de urgencias pero que se iba a dar respuesta inmediata”

Ha sido necesaria una buena dosis de organización y planificación para encontrar soluciones que beneficiaran, en la medida de lo posible, a todas las partes implicadas. También es importante tener en cuenta el día de la semana en el que reservar el quirófano para este cometido, ya que los odontólogos que realizan la intervención suelen estar disponibles después de ésta (más allá de su horario de trabajo), por si surge algún problema, y ponen como condición que el tiempo posterior a la cirugía no caiga en fin de semana.

“cuando me encontré con el problema encima de la mesa, pues me dediqué a hacer el encaje de bolillos que había con el reparto de quirófanos aquí y arriba para poder dar la respuesta. Se buscó un día (que aunque fue complejo para nosotros al principio por el resto de actividades que hacen los anestesistas para evitar que pillara con un fin de semana), se quedó en que se hacia los miércoles, el primer miércoles de cada mes (...) Se está llevando sin ningún problema”

“la única condición que pusieron es que no fueran en fin de semana pero que les hemos llamado y estaban localizados y era una condición que después se tenía que dar un teléfono de referencia”

Desde el punto de vista del entrevistado, actualmente no hay fricciones por este motivo y no se presentan problemas de ningún tipo, ya que hay colaboración y cooperación entre los distintos colectivos implicados y se ha conseguido que el personal de atención primaria haga su labor dentro del hospital de manera normalizada.

“-Ni roce personal ni profesional.

-¿Y de cara a lo que es que un profesional de primaria esté dentro del hospital? No sé si ahí ha surgido alguna dificultad

-No ha surgido absolutamente nada. De hecho, los anestesistas yo creo que están colaborando magníficamente porque cuando hay algún niño si no tenía hecho el preparatorio le ven a parte, le citan al margen de la consulta para poder dar respuesta antes de operarle”

En esta experiencia práctica, los profesionales de odontología son los responsables del paciente durante y después de la intervención y hasta el momento del alta, aunque cuentan con la colaboración de los especialistas correspondientes del hospital en caso de que se presente alguna complicación propia de su área de trabajo.

“una cosa que en principio planteó un poco de roce y se habló con primaria. Yo creo que no tienen ninguna duda, el profesional responsable es el que hace la intervención, lo que pasa que cuenta con todo el soporte del hospital. De hecho, algún caso de algún niño que genera un poco más de problema en la intervención porque sangraba, por la tarde vinieron a verle los odontólogos. Pero lógicamente si hay un problema que precisa de una intervención va a tener que hacerla el odontólogo pero para controlar si está anémico o no pues los internistas que están de guardia son los que se hicieron cargo de eso”

“-Y luego por ejemplo, ¿si hay alguna complicación o algún efecto secundario derivado de la anestesia o de la sedación?

-El anestesista se responsabiliza del paciente hasta que termina todo el proceso, no solo cuando ha salido del quirófano, sino el resto del tiempo que está en el hospital”

No se ha realizado formación específica con el personal de anestesia, considerando que su experiencia en la atención a población infantil es suficiente para garantizar una correcta intervención. Señalar como, de nuevo, en el discurso está excluida la población adulta como reflejo de los límites impuestos por las prestaciones en materia de salud buco-dental

“-¿Sabe si ellos tienen alguna formación o sensibilización especial en lo que es la atención a personas con discapacidad?

-Yo creo que por el volumen que hay aquí, como además tenemos cirugía pediátrica, están acostumbrados al manejo de niños y no han tenido ningún problema. Y con el tema de la patología que puedan presentar, ni por el tema personal, ningún tipo de problema”

En su opinión, la organización interna facilita que finalmente entre el personal de anestesia implicado haya cierto grado de especialización en los problemas de salud buco-dental de la población con autismo u otro tipo de discapacidad.

“lo tienen repartido lo mismo que en el resto de quirófanos. Van rotando. Entonces lo que sí que hay es de los treinta y dos anestesistas (lo mismo que hay un grupo que se dedica más a la neurocirugía, otro a la traumatología, otro se dedica a los niños), eso también. Lo tienen repartido lo mismo que en el resto de quirófanos. Van rotando. Entonces lo que sí que hay es de los treinta y dos anestesistas (lo mismo que hay un grupo que se dedica más a la neurocirugía, otro a la traumatología, otro se dedica a los niños), eso también”

La cuestión relativa a los materiales y equipamiento no ha supuesto ninguna dificultad. Se cree que han sido adquiridos por Atención Primaria, aunque no se dispone de información certera por haberse producido la compra en una etapa anterior.

“el material de la odontología, de dentistas estaba previsto, estaba ya aquí. No ha habido... Y lo demás no necesita ningún soporte especial, o sea que hay soporte y hay infraestructura en este hospital para atender sin ningún tipo de problemas (...) No se si lo había adquirido atención primaria o estaba ya en el hospital. Tendría que preguntarlo”

La relación con Atención Primaria es actualmente fluida en relación con la salud buco-dental de la población con discapacidad y, según su valoración, no se producen problemas, ni hay ningún tema pendiente que tenga que ver con el papel del contexto hospitalario en este proceso.

“Yo los primeros meses que estaba más pendiente, por lo que me comentaban, la sensación era buena. Luego al final las cosas han ido rodando y la verdad es que, salvo a la hora de planificar y contar con ese miércoles, yo creo que desde el mes de Diciembre o así para acá, tanto primaria como nosotros nos hemos olvidado del tema, que yo creo que es la mejor señal de que no hay ningún problema (...) Nos reunimos con cierta periodicidad (entre dos y tres semanas) con atención primaria y el tema de salud buco-dental hace mucho tiempo que no está encima de la mesa”

En resumen y según su experiencia, a pesar de haber partido de una situación estancada, el entrevistado percibe que el abordaje de estos obstáculos, anteriormente citados, no ha resultado tan complicado, ya que en su opinión la respuesta depende de poner sentido común y voluntad por resolver la situación. Se considera que en muchas ocasiones aparecen trabas que en realidad no tienen mucho sentido, cuando el objetivo común debería ser facilitar la labor al personal implicado, cuyo fin es prestar una atención de calidad.

“yo creo que no es más que poner un poco de sentido común. Cuando uno tiene que hacer una cirugía muy compleja con un paciente muy grave hay que poner mucha ciencia, una cierta estructura pero en estos casos, yo creo que un poco de sentido común. Al final, es un día de quirófano del que hay que prescindir en el hospital pero que de lo que se trata es de encajar ese día de la mejor forma posible y en el mejor sitio posible. Entonces, pues es mucho más razonable el Divino Valles por el tipo de pacientes para en un momento dado, poder dejar al niño (no en una reanimación con veinte personas donde no va a poder entrar nadie), sino en un sitio donde van a acompañarle los padres. Es todo de sentido común, no requiere mucho más y un poco de ganas de solucionarlo”

“al final cuando hablábamos antes de nuestra relación con primaria, bueno pues ¿qué hacemos? Hay que solucionarlo, vamos a ver cuál es la forma más sencilla y más cómoda para todos”

El diálogo y la negociación entre todas las partes implicadas o afectadas por la necesidad de dar respuesta a las dificultades para hacer realidad el PSB, son valoradas como claves imprescindibles para buscar y crear soluciones.

“yo creo que en esto, como casi en todas las cosas de la vida, la única solución consiste en sentarse y hablar. Cuando todas las partes ponen un poco de sensatez y un poco de sentido común, se busca una solución. Si la asociación se obceca en una cosa, primaria en otra y especializada o en otra, es imposible ponerse de acuerdo. Cuando al final el único objetivo es la solución al niño que ese sí que tiene nombres y apellidos, no hay más que discutir. Será los miércoles, será los martes, será por la mañana, será por la tarde, será en el Divino Valles, será en el Yagüe o donde sea”

Como explicación del bloqueo que puede suponer, dentro de una institución, el hecho de integrar una práctica o actividad ajena a la habitual se alude a fallos en los flujos de comunicación interna, falta de criterios compartidos y escasa claridad respecto a la forma de actuar. El conjunto de los cuales acaban ocasionando malestar y repercute en la no normalización de la atención a los problemas de salud buco-dental de esta población como una parte constitutiva más de la vida del hospital.

“los odontólogos mal porque funcionaban a salto de mata y no había planificación, y dependiendo de lo que dieras la paliza pues conseguías el quirófano o no. Aquí mal porque después de tener todo planificado y establecido había que quitar a alguien el quirófano y distorsionar el funcionamiento habitual. Este tema estaba sin atender. Ahora ya saben que los niños que van surgiendo, los van encajando en ese primer miércoles de cada mes, el personal de enfermería sabe lo que se va a encontrar ese día y la respuesta que tiene que dar y todo el mundo cuenta con ello, con lo cual, nadie se sorprende”

“de lo que se trata es de no montar ningún chiringuito especial porque vengan los odontólogos a operar sino que se hiciera absolutamente como el resto”

Por tanto, para la puesta en marcha de un programa que se sale de las rutinas establecidas (como el PSB) y la aceptación de éste, han de existir canales y dinámicas de comunicación fluida, información homogénea y clara que circule entre cada una de las partes involucradas.

“oye, que este niño hay un poco más de problema, en vez de irse a las tres o a las cuatro de la tarde como se van muchas veces, se va a quedar”. Les dije que no había ningún tipo de problemas en que se quede. Va a ir a verle por la tarde y perfecto. Les vieron los internistas de guardia y no hubo ningún tipo de conflicto. Yo creo que podía ser lo mismo de lo que hablábamos antes de qué es lo mejor para solucionar esto. Pues es el sentido común. Igual que si dejas al niño ingresado sin que sepa nadie que está, todo el mundo se rebota cuando le llaman a las ocho de la tarde. Cuando todo el mundo lo sabe, a nadie le sorprende y al final, no hay ningún tipo de problemas”

Se requiere también una adecuada planificación para que ninguna de las actividades hospitalarias repercuta negativamente en las demás. En este sentido hay que buscar una

combinación entre la flexibilidad (para salir de la rigidez institucional) y la capacidad organizativa, de forma que las actividades relativas al PSB no sean espontáneas, sino que su funcionamiento se haya establecido de manera sensata y razonable en función de la demanda y de los recursos con los que se cuenta.

“Yo creo además que la gente colabora menos cuando las cosas se hacen a salto de mata: “a ver si para pasado mañana podemos hacer dos niños” Pues al final todo el mundo se rebota y todo el mundo se cabrea. Y por eso le comentaba que incluso algún miércoles que ha podido haber algún problema, el jefe de anestesia se ha subido al Divino Valles y lo ha hecho”

Y sobre todo, el núcleo es regirse por un modelo de atención centrada en el paciente. Ningún servicio de salud puede prestar una asistencia de calidad si no se vertebra en torno a las necesidades de las personas y a la consideración del impacto que la enfermedad tiene en la vida cotidiana de quienes la padecen. Al hilo de estas reflexiones, las instituciones sanitarias deben contribuir al bienestar de la ciudadanía, como objetivo prioritario.

“por eso decía antes que cuando tú le pones cara, hablas con la asociación, hablas con el padre de un niño ese es un problema a solucionar. Si encima de la mesa tienes los datos, el operar a treinta niños al mes sobre quince mil intervenciones que se hacen en el hospital, se pierde, se pierde totalmente”

“el objetivo final nuestro tienen nombres y apellidos, son personas”

“si ese niño que está en su colegio, que los fines de semana va con los padres, si a todas las dificultades que tienes le añades el que no pueda comer porque tenga un problema en la boca, no tiene mucho sentido”

El resultado de estos acuerdos y soluciones es, que según su percepción, actualmente el personal implicado se encuentra satisfecho por la atención prestada, con la gratificación de una labor bien hecha que puede contribuir a mejorar la calidad de vida de la población. Destaca además que en el colectivo concreto que abordamos la colaboración por parte de las familias es muy alta, cooperando en el cuidado de la persona intervenida.

“-¿Conoce la satisfacción por ejemplo, del personal del hospital que atiende a este tipo de pacientes? No sé si conoce un poco”

- Tengo la sensación de que es satisfactoria

-¿Sí? ¿En qué sentido?

“Porque es una cosa que funciona. El ver a alguien... esto al principio eran niños (por lo que he oido contar), cuando venían aquí algún niño para alguna extracción. El ver que es alguien que ingresa, que desde el punto de vista médico se le hace lo que haya que hacerle y luego bueno, pues estás un poco más pendiente del señor que a lo mejor se le ha operado de una catarata y que no necesita mucho más. Uno a las ocho de la tarde se va tranquilamente, pues eso es una satisfacción para todos, ¿no? No es un paciente que genera más problemas ni de relación ni desde el punto de vista médico que los demás. Probablemente todo lo contrario, porque además sabes que la familia está muy pendiente de este niño”.

Uno de los criterios de calidad que sustenta la percepción positiva tiene que ver con las reclamaciones interpuestas por las personas atendidas, sus familias o las asociaciones. Si bien se expresa un reconocimiento de que en el pasado se producían quejas, actualmente la situación se ha transformado, aspecto que constituye un indicador a tener en cuenta.

“hace un año, hubiéramos tenido que hablar por la tangente y mojando las cosas y encima de la mesa pues habría tres, cuatro o cinco reclamaciones de los padres de estos niños que bueno, igual son muchas teniendo en cuenta el porcentaje de población que representan no es muy alto, es un problema que la práctica diaria ha demostrado que hemos sido capaces de solucionar”

“Entonces hubo problemas, más o menos antes de llegar yo a la dirección. Había un montón de cartas de la asociación, de padres con niños con nombres y apellidos porque estaban pendientes, que yo creo que todo esto se está solucionando”

En esta misma línea, y coincidente con las opiniones manifestadas por el resto de los y las participantes, la relación con el ámbito asociativo es positiva, asumiendo que, por parte del

hospital, siempre se pueden mejorar algunos aspectos en relación con las demandas y reivindicaciones que éstas hacen.

“yo creo que la relación es buena. Probablemente quedan flecos... Yo la última vez que hablé con ellos que teníamos ya encarrilado el tema de la salud buco-dental, pues les quedaban cosas pendientes como solucionar el tema de que hubiera para las niñas alguna consulta de ginecología de referencia (que eso está por solucionar), el tema de la neurología (que sobre todo a nivel de pediatría podía haber algún problema para que los vieran) pero yo creo que la relación es buena y es una relación fluida”

Según la perspectiva de la persona entrevistada, el papel de las asociaciones residiría en facilitar información sobre las necesidades de los colectivos a los que representan y que puedan usar los servicios de salud para mejorar la atención. No se explicitan los mecanismos para que esta participación de las asociaciones sea real en la práctica de los servicios de salud.

“es fundamental que haya alguien a nivel personal o a nivel institucional, donde se puedan canalizar todo ese tipo de cosas, tanto los problemas que puedan surgir como las inquietudes canalizarlos. Para nosotros si no, es muy difícil porque al final, tanto a nivel individual sí que trabajas con pacientes pero luego al final a las cinco de la tarde cuando te sientas en la mesa lo que tienes es números (...) Salvo que conozcas el problema, si no hay alguien que lo introduce es muy difícil de conocer, de forma de poder dar un trato diferencial como se ha hecho con otros”

El papel de la consejería, según su opinión, en la mejora del funcionamiento del PSB consistirá en: facilitar cauces y canales de comunicación, y construir unas directrices que garanticen homogeneidad en la atención entre provincias y áreas sanitarias. También considera que hay bastantes cuestiones que han de ser resultas por cada gerencia, atendiendo a la especificidad y a las condiciones de cada una de ellas, lo cual pasa inevitablemente por la negociación entre quienes están involucrados en cada uno de los contextos.

“Yo creo que es una opinión personal pero lógicamente, si facilitas lo cauces y en general las directrices, eso siempre es bueno. Pero el final eso hay que plasmarlo y la única forma de que eso se lleve a cabo, como decíamos antes, que se sienten en una mesa y dialoguen”

CONCLUSIONES

Respecto a las hipótesis que se planteaban en el estudio la hipótesis general ha sido confirmada, tanto la hipótesis general:

- Existe consenso entre los distintos participantes en el estudio y el ámbito asociativo con respecto a las necesidades, recursos y las propuesta concretas de actuación para la correcta aplicación del Protocolo de Salud Buco-Dental (PSB)

En relación con las hipótesis específicas:

- Se perciben dificultades (organizacionales, profesionales) en la aplicación del protocolo de atención buco-dental para este colectivo. Los informantes manifiestan el interés y la necesidad de conocer las características y necesidades especiales de las personas con autismo y reconocen la dificultad de la atención a estos pacientes complejos, los cuales suelen presentar problemas en la exploración oral. Este conocimiento puede contribuir a personalizar la atención y adaptarla a las diferentes necesidades a la hora de realizar un diagnóstico y practicar una intervención.
- Se perciben diferencias entre las provincias y/ o Áreas de salud en el desarrollo y la aplicación del Protocolo del salud buco-dental.
- Se encuentran diferencias en la aplicación del protocolo de atención buco dental en personas con TEA en función de la existencia de recursos de atención específica consolidados.
- Los profesionales hacen distintas demandas para mejorar la puesta en práctica del PSB (detalladas posteriormente. Sin embargo, estiman que las demandas de materiales adaptados han sido cubiertas aunque no la existencia de un **espacio físico** permanente para disponer de quirófanos equipados adaptados para la aplicación del PSB.

Las principales conclusiones de este estudio estriban fundamentalmente en la identificación, por parte de los profesionales participantes, de una serie de áreas problemáticas para la correcta implementación y desarrollo del PSB. Sobre estos obstáculos afirman que son necesarias una clarificación, concreción y regulación específicas. A continuación se exponen

las principales barreras percibidas para proporcionar una atención de calidad a la salud oral de esta población:

- Una de las principales dificultades observadas por los participantes en la intervención buco dental de personas con autismo es la complejidad para llegar a elaborar un diagnóstico adecuado, que posibilite una intervención quirúrgica eficaz y ética. En este sentido reconocen que con una apropiada planificación podría llevarse a cabo adecuadamente, lo mismo que con otros colectivos.
- Se han reconocido problemas respecto a la indefinición y desigualdad de responsabilidades, competencias y funciones entre Atención Primaria y Atención Especializada.
- Los obstáculos relacionados con la colaboración y coordinación en la práctica con Atención Especializada son valoradas como la principal barrera para desarrollar el Protocolo de salud buco-dental. La percepción general de los participantes en el estudio es de **ambigüedad en la interpretación del protocolo y necesidad de aumentar la provisión de recursos** humanos y económicos para el correcto cumplimiento del PSB.
- Existen diferencias en el conocimiento del PSB entre todas las partes implicadas. Los cauces de difusión del PSB se perciben como insuficientes.
- La formación recibida en esta materia es valorada como insuficiente por parte de los profesionales implicados en el PSB. Se demanda una **mayor capacitación y sensibilización** sobre la atención y asistencia buco- dental a personas con autismo. Proponen varias áreas y métodos de formación:
 - En la práctica clínica a este colectivo; a través de un aprendizaje práctico con rotación de los profesionales implicados en las Unidades en las que ya exista una especialización en atención buco-dental a personas con autismo.
 - En el trato y características de las personas con autismo y de sus familias.
 - Sobre la incidencia de patología oral en este colectivo.

- Las **medidas preventivas y de educación para la salud** contempladas en el PSB no se están llevando a cabo de manera unánime en todos los Centros Específicos, ni en los Centros de Día de las personas con TEA. Estas acciones son consideradas muy importantes, sin embargo se reconoce la insuficiencia en la implantación de éstas y la necesidad de potenciarlas y trabajar más a este nivel como un objetivo prioritario.

Además de las barreras mencionadas anteriormente, se concluye que los informantes comparten la impresión de que **la puesta en marcha del PSB ha generado mejoras en la atención buco dental a las personas con autismo**, fundamentalmente en aquellas provincias en las que se ha desarrollado más ampliamente la coordinación e implicación entre Atención Primaria y Atención Hospitalaria y actualmente hay una colaboración fluida. Sin embargo, estos progresos no son suficientes para dar una atención de calidad al colectivo y se manifiesta la opinión de que actualmente es necesario hacer cambios y reformas.

Respecto a la **actitud de los profesionales** implicados en la aplicación del PSB a personas con discapacidad psíquica, hay que remarcar el alto grado de motivación personal expresada, acompañada de un sentimiento de sobrecarga laboral y ausencia de respaldo institucional. Existe satisfacción cuando pueden trabajar y llevar correctamente a cabo sus competencias.

Sobre la **actitud que perciben los profesionales en las familias** es de amplia satisfacción y agradecimiento cuando se resuelven las problemáticas buco dentales de sus familiares con TEA, y de desgaste y desesperanza cuando los cauces son confusos, erróneos o se dan situaciones (frecuentes) como las anulaciones de citas para realizar una intervención en el ámbito hospitalario.

A partir del reconocimiento de las barreras para un adecuado desarrollo del PSB, los participantes hacen una serie de demandas y propuestas que se presentan a continuación:

- **Regular y clarificar las competencias** de los distintos órganos administrativos, niveles asistenciales y profesionales implicados:
 - Consejería de Sanidad: regulación y evaluación del seguimiento del PSB en las diferentes áreas de salud.

-Gerencias de Salud de Área

-Coordinación entre Atención Primaria y Atención Hospitalaria

-Responsabilidad y funciones de odonto-estomatólogos, higienistas, anestesistas y profesionales de cirugía máxilo-facial.

- **Temporalización definida y organizada** para la utilización de un quirófano equipado.
- **Prestaciones a la población infantil y población adulta contempladas en el decreto.** Clarificación dentro del propio decreto y protocolo de las prestaciones contempladas, evitando ambigüedades o excepciones éticas, dependientes exclusivamente del criterio deontológico de los profesionales que las realizan y desarrollando explícitamente las medidas que contemplan los “tratamientos conservadores” a población adulta. Esta medida debe ir acompañada de un incremento de los recursos, sobre todo humanos, para no generar sobrecarga asistencial en los profesionales.
- Planificación y regulación de la cartera de usuarios potenciales de las USB implicadas en la aplicación del PSB.
- **Incentivos** de los profesionales implicados Contraprestaciones a las guardias. Regulación de la responsabilidad civil de los profesionales de Atención Primaria cuando se encuentran trabajando en el ámbito hospitalario
- **Derivaciones de casos especiales**, a la Unidad de Salamanca. Consideran necesario regular y valorar los casos que se derivan a la Unidad de Salamanca y los términos en los que se van a realizar esas derivaciones. Actualmente, en esta unidad hay saturación de las demandas, lo que ha provocado listas de espera para atender a la población. Es necesario dotar de “carta de naturaleza” a esta unidad, lo que implica el reconocimiento de esta como unidad de referencia regional.
- La opinión más extendida es que para dar una correcta atención a las necesidades de salud oral de esta población, hay que poner en marcha **dos o tres unidades de**

referencia regionales para la asistencia a los casos más complejos y unidades preparadas en todas las provincias para los seguimientos y los tratamientos e intervenciones básicas. lo que conllevaría no sólo dotación de recursos, sino una mejora de la planificación y organización asistencial.

- Existe consenso entre los participantes en este estudio sobre la necesidad de crear un **comité de expertos y agentes sociales implicados** para la redacción de los Protocolos en el que se cuente con la opinión de todas las partes involucradas. No consideran una necesidad perentoria la creación de guías clínicas, éstas deben ser posteriores a un estudio de las necesidades y recursos reales. A juicio de los participantes, actualmente el principal objetivo consiste en la puesta en marcha de un **protocolo consensuado**, que tenga en cuenta las características específicas de cada provincia y / o área de salud.
- Consideran importante que el **diagnóstico, intervención y seguimiento** de cada paciente se gestione por profesionales sanitarios responsables de casos (es decir, es el mismo profesional el que realiza el diagnóstico, el tratamiento, el seguimiento...), lo cual garantizaría la continuidad en la atención a este colectivo.
- Las **asociaciones de autismo** son valoradas como un motor importante en la demanda y visibilización de necesidades de este colectivo, y aquellos ámbitos sanitarios dónde ha existido coordinación estiman la experiencia y la relación como muy positiva. Sin embargo en la mayoría de las provincias no existen vínculos entre las asociaciones de autismo y las USB. Por ello, Estiman la importancia de establecer cauces de comunicación y coordinación con el ámbito asociativo.

A modo de resumen, presentamos a continuación un cuadro en que se reflejan aquellos aspectos más relevantes por lo que respecta a “mejoras”, “necesidades” y “soluciones”:

MEJORAS	NECESIDADES	SOLUCIONES
Mayor organización en la atención buco dental de las personas con autismo	Establecer protocolos de actuación generales y específicos, teniendo en cuenta las diferencias de población y recursos de las distintas áreas de salud.	Crear un comité de expertos con profesionales y agentes sociales implicados en la atención directa, personal directivo y de gestión para establecer los protocolos
Se ha creado un marco inicial para conocer y reconocer problemas. Se puede recopilar información.	<p>Seguimiento exhaustivo y evaluación de los pacientes con autismo.</p> <p>Conocimiento de datos sobre la población de personas con TEA en Castilla y León y por provincias.</p>	<p>Creación de sistemas protocolizados de evaluación y seguimiento, y determinación de los agentes implicados en la misma.</p> <p>Coordinación con asociaciones y servicios sociales para obtención de datos de casos detectados y atendidos.</p> <p>Priorización de estudios epidemiológicos sobre TEA en Castilla y León.</p>
En algunas áreas de salud de área hay mayor coordinación entre AP, AE y ámbito asociativo.	Regular el grado de responsabilidad y competencias y responsabilidad de los agentes involucrados en la aplicación del PSB en AP, AE, y ámbito asociativo.	<p>Establecer un decreto en el que se contemplen adecuadamente las competencias legales y jurídicas de todos los implicados en la aplicación del PSB, de forma que se pueda atender al colectivo de forma normalizada en cada área de salud.</p> <p>Delimitar las vías y profesionales encargados de la gestión de los casos.</p>
Existe un grupo de profesionales con una	Mayor formación y sensibilización de todos los profesionales de las USB, cirugía maxilo	Experiencias de rotación de los profesionales en las unidades de mayor experiencia en atención buco dental de

<p>mayor sensibilización y conocimiento en el trato con pacientes con TEA.</p>	<p>facial, UCSI; URPA</p>	<p>personas con autismo. Formación sobre las características de los TEA a través del ámbito asociativo.</p>
<p>Existencia de buenas prácticas en algunas áreas de salud y un centro en Salamanca valorado positivamente.</p>	<p>Necesidad de difundir las buenas prácticas de aplicación del PSB.</p>	<p>Potenciar la presencia en jornadas divulgativas, congresos y artículos sobre las buenas prácticas de Salamanca y Burgos. Establecer cauces de regulación sobre las prestaciones a “casos especiales” que se llevan a cabo en Salamanca y sobre las derivaciones interprovinciales. Consideración de la Unidad de Salamanca como centro de referencia regional. Posible creación de otra/s unidad/es de referencia regionales, en función de estudio de necesidades.</p>
<p>Mejoras en la atención y seguimiento de las personas con autismo menores de 14 años</p>	<p>Necesidad de realizar más actividades preventivas y de educación para la salud. Necesidad de mejorar las prestaciones que se llevan a cabo en la población adulta y que están recogidas en el PSB.</p>	<p>Formación en educación para la salud y prevención dentro de los Centros Específicos y Centros de Día para personas con autismo, y formación a los profesionales que trabajan en éstos y a las familias Sensibilizar y formar sobre las prestaciones a adultos que recoge de forma ambigua el PSB, “tratamientos conservadores”</p>

FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Consideramos importante, a raíz de los resultados obtenidos en esta investigación y en la precedente “Atención y asistencia sanitaria: atención y asistencia buco dental”, seguir profundizando en aspectos tan importantes como la elaboración de protocolos en atención y asistencia buco dental de personas con TEA, basándose fundamentalmente en la experiencia práctica de los profesionales de las USB, de anestesia, maxilo-faciales, enfermería e higienistas que intervienen en el proceso. Así como la formación de los profesionales implicados en cada Gerencia de Salud, a través de rotaciones, que impriman un carácter práctico a la formación. Estos profesionales de referencia son los responsables o gestores del caso en todo el proceso (diagnóstico- intervención- seguimiento).

La predisposición e interés de la muestra del presente estudio para que se desarrollos esas iniciativas la entendemos como un importante punto en la continuidad del proceso.

Otro aspecto que nos parece substancial son las diferencias que se establecen en el acceso a las prestaciones de salud buco dental en función de la pertenencia a diferentes provincias, conocimiento de las prestaciones que contempla el protocolo y del propio PSB y del estatuto económico y cultural de las familias. En este sentido sería interesante tender al principio de uniformidad en las prestaciones sanitarias (Ley 16/2003 de 28 de mayo) y desarrollar futuras líneas de investigación en las que se contemplen aspectos diferenciales de las personas con TEA en relación a variables como edad, estatus y población de residencia (urbana o rural) y su correlación con la patología buco dental, el acceso a medidas preventivas y tratamientos conservadores.

Asimismo entendemos que es una línea de investigación preferente el desarrollo de estudios epidemiológicos sobre la incidencia de personas con TEA y de su patología buco dental en Castilla y León para favorecer el ajuste de la cartera de servicios de las USB que aplican el PSB.

La realización de estudios comparativos sobre atención y asistencia buco dental en personas con autismo en todo el ámbito nacional, es una futura línea de trabajo que permitiría enriquecer y adaptar buenas prácticas aplicables a todo el territorio nacional.

Algunos de los futuros proyectos conjuntos de la Federación de Autismo Castilla y León, del presente grupo y de investigación y de sanidad podrían dirigirse hacia la implementación y puesta en prácticas de medidas preventivas en las USB y en los centros específicos para personas con TEA, y al establecimiento de un sistema de valoración y evaluación de las mismas que favorezca la reducción de costes sociales y sanitarios en materia de salud buco dental y la implementación de buena prácticas preventivas y de hábitos saludables, de forma homogénea, protocolizada en población infanto-juvenil y adulta en toda Castilla y León.

Entendemos que el trabajo colaborativo y la investigación entre todos los agentes implicados en la atención y asistencia buco dental, es una vía necesaria para el desarrollo de pautas más específicas y de conocimiento más preciso sobre el adecuado acceso a las prestaciones necesarias en materia de salud bucodental.

BIBLIOGRAFÍA

- Alcantud, F. (coord..) (2003). Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo. Madrid: Pirámide.
- Álvarez Pérez, R.; Lobatón Rodríguez, S. y Rojano Martins, M.A. (2007). Las personas con autismo en el ámbito sanitario. Una guía para profesionales de la salud, familiares y personas con TEA. Madrid: Federación Autismo Andalucía.
- Aguado Díaz, A. y Alcedo Rodríguez, M. A. (2002-2003) Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. Oviedo: SAPRE y Universidad de Oviedo.
- Autismo Burgos. (2006) Manual de apoyo para la detección de los TEA. Burgos.
- Asociación Americana de Psiquiatría (2004). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (D.S.M. IV-TR). Barcelona: Masson.
- Autismo Europa (2002). Discriminación en la atención sanitaria a personas que padecen autismo u otra discapacidad con necesidades de apoyo permanente.
- <http://wwwautismoeuropa.org>
- Baron-Cohen, S. y Bolton, P. (1998). Autismo. Una guía para padres. Madrid: Alianza.
- Belinchon, M. (Dir.) (2001). Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid. Madrid: Caja Madrid.
- Belinchon Belinchón, Mercedes; Hernández, Juana M^a; Sotillo, M (2008) Personas con Personas con Síndrome de Asperger. Funcionamiento, detección y necesidades <http://espectroautista.googlepages.com/EA-es.html>
- CERMI (2001) Seminario de atención sanitaria a las personas con discapacidad. Madrid
- CERMI CyL (2007). Necesidades y propuestas en el ámbito sanitario.
- Cuesta, J. L y Terrel, V. (2007). Senda hacia la participación: calidad de vida en las personas con TEA y sus familias. Burgos: Autismo Burgos.
- Esteban Heras, N.; Merino Martínez, M; García Alonso, I; Martínez Martín, M.A.; Olivar Parra, J.S; Arnaiz Sancho, J.; Hortigüela Terrel, V.; Nieto Maestre, M.; de la Iglesia

- Gutiérrez, M. y García Fernández, Ch. (2006). Proyecto de investigación: La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA. Burgos: Federación Autismo Castilla y León.
- Federación Andaluza de Padres con Hijos con Trastornos del Espectro Autista. (2007). Las personas con autismo en el ámbito sanitario. Madrid. Autor.
- Frith, U. (1991) Autismo. Madrid: Alianza.
- Frith, U. (2004). Autismo. Hacia una explicación del enigma. Madrid: Alianza.
- Happé, F. (1998) Introducción al autismo. Madrid: Alianza.
- Happé, F. (2001) ¿Déficit cognitivo o estilo cognitivo? Coherencia central en autismo. Madrid: IMSERSO
- Hernández Conesa J. Esteban Albert M. "Fundamentos de la Enfermería: Teoría y método". McGraw-Hill.
- Jiménez Casas, C. Domínguez González (2007). Protocolo sanitario para pacientes con Trastornos del Espectro Autista. Revista Maremagnum.
- Junta de Castilla y León (2003). II Plan Sociosanitario de Castilla y León. Valladolid: Consejería de Sanidad. Dirección General de Planificación y Ordenación
- Junta de Castilla y León (2004).Protocolo de Atención en Salud Buco-Dental para personas con discapacidad psíquica (Documento Marco). Valladolid: Gerencia Regional de Salud. Dirección General de Asistencia Sanitaria.
- Junta de Castilla y León (2006). Estrategia Regional de Salud Mental y asistencia psiquiátrica. Valladolid: Consejería de Sanidad
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Luengo Gómez, S. Aranda Jaquolot, M^a T. de la Fuente Sánchez, M. (2001) Enfermedades raras: situación y demandas sociosanitarias. IMSERSO. Madrid.
- Martín Zurro, A. (2001). Simposio *Profesión Médica: futuros deseables y futuros posibles*. Madrid.
- Mc Donald, R y col. (1990). Odontología Pediatrica y del Adolescente. Ed Panamericana.

Ministerio de Fomento y Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2001). Guía Técnica de Accesibilidad en la Edificación. Madrid: Ministerio de Fomento y Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Murillo, E. y Belinchón, M. (2006). Necesidades de las familias de las personas con TEA en la Comunidad de Madrid. Nuevos datos, Siglo Cero, vol 37 (1), 217, 81-98.

Muñoz, J. Rivière, L. el al (2008). Guía de salud para personas con discapacidad intelectual.

Pérez Bueno, L.C. (2006). Discapacidad y asistencia sanitaria: Propuestas de mejora. CERMI.

Rivière, A. y Marcos, J. (comps) (1997). El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

Revistas

Argentieri A. y col. Selladores. Fundamentos y aplicación.. AAON 2000;29:3-8

Jaramillo L. Períodosa de Tratamiento en el Paciente Niño. Redv Fac. de Odontología U.de A.2000;11:29-32

Aaon R.G.Stephens, Kogon y JA Reid, London, Ontario. Traducción Dra. Claudia Takara. Terapéutica no invasiva para caries de esmalte proximales. Septiembre 1995.

DPPCLIN.DOC rev. 06/02/97 Clinical Assessment of the pharmaceutical preparation Depulpin Devitalizing agent.

Casaretto H; Cescetti, M.; Recalde, C.; Schojg y Sicorsky, A. Cepillado dentario y motricidad fina en el niño de 0 a 3 años. Rev. AAON. Pag. 15-17.

Casaretto H; Cescetti, M.; Recalde, C.; Schojg y Sicorsky, A. Sobre cepillos y cepillados. Rev. AOA. Vol 81. Nro 3. 1993

Cobanera, A. Responsabilidad profesional en iatrogenia y mala praxis. CORA

Eldelberg, M. Bustamante, C. Tratamiento restaurador atraumático (TRA) en dientes permanentes jóvenes. RAOA/ Vol 92 /Nro 2/ 155-159. 2004

Dabid, M. Dersy Vogel, L. Anestesia local. Rev AAON. Vol 26. Nro 2. 1997.

ANEXO 1. CUESTIONARIO DIRIGIDO A LOS ODONTÓ-ESTOMATOLOGOS E HIGIENISTAS DENTALES.



ATENCIÓN Y ASISTENCIA SANITARIA DE LAS PERSONAS CON TEA: ATENCIÓN Y ASISTENCIA BUCODENTAL

Este cuestionario tiene como objetivo recoger datos sobre la aplicación del “**Protocolo de atención buco dental a personas con discapacidad psíquica (PSB)**”, concretamente en la aplicación del mismo a las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA). Por favor, conteste con total sinceridad pues de los resultados obtenidos se beneficiarán todas las personas con TEA. Este cuestionario puede ser realizado de forma anónima.

Le informamos que según la Ley Orgánica de Protección de datos de Carácter Personal (LEY 15/1999 de 13 de diciembre) los datos que nos aporte, serán utilizados únicamente en un fichero de datos para su tratamiento, con fines de investigación y los destinatarios serán únicamente los miembros que realizan dicha investigación que lleva por título “Atención y asistencia sanitaria de las personas con TEA: Atención y Asistencia Bucodental”

143

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

Fecha: _____

Nombre y apellidos (opcional) _____

1.- Centro de salud en el que trabaja y área de salud: _____

2.- ¿Ha atendido a personas con discapacidad psíquica? Sí No

3.- ¿Tiene pacientes con autismo?: Sí No

4.- ¿Atiende a población con autismo mayor de 14 años? Sí No

- Realiza extracciones a mayores de 14 años Sí No

- Realiza tratamientos conservadores a mayores de 14 años Sí No

5.- ¿Desde cuándo conoce el PSB?

- Desde el 2003 Hace más de un año
 Hace más de 2 años Hace menos de un año

6.- Tienes dificultades para la aplicación del PSB en el colectivo de personas con TEA, en tu práctica profesional:

- Bastantes Pocas
 Ninguna Ns/Nc

7.- ¿Tiene coordinación con la asociación y/o profesionales de atención directa de personas con autismo en su área de salud?

- Varias veces al año Una o dos veces al año.
 Menos de una vez al año. Nunca

8.- En caso de tener contacto más de una vez al año con profesionales de autismo, ¿cree que esto facilita su trabajo en la atención buco dental de personas con autismo?.

- Totalmente de acuerdo Bastante de acuerdo
 Poco de acuerdo Nada de acuerdo

9.- En la USB en la que trabaja, ¿existe equipamiento y materiales adecuados para la atención buco dental de personas con TEA?.

- Totalmente de acuerdo Bastante de acuerdo
 Poco de acuerdo Nada de acuerdo

10.- Cuando ha atendido a la persona con autismo ¿ha necesitado hacer adaptaciones en su metodología habitual de trabajo?:

- Muchas Bastantes
 Pocas Nada

11.- Si ha contestado sí, señale cuáles:

- Planificación de horarios
Modificación del entorno
Modificación de instrumentos
Formas de comunicación
Necesidad de un intermediador
Otras

12.- ¿Cree que sería necesaria formación especializada sobre atención a personas con TEA en las USB?

- Totalmente de acuerdo Bastante de acuerdo
Poco de acuerdo Nada de acuerdo

13.- ¿Cree que sería necesaria formación especializada de los especialistas en anestesia sobre atención a personas con TEA en las USB?

- Totalmente de acuerdo Bastante de acuerdo
Poco de acuerdo Nada de acuerdo

14.- ¿Cree que sería necesaria formación especializada del personal de la UCSI¹⁰, URPA¹¹ y enfermera de quirófano sobre atención a personas con TEA?

- Totalmente de acuerdo Bastante de acuerdo
Poco de acuerdo Nada de acuerdo

15.- ¿ Cree que la calidad técnica de la asistencia bucodental a personas con TEA mejoraría si se efectuase desde unidades integradas en un servicio hospitalario?

- Totalmente de acuerdo Bastante de acuerdo
Poco de acuerdo Nada de acuerdo

16.- ¿Cree que la calidad técnica de la asistencia bucodental a personas con TEA mejoraría si que se efectuase desde una misma USB en cada área de salud?

- Totalmente de acuerdo Bastante de acuerdo
Poco de acuerdo Nada de acuerdo

17.- ¿Cuáles de las siguientes medidas facilitarían la aplicación del protocolo?

17.1.- Medidas preventivas (Puntúa 1= Nada; 2= Poco; 3=Bastante; 4= Mucho)

	1	2	3	4
Revisiones buco dentales periódicas en centros educativos para niños con TEA				
Revisiones buco dentales periódicas en centros de día de adultos con TEA				
Formación a familias y profesionales de atención directa sobre salud oral				

¹⁰ UCSI: Unidad de Cirugía sin Ingreso

¹¹ URPA: Unidad de Anestesiología y Rehabilitación.

Manuales de prevención adaptados a personas con TEA				
Utilización del cepillado eléctrico				
Limpiezas periódicas				

17.2.- Medidas de intervención

	1	2	3	4
Existencia de un quirófano equipado con el material necesario para realizar intervenciones que requieran sedación en personas con TEA				
Existencia de un quirófano dotado de personal con formación especializada para realizar intervenciones que requieran sedación en personas con TEA				
Guías clínicas específicas de atención a TEA.				
Existencia protocolo de diagnóstico y derivación				
Existencia protocolo de anestesia y sedación				

18.- ¿Cuáles de las siguientes medidas existen en la USB en la que trabaja?

18.1.- Medidas preventivas

	1	2	3	4
Revisiones buco dentales periódicas en centros educativos para niños con TEA				
Revisiones buco dentales periódicas en centros de día de adultos con TEA				
Formación a familias y profesionales de atención directa sobre salud oral				
Manuales de prevención adaptados a personas con TEA				

Utilización del cepillado eléctrico				
Limpiezas periódicas				

18.2.- Medidas de intervención

	1	2	3	4
Existencia de un quirófano equipado con el material necesario para realizar intervenciones que requieran sedación en personas con TEA				
Existencia de un quirófano dotado de personal con formación especializada para realizar intervenciones que requieran sedación en personas con TEA				
Guías clínicas específicas de atención a TEA.				
Existencia protocolo de diagnóstico y derivación				
Existencia protocolo de anestesia y sedación				

19.- Considera que el PSB para personas con discapacidad recoge las pautas específicas necesarias para la atención de las personas con TEA.

- Todos los procedimientos necesarios están concretados.
- Bastantes procedimientos necesarios están concretados
- No están concretados los procedimientos
- Ns/Nc

Por favor, responda por escrito la siguiente pregunta.

20.- ¿Existe alguna propuesta de mejora o necesidad de la atención buco dental a personas con TEA que no se haya recogido en el cuestionario y que, como profesional de la salud, considere importante?

ANEXO 2. CUESTIONARIO DIRIGIDO A LOS TÉCNICOS PROFESIONALES DE LAS ASOCIACIONES DE AUTISMO.



ATENCIÓN Y ASISTENCIA SANITARIA DE LAS PERSONAS CON TEA: ATENCIÓN Y ASISTENCIA BUCODENTAL

Este cuestionario tiene como objetivo recoger datos sobre las dificultades percibidas en la aplicación del “**Protocolo de atención buco dental a personas con discapacidad psíquica (PSB)**”, concretamente en la aplicación del mismo a las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA). Por favor, conteste con total sinceridad pues de los resultados obtenidos se beneficiarán todas las personas con TEA. Este cuestionario puede ser realizado de forma anónima.

Le informamos que según la Ley Orgánica de Protección de datos de Carácter Personal (LEY 15/1999 de 13 de diciembre) los datos que nos aporte, serán utilizados únicamente en un fichero de datos para su tratamiento, con fines de investigación y los destinatarios serán únicamente los miembros que realizan dicha investigación que lleva por título “Atención y asistencia sanitaria de las personas con TEA: Atención y Asistencia Bucodental”

148

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

Fecha: _____

Nombre y apellidos (opcional) _____

1.- Asociación en la que trabaja y puesto que ocupa: _____

2.- ¿Desde cuándo conoce el protocolo de atención buco dental a personas con discapacidad psíquica?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Hace más de 3 años | <input type="checkbox"/> Hace menos de un año |
| <input type="checkbox"/> Hace más de un año | <input type="checkbox"/> No lo conoce |

3.- Considera que existen dificultades para la aplicación del PSB en el colectivo de personas con TEA

- | | | |
|---------------------------------|------------------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> Muchas | <input type="checkbox"/> Bastantes | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Pocas | <input type="checkbox"/> No lo sé | |

4.- ¿Tiene coordinación con profesionales de las USB?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Varias veces al año | <input type="checkbox"/> Una o dos veces al año. |
| <input type="checkbox"/> Menos de una vez al año. | <input type="checkbox"/> Nunca |

5.- ¿Cree que la coordinación entre técnicos de asociaciones y profesionales de las USB facilita la atención buco dental de personas con TEA?.

- | |
|---|
| <input type="checkbox"/> Totalmente de acuerdo |
| <input type="checkbox"/> Bastante de acuerdo |
| <input type="checkbox"/> Poco |
| <input type="checkbox"/> Totalmente en desacuerdo |

6.- Considera que existen propuestas concretas sobre las necesidades de actuación para atender a personas con TEA en el PSB.

- | |
|---|
| <input type="checkbox"/> Todos los procedimientos necesarios están concretados. |
| <input type="checkbox"/> Bastantes procedimientos necesarios están concretados |
| <input type="checkbox"/> No están concretados los procedimientos. |
| <input type="checkbox"/> NS/NC |

149

7.- En la USB de su área existen equipamientos adecuados para la atención buco dental de personas con TEA.

- | | | |
|-----------------------------|-----------------------------|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No | <input type="checkbox"/> NS/ NC |
|-----------------------------|-----------------------------|---------------------------------|

8.- Cuando han atendido a las personas con autismo en las USB ¿han necesitado hacer adaptaciones en la metodología habitual de trabajo?:

- | | |
|-----------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No |
|-----------------------------|-----------------------------|

9.- Si ha contestado sí, señale cuáles

- | | | |
|------------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Planificación de horarios | <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No |
| Modificación del entorno | <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No |
| Modificación de instrumentos | <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No |
| Formas de comunicación. | <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No |

10.- ¿Cree que sería necesaria formación especializada sobre atención a personas con TEA en las USB?

Sí No

11.- ¿Cree que sería necesaria formación especializada de los especialistas en anestesia sobre atención a personas con TEA en las USB?

Sí No

12.- ¿Cree que sería beneficioso para las personas con TEA que la asistencia bucodental se efectuase desde una misma USB en cada área de salud?

Sí No

13.- ¿Cuáles de las siguientes medidas facilitarían la aplicación del protocolo?

13.1.- Medidas preventivas

	SI	NO
Revisiones buco dentales periódicas en centros educativos para niños con TEA		
Revisiones buco dentales periódicas en centros de día de adultos con TEA		
Formación a familias y profesionales de atención directa sobre salud oral		
Manuales de prevención adaptados a personas con TEA		
Utilización del cepillado eléctrico		
Limpiezas periódicas		

13.2.- Medidas de intervención

	SI	NO
Existencia de un quirófano equipado con el material necesario para realizar intervenciones que requieran sedación en personas con TEA		
Existencia de un quirófano dotado de personal con formación especializada para realizar intervenciones que requieran sedación en personas con TEA		

Guías clínicas específicas de atención a TEA.		
Existencia protocolo de diagnóstico y derivación		

14.- ¿Cuáles de las siguientes medidas se llevan a cabo desde las USB de su área?

14.1.- Medidas preventivas

	SI	NO
Revisiones buco dentales periódicas en centros educativos para niños con TEA		
Revisiones buco dentales periódicas en centros de día de adultos con TEA		
Formación a familias y profesionales de atención directa sobre salud oral		
Manuales de prevención adaptados a personas con TEA		
Utilización del cepillado eléctrico		
Limpiezas periódicas		

14.2.- Medidas de intervención

	SI	NO
Existencia de un quirófano equipado con el material necesario para realizar intervenciones que requieran sedación en personas con TEA		
Existencia de un quirófano dotado de personal con formación especializada para realizar intervenciones que requieran sedación en personas con TEA		
Guías clínicas específicas de atención a TEA.		
Existencia protocolo de diagnóstico y derivación		

15.- ¿Se desarrollan medidas preventivas y de formación en salud dental desde la asociación en la que trabaja?

Sí No

16.- En caso de haber respondido afirmativamente a la pregunta anterior, señale que medidas preventivas se llevan a cabo en colaboración con las USB en la asociación en la que trabaja.

	SI	NO
Revisiones buco dentales periódicas en centros educativos para niños con TEA		
Revisiones buco dentales periódicas en centros de día de adultos con TEA		
Formación a familias y profesionales de atención directa sobre salud oral		
Manuales de prevención adaptados a personas con TEA		
Utilización del cepillado eléctrico		
Limpiezas periódicas		

17.- En el PSB se recoge la atención a población adulta con discapacidad (mayores de 14 años), así como la aplicación de medidas de prevención: tratamientos conservadores. ¿Considera que se cubren las necesidades de atención buco dental a adultos?.

Sí No

152

Por favor, responda por escrito la siguiente pregunta.

18.- ¿Existe alguna propuesta de mejora o necesidad de la atención buco dental a personas con TEA que no se haya recogido en el cuestionario y que, como profesional de la salud, considere importante?

ANEXO 3. GUIÓN PREGUNTAS GRUPOS FOCALES

EXPLORACIÓN PREVIA

- Opinión sobre las principales necesidades de salud buco dental de esta población y la respuesta del sistema sanitario
- Experiencias en relación con la atención a la salud buco dental de personas con TEA
- Situación actual en cada provincia o área sanitaria (p.e. ¿se realizan intervenciones a niños con sedación y a adultos?, ¿estas intervenciones se realizan en su área de salud o se están derivando a otras áreas?)

IMPLEMENTACIÓN DEL PROTOCOLO

- Experiencias y barreras para el desarrollo del protocolo en cada provincia
- Opinión acerca del protocolo de salud buco dental
- ¿Cómo ha afectado la aplicación del protocolo en la gestión de recursos económicos, instrumentales y humanos?
- ¿Qué dificultades han encontrado en la aplicación del PSB?
- ¿Cuáles son los costes y cuáles los beneficios?
- ¿Qué estrategias del PSB son más importantes para la atención buco dental de las personas con TEA?
- ¿Qué queda por hacer para que el PSB sea una realidad que se ajuste a las necesidades del colectivo de personas con autismo?
- Información y conocimientos sobre el nuevo decreto y el nuevo protocolo que se elaboran actualmente

- ¿Qué se puede hacer desde un puesto de gestión para mejorar la formación, la aplicación de medidas preventivas, la coordinación con las asociaciones...?
- ¿Qué os parece que puede suponer la elaboración de guías clínicas o protocolos más específicos para la atención buco dental para personas con TEA?
- En la puesta en marcha de medidas que faciliten el acceso (entornos amigables: conocimiento previo de los lugares de intervención, reducción de los tiempos de espera, utilización de fotos y materiales médicos...) ¿Cuál ha sido el papel de las gerencias en el desarrollo de estos procedimientos?
- ¿Existe una especificidad con respecto a las excepciones éticas pertinentes a las necesidades que cubre el PSB? (Ejemplo: se realiza una sedación para una extracción en un paciente que necesita un empaste y esta segunda necesidad no se cubre según el PSB, ¿qué hacer?).
- ¿Cuál sería el cauce para gestionar la aplicación de tratamientos conservadores en aquella población entre 14-18 años que han quedado suspendidas en el impasse entre el anterior reglamento y la puesta en marcha real del PSB?
- La atención a personas adultas tiene más dificultades para aplicar el PSB (en atención preventiva y aplicación de tratamientos conservadores) Estos se hallan recogidos en el PSB ¿En la práctica se está llevando a cabo? ¿Qué hace falta? ¿Cómo se puede mejorar la atención buco dental de los adultos con TEA?
- ¿Qué costes económicos, profesionales de gestión creéis que puede suponer la ampliación de la aplicación de las medidas que se están llevando a cabo en niños y adolescentes a la población adulta?
- ¿Cuál consideráis que es la opinión o el grado de satisfacción del personal sanitario con los cambios que se han ido efectuando en las USB desde el 2003 (momento en que se dispuso del PSB)?
- ¿Os parece que hay una mayor satisfacción entre las familias y las personas con TEA?

- ¿Cuáles serían los indicadores de satisfacción más adecuados? (Mayor demanda, agilidad...)

SENSIBILIZACIÓN Y FORMACIÓN ACERCA DEL PROTOCOLO

- ¿Recibisteis indicaciones desde la Gerencia de Salud de Área e instancias superiores para cumplir el protocolo?
- ¿Existe conocimiento del PSB por parte del personal de salud?
- ¿Cómo se ha promovido la sensibilización de los profesionales sanitarios implicados en la aplicación del PSB?
- ¿Cómo se divulgó el decreto y el protocolo?
- ¿Cómo fue la acogida por parte de los profesionales?
- ¿Qué experiencias de formación en autismo para el personal de salud se han realizado?
- ¿Qué valoración tienen de éstas y de su impacto en la práctica profesional?
- ¿Qué contenidos consideran que deben incorporar?
- ¿Cuál debe ser la población diana de la formación?
- ¿Qué formación específica recibe el personal de anestesia y sedación?

155

COORDINACIÓN ENTRE PROFESIONALES, GAP, ATENCIÓN ESPECIALIZADA Y HOSPITAL (QUIRÓFANO)

- Los coordinadores del PSB ¿están de acuerdo con sus funciones y con el protocolo?
- ¿Cómo es la coordinación entre Atención Primaria y Atención Especializada?

- ¿Han surgido dificultades
- ¿Se han solventado?, ¿Cómo?
- ¿Existe alguna figura de gestión de casos, o algún protocolo específico para esta gestión?
- ¿Existen varios profesionales para la aplicación del PSB en un mismo caso o es el mismo odontólogo el que coordina la intervención desde el principio, incluida la atención en quirófano?
- ¿Qué dificultades encontráis con la designación del odontólogo que va a intervenir y con el resto del personal (anestesista, enfermera de quirófano)?
- ¿Existen profesionales de referencia para la aplicación del PSB (odontólogos, higienistas, profesionales de anestesia y sedación... enfermeras)?
- ¿Cuáles son los incentivos que se han demandado o se han ofrecido a estos profesionales?
- ¿Tienen establecida la programación de intervenciones en un quirófano para esta población, por ej. todos los últimos viernes de mes?

156

EQUIPAMIENTOS

- ¿Con qué equipamientos contáis en las GAP y en las USB para la aplicación del PSB?
- ¿Tienen en su área quirófano totalmente equipado para estas intervenciones en el hospital de su área?
- ¿Cómo ha sido el proceso para contar con los equipamientos adecuados (quirófano, protocolos de derivación, sillón para extracciones...)?

COORDINACIÓN ENTRE PROVINCIAS PARA LA APLICACIÓN DEL PSB

- ¿Existen cauces adecuados para la derivación y la gestión de casos entre las diferentes provincias de Castilla y León y sus GAP?
- ¿Qué aspectos resultan positivos en esta coordinación?
- ¿Cuáles se pueden mejorar para que haya mayor homogeneidad entre las provincias?
- ¿Cuáles son vuestras propuestas? (Unidades de referencia provinciales, por gerencia de salud de área)
- ¿Qué consideración os merece que se cree una unidad de referencia regional para adultos?
- ¿Cómo creéis que se debieran solventar las dificultades surgidas de las derivaciones a esa unidad de referencia (traslados, compensación de gastos del acompañante?)

157

COORDINACIÓN CON LAS ASOCIACIONES

- ¿En qué provincias se tiene contacto directo para la derivación, tratamiento de casos y aplicación de medidas preventivas entre asociaciones y USB?
- ¿Cómo es la coordinación actualmente entre sanidad y el ámbito asociativo?
- ¿Tenéis experiencias de buenas prácticas?
- ¿Qué papel tienen las asociaciones de autismo en esta problemática?
- En la aplicación de medidas preventivas de salud bucodental se incluyeron desde un principio los centros de educación especial?, de no ser así ¿Cómo se hizo?
- ¿De que modo los servicios sociales y los servicios sanitarios podrían coordinarse para mejorar esta atención?

PREVENCIÓN

- ¿Se llevan a cabo en su área visitas periódicas a Centros de Educación Especial y Centros Educativos Específicos (revisiones orales)?
- ¿Se realizan en su área visitas periódicas a Centros de Día y Residencias de Adultos (Revisiones orales periódicas)?
- ¿Se hace formación semestral a cuidadores y familias sobre higiene dental en los centros de adultos y en los centros educativos?
- ¿Se realizan limpiezas orales periódicas a los niños y a los adultos?

PROPUESTAS

- ¿Qué propuestas hacen para mejorar el PSB?
- ¿Cómo hacer para que la salud buco-dental de la población con autismo esté mejor atendida?