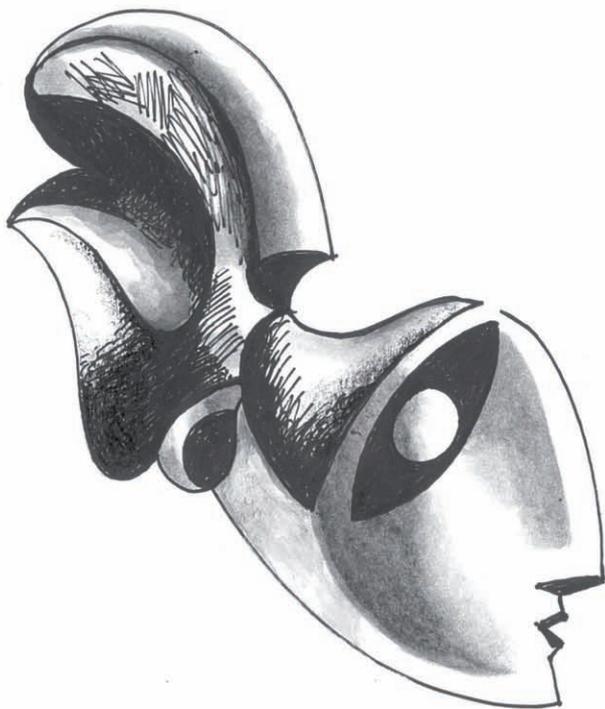


MAREMAGNUM

publicación galega sobre o trastorno do espectro do autismo

 n° 21 - 2017

SAÚDE E AUTISMO



SAÚDE E AUTISMO

AUTISMO GALICIA

MAREMAGNUM

AUTISMO GALICIA

Nº 21. Ano 2017

Número Ordinario
galego/castelán

Director

Cipriano Luís Jiménez Casas
cjimenez@menela.org

Consello de Redacción

Ana Martínez Díez

Emma Cuesta Fernández

Susana Rodríguez Blanco

Manuel Ojea Rúa

Cipriano Luís Jiménez Casas

Corrección Lingüística

Secretaría Xeral de Política Lingüística

Rosa María Rodríguez García

Ilustración portada

Alfonso Costa

Edita

AUTISMO GALICIA

Rúa Home Santo de Bonaval, 74 baixo

15703 Santiago de Compostela

Tfno. 34 981 589365

Fax 34 981 589344

E-mail: info@autismogalicia.org

www.autismogalicia.org

I.S.S.N. 1698-5966

Dep. Legal: 378-1997

Impresión

Difux, S.L.

Sumario

— GALEGO —

7

SAÚDE E AUTISMO

Editorial

13

A INNOVACIÓN TECNOLÓXICA NA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA:
FEITOS E OPORTUNIDADES

Pilar Farjas Abadía e Beatriz Pais Iglesias

25

PROGRAMA TEAyudamos

MODELO DE ADAPTACIÓN INCLUSIVA DO ÁMBITO SANITARIO

Toribio Rubio, B.; Galera Arredondo, M. E.; Antúnez Antúnez, M. A.;
Gómez Díaz, M. C.; Ramos Pereiro, J.; Rodríguez Vidal, V. M.; Trápaga Andrés, N.;
Rodríguez Díaz, R.; Lospitao Gómez, S.; Colino Romay, E. I.; Muñoz Lomas, F.

37

SERVIZOS SANITARIOS E PERSOAS CON AUTISMO

Beatriz Pais Iglesias

47

O DEREITO Á SAÚDE ORAL: PROXECTO DE FACILITACIÓN DO ACCESO
Á CONSULTA ODONTOLÓXICA A PERSOAS ADULTAS CON TEA

Raúl Crespo García, Reyes Bernal Fernández e Silvia Eiroa Santos

57

SISTEMAS SANITARIOS EQUITATIVOS, EFECTIVOS E CON MÁIS VALOR

Teresa de J. García Barcala e Cristina Couto Pena

65

SAÚDE E BOAS PRÁCTICAS NAS PERSOAS CON TEA
Cipriano Luis Jiménez Casas, Pilar Pardo Cambra, Berta Meijide Rico,
Antía Fernández Castro e Ana Fernández Araujo

75

CAMBIO DE PAPEIS NA FUNCIÓN SOCIAL DO MÉDICO
(Reflexións sobre unha peripecia)
Manuel Sánchez Salorio

87

ATENCIÓNS MÉDICO-SOCIAIS
AOS PEREGRINOS NA CIDADE DE SANTIAGO
José Carro Otero

— TRADUCCIÓN CASTELLANO —

101

SALUD Y AUTISMO
Editorial

107

LA INNOVACIÓN TECNOLÓGICA EN LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA:
HECHOS Y OPORTUNIDADES
Pilar Farjas Abadía y Beatriz Pais Iglesias

119

PROGRAMA TE Ayudamos
MODELO DE ADAPTACIÓN INCLUSIVA DEL ÁMBITO SANITARIO
Toribio Rubio, B.; Galera Arredondo, M.E.; Antúnez Antúnez, M.A.; Gómez Díaz,
M.C; Ramos Pereiro, J; Rodríguez Vidal, V.M; Trápaga Andrés, N; Rodríguez Díaz,
R; Lospitao Gómez, S; Colino Romay, E.I; Muñoz Lomas, F.

131

SERVICIOS SANITARIOS Y PERSONAS CON AUTISMO
Beatriz Pais Iglesias

141

EL DERECHO A LA SALUD ORAL:
PROYECTO DE FACILITACIÓN DEL ACCESO A LA CONSULTA
ODONTOLÓGICA A PERSONAS ADULTAS CON TEA
Raúl Crespo García, Reyes Bernal Fernández y Silvia Eiroa Santos

151

SISTEMAS SANITARIOS EQUITATIVOS, EFECTIVOS Y CON MÁS VALOR
Teresa de J. García Barcala y Cristina Couto Pena

159

SALUD Y BUENAS PRÁCTICAS EN LAS PERSONAS CON TEA
Cipriano Luis Jiménez Casas, Pilar Pardo Cambra, Berta Meijide Rico,
Antía Fernández Castro y Ana Fernández Araujo

169

CAMBIO DE PAPELES EN LA FUNCIÓN SOCIAL DEL MÉDICO
(Reflexiones sobre una peripecia)
Manuel Sánchez Salorio

181

ATENCIÓNES MEDICO-SOCIALES,
A LOS PEREGRINOS, EN LA CIUDAD DE SANTIAGO
José Carro Otero

SAÚDE E AUTISMO

Editorial

A Organización Mundial da Saúde (OMS) define o termo saúde como “o estado completo de benestar físico e social que ten unha persoa”. Esta definición é o resultado dunha evolución conceptual e xorde do cambio dunha noción que se tivo durante moito tempo que presumía que a saúde era, simplemente, a ausencia de enfermidades biolóxicas. A partir dos anos 50, a OMS revisa esta definición e finalmente cámbiaa por esta nova, na que a noción de benestar humano transcende o puramente físico. Neste contexto, a Organización Panamericana da Saúde achega un dato máis, que é que a saúde tamén ten que ver co medio ambiente que rodea a persoa.

A definición da OMS é revisada polo doutor Floreal Ferrara, que trata de completala circunscibíndoa a tres áreas distintas: saúde física, saúde mental e saúde social. Porén, a isto hai que lle engadir outros compoñentes, como: adaptación ao medio (biolóxico e cultural), estado fisiolóxico de equilibrio, equilibrio entre a forma e a función do organismo (alimentación), perspectiva biolóxica e social (relacións familiares, hábitos) e a saúde ocupacional (ámbito laboral, condicións físicas do traballador e condicións psicolóxicas).

Outro aspecto no que se centra a caracterización da OMS, que pertence á ONU, é a organización da saúde pública, que fai referencia a todas as medidas que poidan tomarse desde os organismos xestionados polo Estado para a prevención de doenzas e discapacidades, para a prolongación da vida e para a educación dos individuos no que ten que ver coa hixiene persoal. A OMS afirma que “a saúde é parte da responsabilidade dos gobernos, a través da mellora dos hospitais públicos, do fomento da iniciativa privada, da concepción de que a saúde é un dereito de todos os individuos e da protección do medio ambiente”.

A saúde é un principio básico na vida das persoas e, neste principio, “as persoas con trastorno do espectro do autismo (TEA) son uns cidadáns máis que, no ámbito da saúde e da asistencia sanitaria, poden presentar singularidades e especialidades que o sistema sanitario ten que atender e ao que ten que

responder” (Cermi-Insalud). Porén, as persoas con TEA teñen necesidades asistenciais complexas e requiren dunha gama de servizos integrados que inclúan a promoción da saúde, a atención, os servizos de rehabilitación e a colaboración con outros sectores, coma o educativo, o laboral e o social.

As intervencións dirixidas ás persoas con TEA deben acompañarse de medidas máis xerais que fagan que os seus ámbitos físicos, sociais e de actitudes sexan máis accesibles e inclusivos. Algunhas persoas con TEA poden vivir de maneira independente e outras, gravemente dependentes, precisan apoios ao longo de toda a súa vida. Nestes casos, o empoderamento das familias e dos cuidadores é recoñecido cada vez máis como un compoñente da asistencia nos servizos de saúde ás persoas con TEA.

As persoas con TEA poden ter os mesmos problemas de saúde que ten o resto da poboación. Adoitan sufrir estigmatización e discriminación, particularmente privacións inxustas en materia de saúde, así como tamén na educación e nas oportunidades que teñen de participar nas súas comunidades. A estes problemas de saúde propios da poboación xeral poden engadirse necesidades especiais relacionadas co propio TEA e outras afeccións comórbidas. Presentan bastantes opcións de padecer enfermidades non transmisibles crónicas debido a factores de risco, como a inactividade física ou malas preferencias dietéticas, e é bastante probable que sexan obxecto de violencia, lesións e abusos. Por outra banda, teñen máis necesidades sanitarias desatendidas e son máis vulnerables en caso de emerxencia humanitaria, dadas as comorbilidades médicas ou os problemas na comunicación e na alimentación. Por todo isto, é preciso que se elaboren guías de actuación para casos de urxencias, de problemas alimentarios e de práctica clínica para o manexo deste tipo de pacientes en atención primaria.

En maio de 2014, a 57.^a Asemblea Mundial da Saúde (OMS) aprobou a resolución “Medidas integrais e coordinadas para xestionar os TEA”, que foi apoiada por máis de 60 países. Esta resolución da OMS propón a colaboración cos Estados membros e organismos asociados no fortalecemento das capacidades nacionais para abordar os TEA e outros problemas do desenvolvemento, a través de medidas integrais e coordinadas para xestionar os TEA (Resolución da Asemblea Mundial da Saúde WHA67.8, páx. 13). A resposta da OMS e dos seus asociados recoñece a necesidade de fortalecer a capacidade dos países para promover unha saúde e un benestar para todas as persoas con TEA. Os esforzos céntranse nos seguintes aspectos: aumento do compromiso dos gobernos e das actividades internacionais de promoción en relación cos TEA, proporcionar orientación para a formulación de políticas e plans de acción que aborden os TEA no marco máis xeral da saúde mental e das discapacidades e contribuír á obtención de probas sobre as estratexias que son efectivas e aplicables a grande escala para avaliar e tratar os TEA e outros trastornos do des-

envolvemento. A OMS, en colaboración con expertos, asociacións de pais e organizacións da sociedade civil, elaborou un programa de capacitación dos pais que está sendo probado sobre o terreo, é o Programa OMS de capacitación dos pais para o coidado de nenos e nenas con TEA.

As boas prácticas en atención sanitaria e a saúde nos TEA recollen os seguintes puntos:

1. Sensibilizar e formar os profesionais da sanidade de cara a unha atención diferenciada e especializada das persoas con TEA, fundamentalmente as profesións de atención primaria e atención temperá.
2. Sensibilizar e formar os profesionais da sanidade no ámbito da atención especializada de cara a un mellor coñecemento dos TEA, a través da vixilancia da súa saúde, da adaptación dos procedementos de diagnóstico e de atención nas consultas médicas, da achega de materiais con axudas visuais, da adaptación dos tempos de espera etc.
3. Desenvolver e divulgar materiais dirixidos aos profesionais sanitarios de referencia dentro da rede pública de servizos, así como protocolos de atención específica para as persoas con TEA.

Neste n.º 21 do ano 2017 da revista *Maremagnum*, os distintos autores e autoras achegan, desde diferentes ópticas ligadas aos seus respectivos campos profesionais de actuación, respostas e visións arredor da proposta: “Saúde e persoas con trastorno do espectro do autismo”.

Pilar Farjas Abadía e Beatriz Pais Iglesias desenvolven o tema “Innovación tecnolóxica na atención sociosanitaria: feitos e oportunidades”, un tema innovador e necesario de cara a obter unha mellor calidade asistencial, por medio da figura do paciente empoderado e responsable da súa saúde, e a través da plataforma É-Saúde e do Proxecto 100.

O programa TEAyudamos, coordinado por B. Toribio Rubio, preséntanos o Modelo de adaptación inclusiva do ámbito sanitario. Trátase dun programa en rede de adaptación sanitaria para persoas con TEA, baseado na adaptación visual, profesional e funcional dos servizos de saúde, e que se desenvolve no Hospital Universitario de Fuenlabrada (Madrid).

Beatriz Pais Iglesias, no seu artigo “Servizos sanitarios e persoas con autismo”, coméntanos os cambios de tipo organizativo na área sanitaria para afrontar os novos retos que as persoas con necesidades especiais nos demandan, co fin de introducir as mellores iniciativas a prol das persoas con TEA.

Raúl Crespo García, Reyes Bernal Fernández e Silvia Eiroa Santos, en “O dereito á saúde oral, proxecto para facilitar o acceso á consulta odontolóxica

de persoas adultas con TEA”, detectan a necesidade de mellorar a atención odontolóxica que recibían as persoas con TEA, a través dun programa de desensibilización odontolóxico.

Teresa de Jesus García Barcala e Cristina Couto Pena fálannos dos “Sistemas sanitarios equitativos, efectivos e con maior valor”, para o que parten da idea de que a saúde como principio esencial require unha atención integral ao longo do ciclo vital que se ha presentar con garantías de efectividade, equidade e eficiencia.

Cipriano L. Jiménez Casas, Pilar Pardo Cambra, Berta Meijide Rico, Antía Fernández Castro e Ana Fernández Araújo, na súa colaboración “Saúde e boas prácticas en persoas con TEA”, constatan que as necesidades das achegas ao Sistema Galego de Saúde das persoas con TEA precisan dunha valoración individual.

As colaboracións neste n.º 21 da revista *Maremagnum*, nos puntos que denominamos culturais ou especiais, teñen un carácter altamente significativo por varias razóns: Manuel Sánchez Salorio foi un dos mellores profesores que tiveron durante os meus estudos de Medicina na USC e, en canto a José Carro Otero, coincide que foi compañeiro e amigo de facultade. Do profesor Salorio, tal como se lle chamaba na Facultade de Medicina, sabiamos da súa enorme competencia na cátedra que ocupaba de Oftalmoloxía, pero non tanto da súa enorme cultura e sabedoría no mundo das humanidades. Profesionalmente, creou a Escola de Oftalmoloxía da USC, e dela saíron non sei se media ducia ou máis de discípulos talentosos que ocuparon cátedras noutras facultades do Estado.

Lin o traballo que enviou amablemente á revista *Maremagnum* o profesor Salorio, que leva por título “Cambio de papeis na función social do médico”, e non me importa comentar que ademais de lelo varias veces en diferentes días acabei por facerme a min mesmo unha especie de resumo coa idea de aprendelo e memorizalo e, por suposto, de comentalo con amigos e de enviálo confidencialmente, antes de que se fixese público, a case todos os demais autores que colaboran neste número da revista. Nada máis recibilo, sobre todo os colegas e os psicólogos remitíronme cadanseu correo para dicirme a ledicia que tiveron ao ler o artigo do profesor Salorio, que aos seus 86 anos aínda está na brecha. Moitas primaveras máis, profesor Salorio, como diría Cunqueiro!! Foi un pracer coñecelo, primeiro como mestre, e agora como un amigo.

O profesor José Carro Otero enviounos o artigo “Atencións medico-sociais aos peregrinos na cidade de Santiago”. De Pepe Carro non podo evitar comentar que, cando faciamos primeiro curso de Medicina na USC, o profesor Echeverri de Anatomía, nun momento da clase para e, de súpeto, colle o esfe-noide, e chámamos por lista para preguntarnos polo óso. Todos van recibindo

un cero ata chegar a Carro Otero, que colle o esfenoide, xírao dun lado para outro e dános un recital do que tal había naquel complicado óso. Echeverri, na metade da disertación, parouno e díxolle: “Ten vostede matrícula de honra, non ten que examinarse e ademais, desde xa, será nomeado alumno interno de anatomía”!! Abraizados polo acontecido, posteriormente soubemos que Pepe Carro sabía de memoria os libros (4 tomos) de anatomía. Á súa competencia como profesor en diferentes áreas –Anatomía, Bioloxía, Historia da Medicina ou Antropoloxía–, únese unha forte preparación cultural.

A ilustración da portada deste n.º 21 da revista foi realizada polo magnífico artista Alfonso Costa Beiro, 1943. A verdade é que Alfonso nos cedeu amable e xenerosamente varios debuxos, e foi un problema a elección porque nos gustaban todos!! Pintor noiés e establecido en Barcelona desde os 17 anos, é seleccionado na década dos 70 no Concurso de Debuxo Joan Miró. E, despois do marabilloso mural do Instituto Frenopático de Barcelona, a súa fama queda consolidada. Recentemente, recaeulle a honra de ser o primeiro pintor galego en enxalzar o festexo popular do Misterio de Elxe (La Festa o Misteri d’Elx), que se celebra desde o ano 1930. Nesta obra, Alfonso comenta: “Qui-xen retratar a baixada da mangrana do traxecto entre a vida e a morte”. A Festa do Misterio de Elxe tera lugar en agosto de 2017.

Ao longo destes 21 números publicados da revista *Maremagnum*, editada pola Federación Autismo Galicia, desde o ano 1997, sobre o trastorno do espectro do autismo (TEA) e a discapacidade, colaboraron máis de 150 autores especialistas nacionais e internacionais de prestixio no campo do autismo e da discapacidade, e máis de 25 personalidades do mundo das artes e da cultura de Galicia.

Cada número da revista desenvolve unha temática que vertebra a totalidade das colaboracións arredor da diversidade, do envellecemento, da accesibilidade e do lecer sen barreiras, comunicación, calidade de vida, formación e emprego, novas tecnoloxías, acoso e inclusión ou autismo de alta capacidade intelectual.

Coincidindo con algún dos congresos de Autismo Europa (AE), *Maremagnum* fixo un punto e á parte, e asumiu os seus slogans de cara a introducir diferentes temas de actualidade ou relevancia. No número 12 do ano 2008, trátáronse temas diversos emulando o Congreso de Oslo (Noruega), “A world of possibilities”, 2007 (Un mundo de posibilidades) e no número 14 do 2010 fixo seu o slogan “A future for Autism” (Un futuro para o autismo), do IX Congreso Internacional celebrado en Catania-Sicilia (Italia), no ano 2010.

A Fundación Menela celebrou en Vigo, no ano 2011, o Congreso Repensar o Autismo (*Maremagnum* n.º 15, 2011) para dar a coñecer a súa rede de servizos para o autismo e a dependencia, que foi desenvolvida desde 1976. O n.º 17

do ano 2013 da revista *Maremagnum* ofreceulles aos seus lectores unha relación de catro entidades que asisten e tratan persoas con TEA, desde o punto de vista das súas respectivas experiencias educativas, participación social, tratamento, modelo asistencial etc. Como entidades referenciais en Galicia, participaron Aspanaes e a Fundación Menela, de Barcelona participou Carrilet e, de Madrid, Nuevo Horizonte. Para concluír esta revisión sintetizada do devalar e da orientación da revista, o n.º 20 do ano 2016 da revista *Maremagnum* fíxose eco e articulouse arredor do IV Congreso Internacional de Atención Temperá e Educación Familiar (Ciatef), que tivo lugar na USC no ano 2015.

Maremagnum súmase e comparte o interese da comunidade científica polo trastorno do espectro do autismo. A revista, na súa estratexia e obxectivos, é solidaria e entende o autismo como unha parte da diversidade humana e sempre de forma positiva. Polo tanto, acéptao, e fai visibles as súas necesidades de cara a atinxir a inclusión social, a eliminación de todo tipo de barreiras, de cara a posibilitar as axudas necesarias para o acceso a actividades laborais/ocupacionais e culturais/recreativas e de cara a poñer o acento sobre as capacidades con TEA, e non sobre o seu déficit, na procura sempre dunha mellor calidade de vida.

Como obra de referencia, *Maremagnum* demostrou que achega información contrastada aos estudantes universitarios e aos profesionais dedicados ao TEA e á discapacidade. É a única publicación galega sobre os TEA e convén salientar que, desde o n.º 9 do ano 2005, se publica nunha edición bilingüe (galego-castelán), dada a súa difusión en centros, entidades e profesionais de España e América latina.

Cipriano Luis Jiménez Casas
Director da revista *Maremagnum*

A INNOVACIÓN TECNOLÓXICA NA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA: FEITOS E OPORTUNIDADES

Pilar Farjas Abadía¹ & Beatriz Pais Iglesias²

RESUMO

O papel do paciente está evolucionando cara a unha posición activa de corresponsabilidade en estilo de vida e autoxestión da súa saúde, enfermidade e coidados; é dicir, estase convertendo nun paciente empoderado.

Nun ámbito de envellecemento e cronicidade, as tecnoloxías da información e a comunicación (en diante, TIC) preséntanse como unha oportunidade promotora de cambios; cambios que teñen que ver coa mellora na calidade asistencial, cunha maior eficiencia, cunha mellor accesibilidade á información e aos servizos e, especialmente, cunha atención integrada, continua e coparticipada de pacientes e coidadores.

O Sergas está abordando esta aposta pola innovación na relación cos seus usuarios a través da creación da plataforma É-Saúde e da liña de empoderamento do proxecto Código 100.

1 A autora é licenciada en Medicina e Cirurxía pola Universidade de Zaragoza. Especialista en Medicina Preventiva e Saúde Pública. Diplomada en Estudos Avanzados pola Universidade da Coruña, dentro do Programa de Doutoramento de Medicina. Licenciada en Socioloxía pola UNED. Médico de Empresa. Mestrado en Bioestatística. Diplomada en Dirección e Xestión (EGAP). Médico de Sanidade Nacional no Ministerio de Sanidade e Consumo. Responsable do Plan Nacional de Hemoterapia, 1987-1992. Médico de Sanidade Exterior da Coruña, 1992/93. Xefa de servizo e subdirectora xeral de Protección na Consellería de Sanidade e Servizos Sociais (Xunta de Galicia), 1993-1997. Directora xeral de Saúde Pública na Consellería de Sanidade e Servizos Sociais da Xunta de Galicia, 1997-2001. Médico da Unidade de Vacinas do Servizo de Medicina Preventiva e Saúde Pública do Complexo Hospitalario Universitario da Coruña, 2001/02. Directora executiva da Axencia Española de Seguridade Alimentaria do Ministerio de Sanidade e Consumo en Madrid, 2002-2004. Xefa de Gabinete da Consellería de Pesca e Asuntos Marítimos da Xunta de Galicia, 2004/05. Xefa do Servizo de Produtos Sanitarios da Consellería de Sanidade (Xunta de Galicia), 2005-2007. Concelleira do PPDG no Concello da Coruña e deputada provincial, 2007-2009. **Concelleira de Sanidade da Xunta de Galicia** e **presidenta do Sergas**, do Centro de Transfusións

Introdución

As estratexias de mellora da calidade na atención sanitaria levan unhas décadas centradas no cambio de paradigma arredor do papel do paciente. Produciuse unha evolución desde un modelo de paciente cunha actitude pasiva, receptora da atención e dos coidados doutros, ao de paciente con actitude activa, de implicación, participación e corresponsabilidade na xestión da súa saúde e da súa enfermidade, como está ocorrendo nun número crecente de usuarios dos servizos sanitarios.

Así, unha das metas que se propón a Organización Mundial da Saúde é o empoderamento das persoas e das comunidades, e isto reflíctese na idea e no desenvolvemento, por parte da maior parte dos servizos de saúde do noso ámbito, de programas coma o Paciente activo, o Paciente competente ou o Paciente experto. Todos eles desenvolven a premisa de que un paciente activo, competente, coñecedor da súa saúde e da súa enfermidade é un axente fundamental para a mellora dos seus propios resultados de saúde e do conxunto do sistema sanitario.

E este cambio de modelo de participación dos pacientes e coidadores na autoxestión da súa saúde e coidados prodúcese no contexto do incremento das enfermidades crónicas. As estratexias de cronicidade, imprescindibles para abordar cambios socioeconómicos de alto calado coma o envellecemento po-boacional, o incremento do custo asistencial en procesos crónicos, a multipatoloxía en persoas maiores ou o cambio no ámbito familiar co incremento de unidades familiares cun ou dous membros entre outros, están forzando o redeseño dos procesos asistenciais, de forma que permitan e fomenten a interacción dos profesionais con pacientes que teñen a motivación, as habilidades e a confianza necesaria para tomar as súas propias decisións.

Paralelamente, o enorme avance das TIC permite a súa aplicación ao sector sociosanitario de numerosas maneiras, o que achega beneficios de calidade e seguridade, así como un significativo aforro económico. Por iso, nos últimos anos estase xerando un debate internacional sobre os beneficios da aplicación das TIC ao ámbito sanitario.

de Galicia, da Fegas, do Lingo, de Galaria e do Padroado das Fundacións Galicia-Saúde; Emerxencias de Galicia 061 e Medicina Xenómica, 2009-2011. Secretaria xeral de Sanidade e Consumo; presidenta da Aecosan, do Ingesa, da AEMPS, vogal do padroado da Fundación FCSAI e presidenta do padroado da Fundación Fipse, vogal dos padroados do CNIO, do CNIC e da Fundación CEN e secretaria do CISNS, 2012-2014.

Actualmente, está reincorporada ao servizo activo como funcionaria da Consellería de Sanidade da Xunta de Galicia, coordina o proxecto É-Saúde, plataforma de servizos en liña para pacientes do Sergas.

2 Ver CV da autora, no artigo da súa autoría, “Servizos sanitarios e persoas con autismo”, que aparece neste número 21, 2017 da revista *Maremagnum*.

Segundo a última enquisa do Observatorio Nacional das Telecomunicacións do INE, no ano 2017 o 81 % das persoas de 16 a 74 anos usaron Internet nos tres últimos meses, e dous de cada tres fano a diario. Ademais, un 60,5 % das persoas maiores de 16 anos buscaron información sobre saúde na Rede. En canto ao terminal máis utilizado, sen dúbida é a telefonía móbil, con 51,14 millóns de liñas contratadas en España no ano 2017.

O Plan de acción sobre saúde dixital da Comisión Europea defínea como “a aplicación de tecnoloxías da información e as comunicacións en toda a gama de funcións que afectan o sector da saúde, o que inclúe produtos, sistemas e servizos que van máis alá das aplicacións simplemente baseadas en Internet”. A aplicación das TIC busca mellorar o acceso, a eficiencia, a eficacia e a calidade dos procesos asistenciais e a comunicación entre as organizacións da saúde, os médicos, os pacientes e as súas asociacións, nun esforzo por mellorar o estado de saúde dos pacientes.

Os sistemas electrónicos non poden substituír completamente a comunicación médico-paciente, pero si poden facilitar a toma de decisións, posibilitan unha atención máis personalizada e reducen as perdas de tempo e de información, asociadas aos propios procesos de rexistro, tratamento e intercambio de información tradicionais. As principais vantaxes identificadas do uso de sistemas telemáticos son: a diminución dos erros de medicación, dos reingresos hospitalarios, da duplicación de ensaios e, por conseguinte, unha mellora do diagnóstico e da atención e unha redución dos custos da atención sanitaria.

Segundo o estudo da Secretaría Xeral da Organización para a Cooperación e o Desenvolvemento Económico, “Mellora da eficiencia do sector sanitario. O papel das tecnoloxías da información e a comunicación”, cofinanciado pola Dirección Xeral para a Saúde e os Consumidores da Comisión Europea, os principais beneficios do uso das TIC no sector sanitario son catro:

- 1. Incremento da calidade na atención ao paciente e da eficiencia.**
- 2. Redución dos custos de funcionamento dos servizos médicos.**
- 3. Diminución dos custos administrativos** dos procesos de contratación, facturación, xestión de persoal e de recursos materiais.
- 4. Posibilidade de levar a cabo modelos de sanidade completamente novos:**

— Renovación da atención primaria: facilitando a mellora no coidado das enfermidades crónicas, mellorando o acceso á información clínica e promovendo a coordinación dos coidados sociosanitarios.

- Mellora do acceso á sanidade: as TIC, especialmente a telemedicina e o acceso a informes e probas diagnósticas, son usadas con excelentes resultados nas poboacións rurais ou remotas.
- Mellora da calidade dos sistemas de medición e seguimento da actividade sanitaria.

Para alcanzar todo o potencial positivo da utilización das TIC en asistencia sociosanitaria é necesario garantir a extensión e a xeneralización do seu uso na totalidade da rede asistencial e de usuarios de cada servizo de saúde, traballar con estándares que permitan compartir a información entre unidades e servizos e alcanzar sistemas seguros e sólidos de protección de datos e da privacidade, xa que a ética profesional nos sistemas de saúde require unha estrita confidencialidade.

Malia todos estes movementos, o deseño de iniciativas de empoderamento dos pacientes é aínda incipiente e de desenvolvemento insuficiente. O seu impulso e potenciación son os obxectivos dos proxectos de innovación sanitaria.

Innovación en saúde

Os proxectos de Hospital 2050 e de Innova Saúde naceron en Galicia no ano 2011 co obxectivo de que a innovación actuase como panca de impulso e de mellora do Servizo Galego de Saúde (Sergas), con especial fincapé nos nosos maiores e enfermos crónicos.

Ao ter como criterio básico das nosas actuacións a centralidade do paciente no sistema —é dicir, ao querer convertelo no verdadeiro “propietario” do Servizo de Saúde de Galicia e no motor e baremo de avaliación das actuacións da Consellería de Sanidade, como recolleu a Estratexia Sergas 2014—, considerouse que era necesario aplicar os servizos ofrecidos aos pacientes e cidadáns a través das TIC, co fin de superar as limitacións temporais e espaciais.

As novas tecnoloxías da comunicación permiten eliminar o factor espazo (distancia) mediante a prestación de servizos telemáticos, como o demostran o impulso e o crecemento das consultas telefónicas; as alertas a través de conexións entre os sistemas informáticos do 061 e do Sergas; a xestión a través de Internet da petición de citas; o acceso aos informes da historia clínica dixital (en diante, HCD) do Sistema Nacional de Saúde, do programa de Interoperatividade da historia clínica dixital do Ministerio de Sanidade, Servizos Sociais e Igualdade; a interoperatividade da receita electrónica, xa real entre as comunidades autónomas de Galicia, Estremadura, Canarias, Castela a Mancha, Navarra, Valencia, Aragón e A Rioxa etc.

Pero os proxectos de innovación ofrecen máis oportunidades, como é xuntar todos os servizos que actualmente se están ofrecendo a través de Internet e do teléfono; integrar todos os procedementos administrativos; promover o acceso dos pacientes aos seus informes médicos e de tratamentos; facilitar a localización da información sanitaria de prevención, promoción da saúde ou sobre problemas de saúde e procedementos diagnósticos ou terapéuticos nunha única canle, de forma fácil e intuitiva e desde calquera dispositivo, especialmente desde o teléfono móbil.

Partimos da consideración de que non hai posibilidade de empoderamento sen formación, sen información, sen soporte emocional e sen unha participación activa dos pacientes. Ninguén pode tomar decisións sobre a súa saúde se non ten as ferramentas precisas e necesarias para facelo.

E así naceu o proxecto Epaciente, financiado con fondos de Innovación Tecnolóxica da UE, hoxe con nome propio: **É-Saúde**.

É-Saúde

É-Saúde é unha verdadeira canle de servizos web (www.esaude.sergas.es) que ten as seguintes características (Imaxe 1):

- É unha canle de comunicación entre o paciente, os seus profesionais sanitarios, o Sergas e a Consellería de Sanidade, que facilita o acceso a todos os servizos telemáticos de telemedicina, fogar dixital, administrativos...
- Permite adaptar a información ás necesidades do paciente, servizos 2.0
- Pódese acceder a ela desde o móbil, as tabletas ou os ordenadores.
- Ofrece información de saúde, estilos de vida, problemas de saúde...; información que foi elaborada ou seleccionada por un comité de expertos, baixo criterios de calidade, evidencia científica, actualidade, transparencia, e baixo declaración de conflito de intereses...
- Promove estilos de vida saudables e facilita o rexistro de datos de propiedade do paciente baixo as garantías de protección e seguridade informática do Sergas.

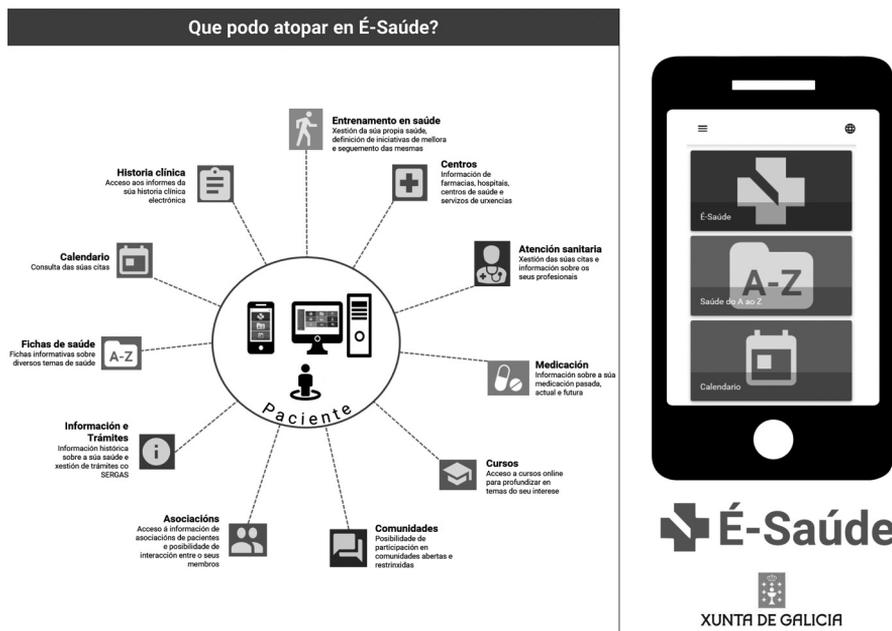
A plataforma foise construíndo cos pacientes galegos. Desde o primeiro momento, marzo de 2015, as asociacións de pacientes vogais do Consello Asesor de Pacientes do Sergas, así como os pacientes expertos, están a participar activamente.

É-Saúde ofrece as funcionalidades de:

- Consulta de información sanitaria.
- Axenda personalizada.
- Consulta e descarga de informes electrónicos da historia clínica e da HCD do Sistema Nacional de Saúde.
- Consulta e descarga de informes de tratamento, TAO...
- Consulta de profesionais, actividade asistencial e citas persoais.
- Rexistro e seguimento de actividades e programas de autocoidados do propio cidadán.
- Acceso á información de asociacións de pacientes.
- Participación en comunidades (foros) entre profesional e pacientes e entre asociacións e os seus asociados.
- Consulta e acceso ás actividades de formación para pacientes da Escola Galega de Saúde para Cidadáns.
- Acceso directo aos recursos seleccionados polo paciente na plataforma, á Escola Galega de Saúde para Cidadáns e á páxina Xente con Vida, da Consellería de Sanidade.
- Realizar trámites e consultas a través dos sistemas telemáticos do Sergas.
- Facer unha consulta telemática de centros de saúde, hospitais, servizos de urxencias e farmacias xeolocalizados.

E todo iso con seguridade, a que ofrece o feito de que toda a información estea albergada no servidor, no nodo do Servizo Galego de Saúde. Seguridade xurídica e seguridade tecnolóxica para que toda a información sobre a saúde, incluso a que rexistra o propio paciente en autocoidados, en coidados dun familiar, en programas de control de peso ou de exercicio físico xerados en aplicacións libres de rexistro de autocontrois de saúde..., non quede en nodos privados e expostos á súa utilización en Internet.

IMAXE 1: A PLATAFORMA É-SAÚDE



Código 100

Os proxectos **Innova Saúde** e **Hospital 2050** marcaron a primeira fase, que continúa co proxecto **Código 100**. Este novo convenio de cooperación coa UE reforza a posibilidade de alinear os desexos e as necesidades dos pacientes co talento e coa experiencia dos profesionais do mundo sanitario e do tecido empresarial, para facer que o empoderamento dos pacientes se vaia convertendo nunha realidade.

Este é o camiño cara ao empoderamento. E é o salto da teoría á práctica, do desexo á realidade. Nese camiño quérese profundar e avanzar desde a liña de “Empoderamento do paciente” do Código 100. O que se busca é poñer en relación directa os pacientes coas empresas, de maneira transparente, aberta e metodoloxicamente ben dirixida, para que o mercado sexa capaz de crear o que os pacientes necesitan para tomar as rendas da súa saúde. Ademais, permitíranos incorporar a É-Saúde novas aplicacións e desenvolvementos que incidan nos autocoidados, na prevención das enfermidades, no reforzo de hábitos saudables e na axuda á toma de decisións contrastada.

Para coñecer as súas necesidades e propostas e poder presentárllelas ás empresas para que adecúen as súas propostas de desenvolvemento, realizáronse dous talleres coas asociacións de pacientes de Galicia. A identificación reali-

zada en ambos os talleres das necesidades potencialmente abordables a través de recursos TIC dános unha idea clara da potencialidade real destes e ofrécelles solucións aos pacientes e cuidadores:

Información consolidada das necesidades identificadas no taller con asociacións de pacientes 24/04/2017 e 27/04/2017:

1. AUTOXESTIÓN DO PACIENTE CRÓNICO. CARTAFOL SEGUNDO A PATOLOXÍA CRÓNICA DE XESTIÓN DO PROCESO ASISTENCIAL

- Xestión de citas por parte do paciente.
- Planificación de probas diagnósticas.
- Información e recordatorio de citas planificadas, revisións periódicas etc.
- Agrupación de citas de pacientes pluripatolóxicos naquelas patoloxías que requiran de diversos especialistas e coordinación para o diagnóstico.

2. PLATAFORMA DE XERACIÓN DE CONTIDOS

Xeración de contidos agrupados por patoloxías, xestionados polas propias asociacións e adaptables, como vídeos, tutoriais, manuais de exercicios adaptados, programas de formación, información sanitaria, estilos de vida saudables para evitar enfermidades ou que progresen e canles de TV orientadas aos colectivos de pacientes, familiares, profesionais e colexios.

3. PLATAFORMA DE CONSULTAS EN LIÑA

- Deseño dunha **canle segura** que permita ter acceso a profesionais **especializados**, de xeito que se poidan realizar consultas a demanda; isto é, consultas puntuais e rápidas, solicitar segundas opinións, realizar vídeo-consultas, consultas con imaxes etc.
- Potenciar a idea das **comunidades de É-Saúde**, a través de foros (espazos) dinámicos que permitan ofrecer apoio especializado, realizar consultas abertas sobre dúbidas da enfermidade e a súa evolución, dietas e consellos, noticias e novidades, compartir experiencias entre pacientes etc.

4. MECANISMOS DE ALERTA

- Alerta aos servizos sanitarios ou aos cuidadores da situación do paciente.
- Solucións que faciliten a detección e a alerta ao centro asistencial ou aos cuidadores de crises epilépticas e convulsións que permitan establecer mecanismos de xeolocalización para determinar a distancia do paciente fóra da distancia límite establecida; o tempo transcorrido sen contacto; as medidas de toma de pulso; a alerta de alteración cardíaca; as alertas que informen de brotes de párkinson; bloqueos; momentos *off* etc.

- Definición de sistemas coordinados de alertas que lle ofrezan información ao hospital de maneira previa á chegada do paciente en emerxencia.
- Alertas de medicacións reactivas que avisen se o paciente tomou a medicación incorrecta, ou se a medicación que tomou contén un compoñente daniño. Indicacións dos pasos que se han seguir.
- Interaccións farmacolóxicas, con alertas en pacientes polimedicados.

5. DESENVOLVEMENTO DE APLICACIÓNS ESPECÍFICAS INTEGRADAS NUNHA PLATAFORMA

- Logopedia: (ex.) aplicación onde se poden traballar as alteracións da fala e da voz. Exercicios de praxias buco-fonatorias e orofaciais con sistemas de autogravación e corrección.
- Reumatoloxía: (ex.) aplicación que integre e coordine os diferentes profesionais multidisciplinares relacionados co tratamento desta patoloxía (reumatólogos, dermatólogos, psicólogos etc.).
- Diabetes: (ex.) aplicación con titoriais, dietas, dosificación de insulina, información acerca de alimentos en comidas, supermercados etc. que permita a recollida de datos automatizados, obtendo información de varias fontes e que mostre en tempo real a evolución da enfermidade e os fitos destacables, e que facilite a toma de decisións.
- Alzheimer e demencias: aplicación con titoriais de fisioterapia, estimulación terapéutica para cuidadores e pacientes con problemas de accesibilidade (por illamento xeográfico, dificultades de desprazamento de cuidadores...) dirixidos desde os centros terapéuticos, rutinas de exercicios cognitivos e físicos.
- Fisioterapia: (ex.) aplicación que conte con terapias de rehabilitación e táboas de exercicios que permitan programar rutinas diarias no ámbito do lecer e recollelas nunha axenda etc.
- Nutricional: (ex.) aplicación que limite a alimentación segundo o tipo de patoloxía e que conteña consellos nutricionais.
- Sono: (ex.) aplicación que controle a hixiene do sono (avaliación da enfermidade, alteración da medicación etc.; por exemplo, en enfermos de párkinson).
- Rehabilitación: (ex.) aplicación que rexistre e mapee os recursos de rehabilitación e que estableza a conexión con servizos sociais.
- Voluntariado: (ex.) aplicación que xestione unha rede de voluntariado xeral e especializado (oferta e demanda).

- Accesibilidade: (ex.) aplicación que mostre mapas con rutas accesibles para pacientes en cadeiras de rodas.
- Xordeira: (ex.) aplicación que permita a comunicación entre o paciente xordo e o persoal sanitario e/ou a familia.
- Detección temperá de enfermidades: (ex.) aplicación que permita detectar se o paciente está sufrindo algunha deterioración cognitiva. Detectar se ten deterioración, alertar e redirixir ao sistema sanitario.
- Trastornos do espectro autista (TEA): (ex.) aplicación de comunicación para dispositivos multiplataforma que poida adaptarse, ser executada e modificada en tempo real polo paciente en función das súas necesidades, e que como comunicador se poida utilizar tamén polos profesionais sanitarios que terían acceso a esta a través dos diversos sistemas dispoñibles.

6. MAPAS E GUÍAS DE RECURSOS

- Solución que lles permita ás persoas acceder a un ámbito que conte cos datos consolidados daqueles recursos sociosanitarios asociados a unha patoloxía determinada. O obxectivo é dispoñer de información sobre axudas, apoios e servizos, asociados a un perfil de paciente tipo.
- Mapas que recollan a información das persoas diagnosticadas por patoloxía, a súa distribución xeográfica e o estadio da patoloxía.
- Guías que recompilen a información sobre formación –cursos, titoriais etc.– de cada patoloxía.

7. MONITORIZACIÓN E CONTROL TERAPÉUTICO, en especial en pacientes oncolóxicos, tratamentos biolóxicos e pluripatoloxías, entre outros, con:

- Comunicación directa do tratamento.
- Sistemas de alerta que permitan o recordatorio na toma de medicación e o seguimento terapéutico.
- Rexistro de toma de medicación.
- Xestión directa para evitar os desprazamentos: medicamentos farmacia hospitalaria.

8. MELLORA DA ACCESIBILIDADE

- Accesibilidade para pacientes xordos: adaptar a información ao total das canles comunicativas existentes, aos servizos de urxencia, salas de espera, 24 h, sistemas de evacuacións en centros de saúde etc.
- Accesibilidade para pacientes con **trastorno do espectro do autismo (TEA)**: solucións que permitan que, con carácter previo á atención sanitaria, poidan ter a posibilidade de anticipar, coñecer e “visualizar” como van ser os procesos (consultas, probas que se van desenvolver du-

rante esta...). Con esta medida aumentaría a súa seguridade e diminuírían os seus posibles problemas de ansiedade ou de conduta. E isto sería posible a través dunha páxina web na que cada servizo sanitario ligado ás eoxi (hospitais, centros de saúde...) contase cun espazo no que, por medio de vídeos, realidade aumentada, secuencias realizadas con SSAACC, pictogramas etc., se presentase como se van desenvolver as consultas ou as probas médicas asociadas desde o mesmo momento de chegada ao hospital.

A integración de todos os servizos telemáticos e a potenciación do acceso por parte do paciente aos programas de telemedicina, telemonitorización de diabetes, anticoagulación sanguínea, saturación de osíxeno, peso... ou patoloxías crónicas, de acceso ás súas probas diagnósticas, ás súas radiografías e TAC etc., de forma fácil, segura e desde calquera terminal e dispositivo conectado a Internet, promove a eliminación de barreiras xeográficas.

Do mesmo xeito que a telefonía móbil permitiu en Galicia acceder aos servizos telefónicos sen as restricións que a dispersión xeográfica e orografía supoñía aínda a principios da década dos 90, a innovación nas TIC aplicada aos servizos directos en liña para pacientes pode permitir eliminar as barreiras tecnolóxicas, de distancia ou de mobilidade para ofrecer unha atención sanitaria máis rápida, máis transparente, máis próxima, de maior calidade, o que supón unha mellora do coñecemento dos pacientes na autoxestión da súa enfermidade ou a seguridade dos coidadores familiares ou informais.

Bibliografía

Indicadores destacados da Sociedade da Información en España (maio 2017).

Observatorio Nacional das Telecomunicacións e da SE. Ministerio de Enerxía, Turismo e Axenda Dixital. [Acceso 6 de xuño de 2017]. Dispoñible en:

<http://www.ontsi.red.es/ontsi/sites/ontsi/files/indicadores%20Destacados%20maio%202017.pdf>

Improving Health Sector Efficiency. *OECD Health Policy Studies*. 2010 [acceso 6 de xuño de 2017]. Dispoñible en:

http://ec.europa.eu/health/eu_world/docs/oecd_ict_en.pdf

Código 100. [Acceso 12/06/2017]. Dispoñible en:

<http://codigo100.sergas.gal/>

PROGRAMA TEAyudamos

MODELO DE ADAPTACIÓN INCLUSIVA DO ÁMBITO SANITARIO

Programa de adaptación sanitaria inclusiva a nenos con trastorno sociocomunicativo



teayudamos@salud.madrid.org

 TEAyudamos  @hfteayudamos

www.teayudamos.eu

Toribio Rubio, B.; Galera Arredondo, M. E.; Antúñez Antúñez, M. A.;
Gómez Díaz, M. C.; Ramos Pereiro, J.; Rodríguez Vidal, V. M.; Trá-
paga Andrés, N.; Rodríguez Díaz, R.; Lospitao Gómez, S.; Colino
Romay, E. I.; Muñoz Lomas, F.¹

¹ Belén Toribio Rubio, como representante das autoras e autores deste artigo, é enfermeira especialista en Pediatría. Actualmente, traballa no Servizo de Urgencias Pediátricas do Hospital Universitario de Fuenlabrada, en Madrid, con 20 anos como profesional de enfermería principalmente na Área do Neno (UCIP Hospital Universitario 12 de Octubre, URP Hospital Universitario de Fuenlabrada...). Compatibiliza o labor asistencial co de promoción e coordinación do programa TEAyudamos no Hospital Universitario Fuenlabrada e centros adscritos. Contacto: Belén Toribio Rubio. Rúa Dobra 9, 5.º A. 28054 Madrid. Tfno.: 696 819 846; 91 5082 367. Correo-e.: betelgeuse0@hotmail.com; teayudamos@salud.madrid.org.

RESUMO

TEAyudamos é un programa de adaptación sanitaria inclusiva para usuarios con alteracións da comunicación social, baseado na adaptación visual, profesional e funcional dos servizos de saúde. A súa filosofía é traballar en rede (Familias-Saúde-Educación) os seguintes aspectos: a valoración das necesidades existentes e a implementación dos cambios nos servizos sanitarios, con garantía de que se cumpran os principios de inclusión, equidade e calidade. TEAyudamos iniciou a tripla adaptación do Hospital Universitario Fuenlabrada en diversas unidades e en centros de saúde e especialidades da zona, cos proxectos “Implantación do M-Chat-R/F aos 2 anos” e a “Aula de Saúde”, con 220 profesionais formados e cunhas 8200 visitas en menos dun ano á súa web teayudamos.eu

O programa TEAyudamos naceu como proxecto en novembro de 2014 e foi froito da motivación persoal e profesional do colectivo enfermeiro do Hospital Universitario de Fuenlabrada (H. U. F) para lles dar resposta ás familias e aos usuarios con trastorno na comunicación e interacción social, en demanda dunha atención sanitaria pública adaptada ás súas necesidades e de calidade. O equipo TEAyudamos, xunto co director de Enfermería, Jesús Ramos Pereiro, e a supervisora da Área do Neno, M.^a Carmen Gómez Díaz, que desde os seus inicios creron neste proxecto inclusivo e tan necesario, elevaron a proposta de implantación ao director xerente do H. U. F., Carlos Mur de Viu, que acolleu esta con gran disposición.

En maio de 2015, iniciou a súa posta en marcha dentro da carteira de servizos do H. U. F., e un ano despois estivo dispoñible a web **teayudamos.eu**, con URL propia e con enlace desde a web do hospital, para a preparación das visitas sanitarias con anticipación desde calquera localización.

O usuario con alteracións nas esferas comunicativa e social aumenta o seu nivel de comprensión, seguridade e confort ante un ámbito adaptado con códigos que permanecen no tempo e administrados de forma estruturada en forma e momento, de xeito que aumentan as posibilidades de comunicación do usuario co seu ámbito. Neste momento, as familias e as asociacións manifestan a problemática de acceso a un sistema sanitario amable e de calidade para este colectivo.

TEAyudamos é un programa multidisciplinar baseado nos principios de equidade, inclusión, humanización e calidade para a poboación susceptible de beneficiarse dos sistemas alternativos/aumentativos como apoio á comunicación (SAAC), da estruturación do ámbito, tempos, actividades e da anticipación da información.

A metodoloxía do proceso enfermeiro foi a ferramenta utilizada para valorar as necesidades socio-sanitarias do usuario e da súa familia que, enunciadas como diagnósticos (táboa 1), permitiron establecer os obxectivos que se detallan a continuación e realizar as intervencións pertinentes desenvolvidas na adaptación visual, profesional e funcional das unidades.

TÁBOA 1

Táboa I. Diagnoses enfermeiros principais e intervencións relacionadas coas diagnoses que orientan o proxecto. Taxonomía NANDA	
DIAGNOSE ENFERMEIRO	INTERVENCIÓNS
00052 Deterioro da Interacción Social	<ul style="list-style-type: none"> • (5100) Potenciación da socialización • (4362) Modificación da conduta: habilidades sociais • (4352) Manexo da conduta: hiperactividade/falta de atención
00051 Deterioro da comunicación verbal	<ul style="list-style-type: none"> • (5460) Contacto • (4720) Estimulación cognoscitiva • (5540) Pontenciación da disposición de aprendizaxe • (4976) Mellora da comunicación: déficit da fala
00148 Temor	<ul style="list-style-type: none"> • (5820) Diminución da ansiedade • (5380) Potenciación da seguridade • (5880) Técnica de relaxación • (5580) Información preparatoria: sensorial • (1400) Manexo da dor
00146 Ansiedade dos pais	<ul style="list-style-type: none"> • (6482) Manexo ambiental: confort • (6486) Manexo ambiental: seguridade
00069 Afrontamento ineficaz de pais e profesionais	<ul style="list-style-type: none"> • (5230) Aumentar o afrontamento • (5900) Distracción • (5820) Diminución da ansiedade
00111 Retraso do crecemento e desenvolvemento	<ul style="list-style-type: none"> • (8274) Fomentar o desenvolvemento do neno • (5520) Facilitar a aprendizaxe • (5210) Guía de anticipación

O obxectivo xeral do programa é:

- Diminuír a discapacidade do individuo mediante:
 - A modificación das demandas do contorno, adaptando os servizos de saúde e eliminando as barreiras que provoquen exclusión social e institucional.
 - Apoios que aumenten as capacidades do usuario.
- Contribuír á sensibilización, concienciación e valoración de necesidades específicas das persoas con trastorno socio-comunicativo.

E os obxectivos específicos son:

- Dotar e ofrecer servizos adaptados, cualificados e próximos para mellorar a autonomía, a seguridade, o confort do usuario e das súas familias e a calidade asistencial dos servizos de saúde.
- Optimizar a comunicación e a relación entre o paciente/familia e o profesional sanitario.
- Elevar o nivel de confort percibido polo paciente/familia.
- Incrementar a colaboración do paciente.
- Satisfacer as demandas manifestadas polas familias en materia sociosanitaria. (disposición de apoios, calidade, axilidade e seguridade na atención e profesionais formados).
- Lograr un afrontamento eficaz da familia e do profesional sanitario ante a discapacidade para aumentar o nivel de funcionamento do usuario.

O programa TEAyudamos, na súa implantación no H. U. F., comezou pola área pediátrica, urxencia e hospitalización, e estendeuse aos servizos de Radioloxía e ás consultas de Neuropediatría, Alerxias e Otorrinolaringoloxía. Paulatinamente, vai introducíndose en Reanimación, Quirófano e Hospital de Día, así como noutras consultas. Ademais, en centros de saúde e especialidades da zona, iniciáronse novos proxectos para a poboación que presenta trastorno socio-comunicativo.

Toda a poboación (nenos, anciáns, usuarios con barreira idiomática ou con dificultades temporais ou permanentes na comunicación...) pode beneficiarse da adaptación visual. E isto é así grazas á web teayudamos.eu (figura 2), grauíta e accesible desde calquera dispositivo, e aos apoios visuais en formato físico e manipulativo, como a sinalización (figura 3) e o panel localizado á en-

trada das estancias que relaciona o pictograma co espazo que atoparán ao entrar e a súa función.

FIGURA 2

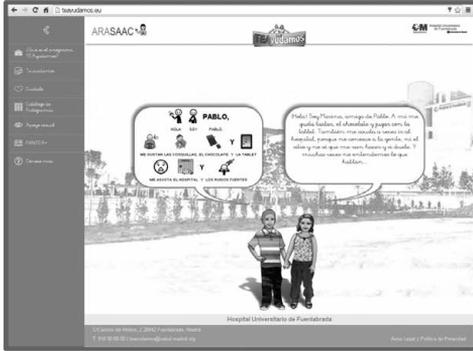


FIGURA 3



Espazos (figura 4) e persoal (figura 5): fotografías reais dos espazos e dos profesionais uniformados relacionados co pictograma asignado.

FIGURA 4



FIGURA 5



Procedementos: (figura 6 e 7) secuencia pictográfica cun texto debaixo de cada pictograma e cunha fotografía real onde se explica o desenvolvemento das técnicas ou dos procedementos sanitarios.

FIGURA 6



FIGURA 7



Circuitos: (figura 8 e 9) secuencias de recorridos desde un lugar a outro partindo do domicilio ou da unidade sanitaria que describen por onde irá, con quen interactuará e que accións se producirán.

FIGURA 8



FIGURA 9



FIGURA 14



FIGURA 15



Os obxectivos docentes expostos son:

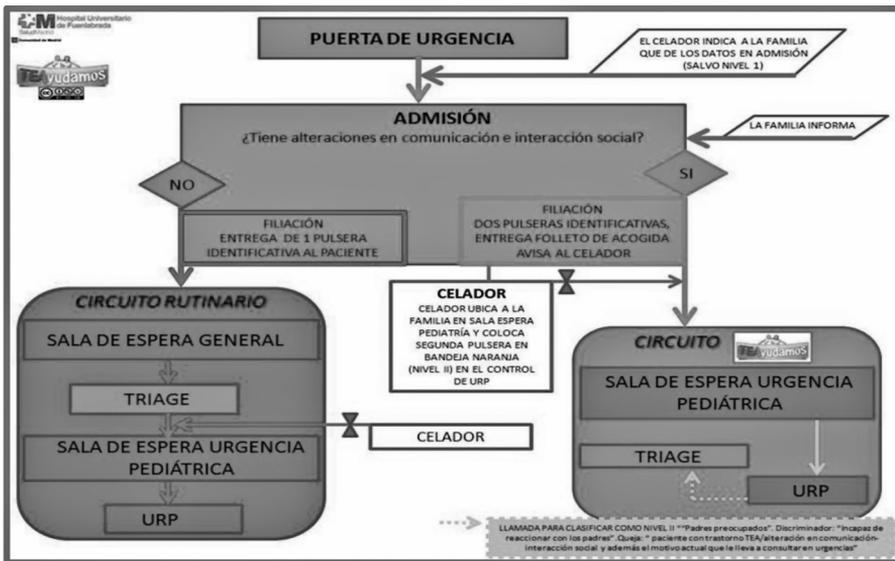
1. Proporcionar coñecementos sobre o TEA. Coñecer outros trastornos que comparten características de alteracións socio-comunicativas.
2. Coñecer as características e as patoloxías asociadas a este trastorno, as causas, así como as diferenzas das persoas que o padecen.
3. Mellorar a comunicación, coñecer as ferramentas básicas para comunicarse de maneira alternativa/aumentativa, así como estratexias e metodoloxías de interacción e trato correcto, co fin de descubrir as necesidades específicas e de lograr un bo obxectivo terapéutico e unha correcta atención.
4. Dotar o profesional da capacidade de ofrecer servizos próximos para mellorar a autonomía e a calidade de vida dos nenos, de cara a permitir a súa inclusión na sociedade.
5. Contribuír á sensibilización, protección, defensa e promoción dos dereitos dos nenos e dos adultos con alteracións socio-comunicativas e compartir experiencias.

Actualmente, a **poboación de 0 a 16 anos con trastorno da comunicación social** pode gozar da totalidade das medidas de adaptación funcional, desenhadas para simplificar trámites, adecuar as visitas ás súas rutinas diarias e proporcionar confort, seguridade e especial protección. Estas medidas recóllense no Protocolo de atención ao neno con trastorno do espectro do autismo e outros trastornos socio-comunicativos (Pantea+). Entre elas, destacamos:

— Codificación e identificación visual Pantea+ na historia clínica informatizada.

- Formulario das principais características que convén ter en conta na atención e interacción co usuario na historia clínica.
- Axenda de agrupación de citas e probas e solicitude de adecuación de horarios.
- Axenda e protocolo de extracción analítica nun ámbito amigable e cuns tempos adaptados.
- Oferta de alternativas na xestión de esperas (ámbitos libres de interferencias, localización telefónica ao chegar a súa quenda, distractores...).
- Préstamo de material para a preparación de visitas a domicilio.
- Incentivos/Recompensas: potenciamos os reforzos positivos ao paciente. Permitted o uso de incentivos e recompensas para lograr obxectivos funcionais, como conseguir a colaboración en manipulacións, tempos de espera etc. Os incentivos serán pactados previamente cos pais.
- Prioridade na xestión de ingresos a hospitalización e probas diagnósticas en igualdade de nivel de urxencia.
- Circuito simplificado de chegada ao Servizo de Urxencias Pediátrica. Prioridade II Manchester (figura 16).

FIG. 16



- Acompañamento permanente pola súa persoa de referencia, tamén na área cirúrxica ata a sedación e durante o espertar.
- Cuarto adaptado en hospitalización de Pediatría.
- Ingresos programados de curta duración para realizar probas/mostras ambulatorias de difícil consecución para os pacientes nos que se prevexa unha mellor colaboración, confort e resultados da proba con esta medida.
- Ingreso nocturno para realizar EEG do sono sen privación, en casos específicos.

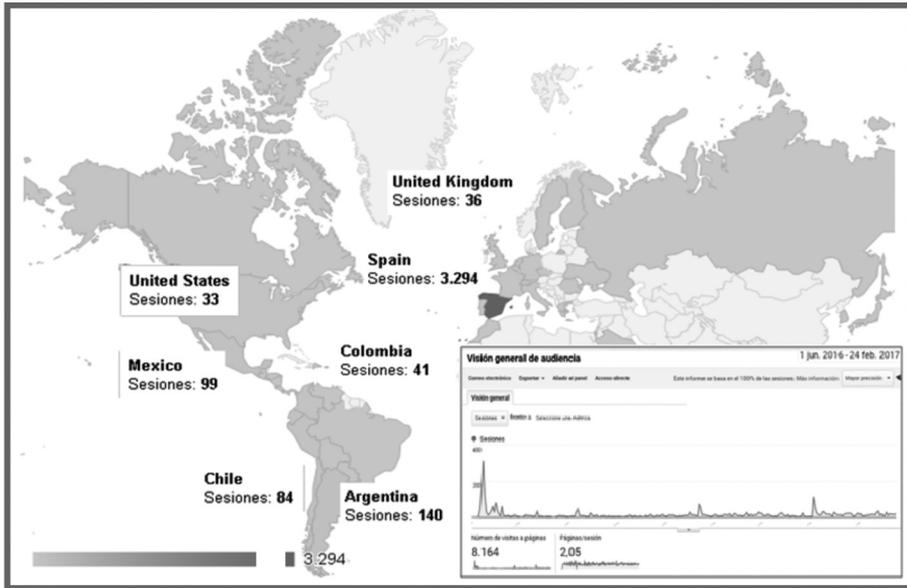
Existen tamén medidas funcionais para aqueles **usuarios que presenten trastorno socio-comunicativo sen restrición de idade**:

- Aula de Saúde: visitas con adestramentos en espazos sanitarios do hospital, no centro de especialidades e no centro de saúde da zona.
- Axenda e protocolo de análise nun ámbito amigable e cuns tempos adaptados (**Anapant**).

Ademais, o programa TEAyudamos está promovendo outro proxecto que vai na liña da **detección precoz de TEA/alteracións socio-comunicativas**. Este proxecto consiste na implantación do cribado M-Chat-R/F nun centro de saúde da área asistencial oeste de Madrid, na consulta de enfermería do neno san aos 2 anos. Posteriormente, terá lugar unha entrevista de seguimento na consulta de Pediatría e, se o resultado é de risco medio ou alto segundo a guía do cribado, farase a derivación precoz a Atención Temprá.

Logo de que transcorreron dous anos desde o inicio da súa posta en marcha, obtivemos os seguintes resultados:

- Usuarios do sitio web www.teayudamos.eu: 8164 en menos de 1 ano.
- Correo corporativo: teayudamos@salud.madrid.org.
- Redes sociais:  @hfteayudamos  TEAyudamos.
- 1.º Premio Congreso Anecorm 2015, 4.º Premio Certame Hospital Optimista 2015.
- Número de usuarios incluídos en Pantea+: 104.
- Cuestionarios emitidos de satisfacción das familias: 10 %.
- Colaboradores: Arasaac, Aspandi, C. E. E. Sor Juana Inés. C. E. E Juan XXIII, I. E. S. Vitoria Kent, Aleph-TEA.



- Toribio Rubio, Belén; Galera Arredondo, M.^a Eugenia; Antúnez Antúnez, M.^a de los Ángeles; Trápaga Andrés, Nuria; Rodríguez Vidal, Víctor Manuel. “Programa TEAyudamos”. Documento do Rexistro Propiedade Intelectual, número de asiento rexistral 16/2016/5367. Madrid. España. Titulares da marca: Toribio Rubio, Belén; Galera Arredondo, M.^a Eugenia; Rodríguez Vidal, Víctor Manuel; Trápaga Andrés, Nuria; Antúnez Antúnez M.^a de los Ángeles. Rexistro de marca nacional. Clase 41 Mixta. Número: 3.601.936.
- Autor pictogramas: Palao, Sergio. Procedencia: Arasaac (<http://arasaac.org>). Licenza: CC (BY-NC-SA). Propiedade: Gobierno de Aragón.
- <http://www.hospitaldefuenlabrada.org/tea/> (internet). Madrid: Kibukita®; 1 de xuño de 2016 (citado o 1 de marzo de 2017). Disponible en: <http://www.teayudamos.eu/>.

SERVIZOS SANITARIOS E PERSOAS CON AUTISMO

Beatriz Pais Iglesias¹

Licenciada en Medicina pola Universidade de Zaragoza.
Especialista en Nefroloxía
Subdirectora Xeral de Atención ao Cidadán e Calidade,
do Servizo Galego de Saúde²

“A ansia de amor, a procura do coñecemento e unha
insoprible piedade polo sufrimento da humanidade”.
(As paixóns que movían a Bertrand Russell)

RESUMO

Nos últimos anos, os servizos de saúde de España e da maior parte dos países do noso ámbito iniciaron cambios organizativos importantes e necesarios para afrontar novos retos. Un dos máis importantes é adaptar a prestación de servizos aos requirimentos e ás expectativas de colectivos con necesidades especiais, como son as persoas con transtornos do espectro do autismo e as súas familias.

En Galicia, a Federación Autismo Galicia e as súas asociacións afíns están mantendo coa Administración sanitaria unha relación frutífera e mutuamente beneficiosa, o que se reflicte en diversas iniciativas e algunhas delas resúmense neste artigo.

¹ A autora é licenciada en Medicina pola Universidade de Zaragoza (1990). Especialista en Nefroloxía no Hospital Arnau de Vilanova de Lleida (1994). Médica de Urxencias do Complexo Hospitalario de Santiago de Compostela desde 1995. Médico e coordinadora de Urxencias do Hospital da Barbanza (1998-2006) e directora médica deste hospital (2006-2009). Entre 2010 e 2014, experta en Calidade Asistencial, e Técnico de Calidade e Seguridade do Paciente na Subdirección de Atención ao Cidadán e Calidade do Sergas. Subdirectora xeral de Atención ao Cidadán e Calidade (2015-2017), da Consellería de Sanidade da Xunta de Galicia.

Contextualización

Os trastornos do espectro autista (en diante, TEA) constitúen un grupo de anomalías de diferente intensidade e expresividade clínica que afectan dun modo especial as relacións con outras persoas e todo o que ten que ver coa comunicación e que, polo seu carácter poliédrico e pola súa variabilidade, precisan unha visión e unha abordaxe por parte das institucións sanitarias que sexa ao mesmo tempo global, coordinada e flexible.

Por iso, os modernos sistemas sanitarios propios das chamadas sociedades do benestar han de facer da accesibilidade e da igualdade de oportunidades para todos uns valores esenciais e un lema, e non poden faltar os apoios específicos a este colectivo de pacientes e ás súas familias.

O autismo é unha enfermidade complicada, unha enfermidade que dificulta o día a día das persoas que a padecen e tamén, de maneira moi especial, a das persoas que conviven e que se ocupan delas. Para os profesionais e institucións sanitarias abordar este complexo problema, tanto desde o punto de vista científico coma humano, constitúe un gran reto.

Complexidade do autismo para a abordaxe macrosanitaria

Son de sobra coñecidas as características do TEA que xustifican a súa complexidade. Cito a seguir, como resumo, algunha delas:

- A súa prevalencia crecente é difícil de precisar. E aínda que distintos estudos reflicten resultados dispares, estímase que 1 de cada 166 nacementos podería ter un TEA.
- A súa variabilidade xenética e clínica. Como recollen María Teresa Tiemblo Marsal e José Manuel Varela Rodríguez nesta mesma publicación (*Maremagnum* n.º 14, 2010), “as persoas con autismo presentan

A autora coñece a realidade das asociacións de pacientes con trastorno do espectro do autismo, a súa incesante loita efectiva na relación, as limitacións que as persoas con TEA teñen nos seus contactos co sistema sanitario e as súas reivindicacións con respecto ao dereito que teñen a unha atención sanitaria digna e adaptada ás súas necesidades. A doutora País Iglesias comenta a importancia “... de coñecer o mundo do autismo, desde as súas familias e os seus cuidadores, e tamén como pacientes”. Esta aproximación “... sensibilizoume tanto desde o punto de vista profesional coma humanamente..., din que só é raro o que non se coñece. E que quen non coñece nada non ama nada... achegarme ao mundo do autismo desde preto fíxome coñecer mellor e querer máis este colectivo de persoas”.

O meu agradecemento a Teresa García Barcala e a Antonio de la Iglesia, polo que me ensinaron e polo que aprendín deles. Ao doutor Cipriano Luis Jiménez Casas, director de *Maremagnum*, pola confianza que depositou en min para colaborar na revista.

2 Cargo que desempeñou en , 2015-2017.

grandes diferenzas interindividuais, desde a deficiencia mental profunda, que se dá en moitos casos, ata un aceptable nivel de independencia na maior parte dos ámbitos da vida cotiá, pasando por individuos cun talento extraordinario en certos aspectos, pero cunha total incompetencia para desenvolverse socialmente”.

- A súa cronicidade —é unha condición coa que a persoa ha de convivir sempre— e a necesidade de formación e aprendizaxe ao longo da vida, o chamado *Life long learning* saxón (Domingo García Villamisar e Araceli del Pozo Armentía, *Maremagnum* n.º 14, 2010).
- O feito de que afecte dun modo tan marcado as relacións entre as persoas, dado que somos seres sociais.
- A importancia da detección precoz destes trastornos, polo factor prognóstico que supón a intervención temperá ante eles.
- A transcendencia da abordaxe multidisciplinar de cada caso, que ha de de involucrar o ámbito sanitario, o social, o educativo.
- O risco de que se dilúan os TEA no concepto xenérico de discapacidade intelectual, sen discriminar as súas peculiaridades.
- O enorme impacto que supón un diagnóstico de TEA na familia, na escola e no ámbito laboral.
- O elevado custo económico que implican os TEA no seu conxunto e que afectan a toda a sociedade.

Dimensión ética e legal do problema

Calquera sociedade defínese a si mesma desde un punto de vista ético pola consideración que demostra cara ás persoas máis vulnerables. A vida dunha persoa con TEA e da súa familia é menos fácil que a dos demais. As súas necesidades sanitarias non son as mesmas que as do resto e requiren unha resposta por parte do noso sistema sanitario acorde a elas.

O 13 de decembro de 2006 aprobouse a Convención internacional sobre os dereitos das persoas con discapacidade, ratificada por España o 3 de decembro de 2007, e entrou en vigor desde o 3 de maio de 2008, ao cumprirse os 30 días desde a ratificación de 20 Estados parte. O artigo 3 desta convención recolle, entre outros, o seguinte principio: “O respecto pola diferenza e a aceptación das persoas con discapacidade como parte da diversidade e condición humanas” (Inés de Araoz, *Maremagnum* n.º 14, 2010).

Coincido con Cipriano Luis Jiménez Casas e Andrea Villarino Rúa (*Maremagnum* n.º 18, 2014) en que “é útil e apaixonante sentirse atraído polas diferenzas”.

Iniciativas despregadas, da vontade á acción

Nos últimos anos, os servizos de saúde de España e da maior parte dos países do noso ámbito iniciaron cambios organizativos importantes e necesarios para enfrontarse a novos retos, e un dos máis importantes é adaptar a prestación de servizos aos requirimentos e ás expectativas que impón a sociedade actual. Por todo isto, a satisfacción dos pacientes e dos familiares debe situarse como un dos principais obxectivos de calquera sistema sanitario. A participación de pacientes e asociacións de pacientes é imprescindible para a mellora e a sustentabilidade do sistema sanitario.

Na maioría das comunidades autónomas do noso país están introducíndose iniciativas orientadas a mellorar a abordaxe do autismo e dos trastornos afíns no medio sanitario.

Na nosa asociación, Autismo Galicia, e nas moitas asociacións dedicadas á sensibilización, abordaxe e atención ao TEA, estase mantendo coa Administración sanitaria unha relación que me atrevería a cualificar de exemplar. Froito desta relación de mutuo respecto e colaboración, xurdiron iniciativas modestas e asemade relevantes, orientadas a facer realidade esa idea da mellora da accesibilidade do sistema e da atención especial a estes pacientes. Falta moito traballo por facer, o camiño non é nin curto nin fácil. Hai dinámicas moi instauradas nas organizacións que fan que calquera cambio leve tempo, pero vanse dando pasos, e cada un deles suma.

A seguir, descríbense algunhas das iniciativas que se puxeron en marcha desde a Consellería de Sanidade e do Servizo Galego de Saúde, por mor do mencionado diálogo permanente coas asociacións de pacientes relacionadas cos TEA.

1. A TARXETA AA

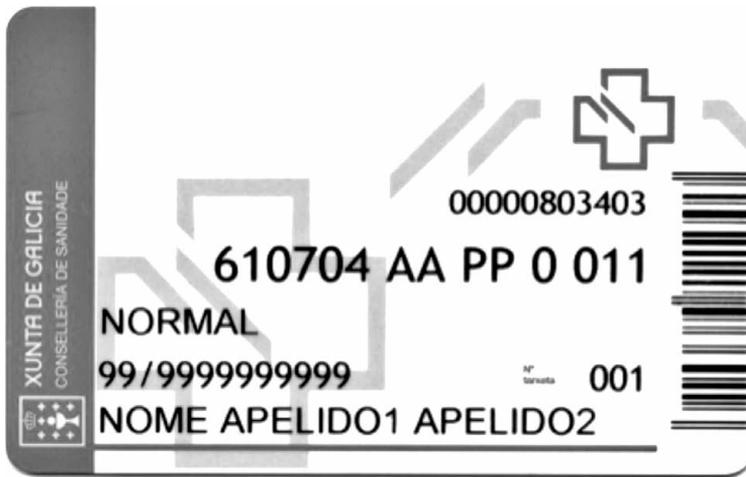
En 2011, implantouse un procedemento que se mantén na actualidade e que favorece que os pacientes con TEA sexan atendidos con carácter preferente, coñécese como a tarxeta dobre A (tarxeta AA). O obxectivo desta tarxeta é identificar as persoas con autismo de modo que se favoreza en todo momento, tanto no ámbito hospitalario coma en atención primaria, a súa accesibilidade aos servizos de forma rápida e priorizada. Por unha banda, trátase de minimizar no posible as esperas nas consultas dos centros de saúde, nas consultas externas, en servizos de urxencia e hospitalización, así como permitirlles aos seus acompañantes e cuidadores o acompañamento permanente durante a prestación de servizos.

Para conseguilo proporcionáraselles a estes pacientes unha tarxeta sanitaria cun distintivo específico AA que se asocia ao procedemento propio que todos

os profesionais deben coñecer e que está publicado na páxina web do Sergas e nas intranet de todas as EOXI (*).

Sempre respectando a intimidade do paciente e a confidencialidade dos seus datos, actívase o protocolo AA cando o paciente se identifica a través da tarxeta ante o profesional sanitario e infórmase o resto dos pacientes que están esperando da necesidade de lles dar preferencia aos portadores da tarxeta AA por motivos médicos xustificadas.

O noso principal problema está sendo a dificultade de informar os cidadáns e os profesionais da existencia deste protocolo, pero aos poucos vaise estendendo o seu coñecemento e aplicación. Este ano estase promovendo desde a Consellería de Sanidade a realización de sesións formativas e informativas sobre este procedemento para os profesionais sanitarios en todas as EOXI, co obxectivo de aumentar a súa difusión.



2. ELIMINANDO BARRERAS DE COMUNICACIÓN MEDIANTE SISTEMAS AUMENTATIVOS E ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN (SAAC). PICTOGRAMAS E PICTODICIONARIO

A accesibilidade cognitiva fai referencia á capacidade de procesar a información. As persoas con TEA teñen dificultades para comprender o ámbito que os rodea. De aí a importancia de acometer procesos de apoio á comprensión dos

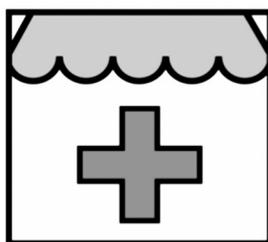
(*) EOXI: sigla de estruturas organizativas de xestión integrada en Galicia, das sete áreas do servizos públicos de saúde.

ámbitos nos que as persoas viven ou realizan certas actividades; no noso caso, o ámbito sanitario. Estes sistemas son alternativos á linguaxe oral, e teñen como finalidade aumentar ou compensar (aumentativos/alternativos, respectivamente) as dificultades de comunicación destes pacientes e outros con similares problemas cognitivos.

Baseándonos nas recomendacións da literatura vixente, e no estilo cognitivo do espectro autista, que atende máis as partes ca o significado global, no Sergas optamos por colocar pictogramas universais nas dependencias máis frecuentadas polos pacientes deste colectivo nos nosos hospitais, coma os servizos de Pediatría, as Consultas Externas, ou os servizos de Urxencias.

Grazas ao traballo conxunto de asociacións, directivos e profesionais dos centros, hoxe en día é habitual atopar adhesivos con pictogramas nalgúns dos nosos hospitais, unha iniciativa que se vai estendendo entre todos eles.

Ao ser conscientes de que o lugar onde se colocan é tan importante como a súa forma, e coa intención de facelos facilmente visibles e funcionais, solicitouse que persoas das asociacións asesorasen a persoal do Sergas. E para iso percorreron xuntos os itinerarios paso a paso e foron seleccionando os materiais máis adecuados; é dicir, aqueles que non entorpecesen a visión, que permitisen que a imaxe fose visible desde diferentes ángulos, que a altura fose apropiada para nenos ou persoas en cadeira de rodas...



FARMACIA

ARASAAC http://www.arasaac.org



Así mesmo, e a través da páxina web da Escola Galega de Saúde para Cidadáns, calquera usuario, paciente ou profesional sanitario pode usar un pictotradutor, en caso de que o precise, en <http://escolasaude.sergas.es/contidos/pictotradutor>. Un pictotradutor é un sistema que converte palabras e frases en imaxes accesibles para estas persoas.



Accesibilidade | Mapa do portal | Suxestións e queixas

GALEGO CASTELLANO

ESCOLA GALEGA DE SAÚDE PARA CIDADÁNS

Inicio Menú

XUNTA DE GALICIA CONSELLERÍA DE SANIDADE

SERVIZO GALEGO de SAÚDE

Buscar...

Menú > Información xeral > Pictotradutor

Pictotradutor

Acceso

Pictotradutor

Nova ferramenta de comunicación para pacientes con trastorno de aspecto autista

Os pacientes con trastorno de espectro autista comunicanse máis eficientemente mediante imaxes, por iso os pictogramas favorecen a comprensión e facilitan a comunicación.

Como exemplo:



Pictotradutor

medico

✕ ✓



3. CURSO DE HABILIDADES DE COMUNICACIÓN CON PERSOAS CON TEA PARA PROFESIONAIS

Tras un encontro con Autismo Galicia, no ano 2017 puxéronse en marcha desde o Sergas, a través de ACIS, a Axencia Galega do Coñecemento, as dúas primeiras edicións deste curso, destinado a que os nosos profesionais manexen mellor as situacións clínicas que se lles presenten con estes pacientes. A primeira, que acaba de ter lugar e que foi impartida por profesionais de Autismo Galicia en colaboración coa Subdirección de Atención ao Cidadán, puxo de manifesto a necesidade que teñen os nosos profesionais de aprender ferramentas que lles axuden a axudar a pacientes con TEA.

Nada hai máis importante que a vontade de aproximación respectuosa e correcta ao seu paciente por parte dos profesionais sanitarios. Pero a vontade non é suficiente en todos os casos. Coñecer a peculiar maneira de percibir o mundo que teñen os pacientes con TEA é crucial, porque existen mínimos detalles, perfectamente solucionables, que poden condicionar o éxito ou o fracaso dun encontro entre profesional e paciente. Entre eles, o exceso de ruído ou de luz nunha consulta, a mirada directa que pode xerarlles reaccións de medo, a importancia dun ambiente sosegado para o éxito dunha relación positiva, o valor que teñen para estas persoas as experiencias previas tanto as positivas como as negativas, a necesidade de planificar ben a consulta para o que pode ser conveniente convidalos a visitar a contorna con anterioridade co fin de que saiban con que se van atopar (estratexias de sensibilización, con *role play* se é preciso), a transcendencia de evitar imprevistos e demoras, o efecto balsámico que pode ter un determinado obxecto para un paciente autista e o beneficioso, necesario e enriquecedor que é preguntar sempre aos seus familiares que cousas os tranquilizan, cales os alteran e de que forma é mellor aproximarse a estas persoas, sempre co absoluto respecto aos seus dereitos e á súa dignidade.

4. GUÍAS E PUBLICACIÓNS

O mencionado curso reforza outro tipo de iniciativas encamiñadas a que os profesionais saiban como deben aproximarse e tratar estes pacientes. Unha vez máis, a colaboración entre as asociacións e a Administración marca diferenzas.

Entre as principais, destacan a *Guía de recomendacións para a atención sanitaria aos pacientes con transtorno do espectro do autismo e transtornos asociados* ou o *Protocolo sanitario para pacientes con autismo*.



Porén, é importante seguir avanzando en que estes procedementos se coñezan e se implanten, que non queden en declaracións de intención nin en meros documentos teóricos de referencia vaga. E a isto ha axudar a elaboración e a difusión entre todos os profesionais sanitarios do Sergas doutros folletos e trípticos, coma o documento *Atención sanitaria: Decálogo para pacientes con autismo*, realizado conxuntamente entre Autismo Galicia e o Sergas, ou o tríptico “O seu próximo paciente ten autismo...”, de alto valor didáctico.

5. INVESTIGACIÓN

A aposta pola investigación, en especial no contexto dos TEA, é unha fonte de esperanza para unha abordaxe máis precisa destes casos, para un mellor consello xenético e, en definitiva, para ampliar o noso coñecemento sobre este complexo mundo. Aínda que estenderme neste aspecto transcendería o obxecto do meu artigo, non quería deixar sen mencionar que os avances científicos de institucións como a Fun-



O seu próximo
paciente ten
autismo...

dación Pública Galega de Medicina Xenómica (Sergas), dirixida polo prestixioso investigador Ángel Carracedo, que se atopa na vangarda mundial da Xenética, foron e serán sen dúbida transcendentais. Hai suficientes evidencias de que hai causas xenéticas claras nos TEA e de que existe unha relación entre determinados achados xenéticos e síntomas concretos que se evidencian en persoas afectadas por autismo.

6. OUTROS

Existen outras medidas que se empezan a tomar no Servizo Galego de Saúde, e que poden axudar a unha mellor abordaxe, como son o establecemento de figuras profesionais de referencia para estes pacientes e itinerarios específicos que minimicen as visitas e que as fagan máis eficientes, pero aínda están insuficientemente desenvolvidas.

Outras xa se asumen como rutina, o que non deixa de ser un logro. Por exemplo, a xeneralización do coñecemento e o uso do Cuestionario de autismo na infancia (M-CHAT, *Modified Checklist for Autism in Toddlers*), que constitúe unha ferramenta de cribado importante nas consultas de Pediatría e que axuda moito na detección precoz de posibles casos de TEA.

Conclusións

As persoas con TEA precisan unha mirada especial e desde todos os ángulos. Desde a toma de decisións ao máis alto nivel das organizacións sanitarias, desde a chamada macroxestión, pódese influír moi positivamente na concienciación e no compromiso de toda a nosa sociedade con estas persoas. A Administración pode e debe fomentar cambios que potencien a mellora na atención a estes pacientes e aos seus familiares, e para iso a colaboración coas asociacións de pacientes é dun valor incalculable.

O DEREITO Á SAÚDE ORAL: PROXECTO DE FACILITACIÓN DO ACCESO Á CONSULTA ODONTOLÓXICA A PERSOAS ADULTAS CON TEA

Raúl Crespo García¹, Reyes Bernal Fernández² e
Silvia Eiroa Santos³

RESUMO

No Servizo de Atención Diúrna Terapéutico (SADT) de Aspanaes (Asociación de Pais de Persoas con Trastorno do Espectro Autista da Coruña), en Santiago de Compostela, detectouse a necesidade de mellorar a atención odontolóxica que recibían as persoas adultas con trastorno do espectro do autismo (TEA) usuarias do servizo, así como a necesidade de implantar programas que facilitasen un enfoque preventivo na saúde oral das persoas con TEA. Con este fin, iniciouse unha colaboración baseada nun programa de desensibilización ante procedementos odontolóxicos coa Unidade de Pacientes con Necesidades Especiais da Facultade de Medicina e Odontoloxía, da Universidade de Santiago de Compostela (USC).

- 1 O autor é o director do Servizo de Atención Diúrna Terapéutico (SADT) de Aspanaes, en Santiago de Compostela. Posgraou en Dirección e Xestión de Centros de Servizos Sociais, UDC. Intervención Especializada en Autismo, Universidade de Alcalá de Henares. Actualmente, cursa o grao de Psicoloxía pola UNED.
- 2 A autora é licenciada en Psicoloxía. Opción Psicopatoloxía e Psicoterapéutica, USC. Docente no mestrado en Prevención de Riscos Laborais da UDC. Especialidade Ergonomía e Psicosocioloxía Aplicada. Escola Politécnica Superior de Ferrol. Actualmente, traballa como psicóloga no Servizo de Atención Diúrna Terapéutico (SADT) de Aspanaes, en Santiago de Compostela.
- 3 A autora é diplomada en Terapia Ocupacional pola Universidade da Coruña. Na actualidade, traballa como terapeuta ocupacional no Servizo de Atención Diúrna Terapéutica (SADT) de Aspanaes, en Santiago de Compostela. Ten formación complementaria en Integración Sensorial. Actualmente, cursa o grao de Psicoloxía pola UNED.

Introdución

O trastorno do espectro autista (TEA) fai referencia a un conxunto amplo de síntomas que afectan o neurodesenvolvemento e o funcionamento cerebral e que dan lugar a dificultades na comunicación e na interacción social, e tamén na flexibilidade do pensamento e da conduta da persoa que presenta este trastorno. As súas manifestacións clínicas varían notablemente, pero defínense en base a unhas características comúns relacionadas coas habilidades para comunicarse e relacionarse cos demais, así como cun patrón restrinxido e repetitivo de intereses, actividades e comportamentos que repercuten na capacidade para anticiparse e adaptarse con flexibilidade ao medio. Nalgúns casos, as persoas con TEA tamén presentan alteracións no procesamento sensorial, o que fai que poidan experimentar malestar ou condutas inadecuadas, como reaccións ante diferentes tipos de estímulos. Por outra parte, o TEA nalgúns casos preséntase asociado a outros trastornos, como a discapacidade intelectual, e este é o caso dos usuarios do SADT de Aspanaes, en Santiago de Compostela.

En relación coas características sinaladas con anterioridade, as persoas con TEA presentan unha serie de necesidades específicas no ámbito sanitario en xeral, e no odontolóxico en particular. Entre elas, cómpre destacar as derivadas das dificultades na comunicación, tanto desde o punto de vista comprensivo coma expresivo. Deste xeito, presentan dificultades, por exemplo, para entender e contestar preguntas, para seguir instrucións, para comprender conceptos abstractos (dor, saúde etc.), para entender a finalidade dunha exploración ou da realización dunha serie de probas, para localizar a orixe da dor e describirla, para recoñecer a sintomatoloxía relacionada, para predicir a conduta dos demais etc. A inflexibilidade mental e de conduta vaise poñer de manifesto en situacións problemáticas nas esperas das consultas, en asociacións negativas co ámbito sanitario derivado de experiencias anteriores de tipo aversivo, en dificultades de adaptación nos ámbitos non habituais da persoa con TEA, en dificultades para autorregular emocións e condutas de forma eficiente, en ter problemas para adaptarse aos cambios etc. Nalgúns casos, tamén hai que salienta as dificultades no procesamento sensorial, que se reflicten en diferentes reaccións a estímulos (visuais, auditivos etc.), no contacto con obxectos ou con outras persoas durante a exploración, na dificultade para manter posturas necesarias para unha exploración ou tratamento durante un período prolongado, na alteración do limiar da dor etc.

Proxecto para facilitar o acceso á consulta odontolóxica

A orixe do proxecto encóntrase nas necesidades de apoio que presentaban os usuarios do SADT de Aspanaes de Santiago na consulta odontolóxica, dadas as especiais características dos procedementos propios desta especialidade sa-

nitaria. As informacións proporcionadas polas familias en diferentes entrevistas cos profesionais do SADT describían dificultades relacionadas coas esperas, coa falta de comprensión do que ía acontecer, co descoñecemento do ámbito e dos procedementos médicos, entre outros. Nalgúns casos referíanse tamén á necesidade de suxeición entre varias persoas para realizar exploracións orais, con elevados niveis de ansiedade e nerviosismo, tanto na persoa con TEA coma nos profesionais e familiares que os acompañaban.

Este proxecto iníciase coa colaboración coa Unidade de Pacientes con Necesidades Especiais da Facultade de Odontoloxía da USC, dirixida polo catedrático de Estomatoloxía da USC, Pedro Diz Dios. Esta é unha unidade de referencia odontolóxica dos usuarios do SADT desde hai moitos anos que conta cun recoñecido traballo realizado por unha serie de profesionais cualificados e sensibilizados coas necesidades das persoas con TEA e das súas familias.

Obxectivos do proxecto

O obxectivo xeral que nos propuxemos, xunto aos profesionais da Unidade de Pacientes con Necesidades Especiais, foi mellorar a calidade de vida das persoas con TEA. Para iso, intentamos proporcionarlles os apoios necesarios para que poidan realizar exploracións e tratamentos odontolóxicos habituais nas mellores condicións de benestar emocional e físico, buscamos diminuír os niveis habituais de ansiedade e de estrés nesta situación e intentamos que tivesen o maior nivel de autonomía posible. Para desenvolver este obxectivo realizouse un traballo previo de posta en común de obxectivos, metodoloxías etc., intercambiáronse información e coñecementos entre os diferentes profesionais e determinouse a realización dun seguimento e avaliación conxunta do traballo desenvolvido e do impacto acadado. Este traballo concretouse no deseño, implementación e avaliación dun programa de desensibilización, co obxectivo de que as persoas con TEA usuarias do servizo aceptasen a realización de probas rutinarias exploratorias e, no caso de ser necesario, dos tratamentos odontolóxicos correspondentes sen anestesia xeral e sen mostrar alteracións de conduta.

Co fin de sensibilizar a sociedade en xeral, e a Administración en particular, sobre as necesidades especiais das persoas con TEA na atención sanitaria, tamén nos propuxemos divulgar a experiencia a través da elaboración do documental *DentisTEAndo: O dereito á saúde oral*, para o que contamos coa participación da profesora Rita Jordan (catedrática emérita en Estudos sobre o Autismo da Universidade de Birmingham). Este documental foi presentado como póster no XVIII Congreso da Asociación Española de Profesionais do Autismo (Aetapi), en novembro de 2016 en León, e acabou por se converter nunha ferramenta moi útil para a formación de estudantes e profesionais de diferentes ámbitos –sanitario, educativo e social– nas xornadas formativas a alumnado de

diferentes plans de estudo que tiveron lugar desde a súa presentación no simposio Atención Sanitaria Integral para Persoas con TEA, organizado pola Facultade de Medicina e Odontoloxía da USC, en colaboración con Aspanaes.

Programa de desensibilización

Inicialmente, a psicóloga do SADT deseñou un programa de desensibilización baseado na familiarización progresiva coa clínica dental, cos profesionais sanitarios e co procedemento odontolóxico (pasos, material e instrumentos, mobiliario etc.). Os **destinatarios** do programa foron as 19 persoas con TEA e discapacidade intelectual asociada usuarias do SADT, con idades comprendidas entre os 16 e os 45 anos.

Establecéronse dous **obxectivos** específicos: a) Realizarlles unha exploración odontolóxica ás persoas participantes sen que mostren alteracións de conduta e b) realizarlles, no caso de ser necesario, un tratamento odontolóxico habitual aos participantes sen que mostren alteracións de conduta (con anestesia local, se o tratamento o require).

As condutas obxectivo alcanzaríanse se, durante o tempo establecido, se tolera a súa realización sen que haxa condutas de escape/evitación (o intento de interromper o contacto existente co profesional, co ámbito ou cos instrumentos dentais) ou de agresión/destrución de obxectos (golpear, dar patadas, beliscar ou rabuñar).

Para desenvolver o traballo elaboráronse materiais psicoeducativos de apoio para a intervención, como fotografías dos instrumentos utilizados (sonda, espello, depresor...), secuencias dos diferentes pasos das actividades, elaboración dun xogo adaptado (bingo) que permitise a familiarización cos materiais e instrumentos utilizados, elaboración de pictogramas para a sinalización da Unidade de Pacientes Especiais e outras dependencias da Facultade de Odontoloxía, elaboración dun vídeo dun usuario do SADT no que se visualiza unha exploración odontolóxica que serve como modelo para outras persoas con TEA, paneis de normas sociais para utilizar na consulta e na sala de espera, historia social sobre a importancia de manter unha boa saúde oral etc. Recibiron formación a terapeuta ocupacional e a auxiliar de clínica do SADT no manexo do instrumental odontolóxico, así como na exploración oral por parte dunha odontóloga da Unidade de Pacientes con Necesidades Especiais.

Procedemento

Determináronse grupos de catro ou cinco usuarios por necesidades de organización do servizo e cada grupo realizou unha sesión semanal de arredor dunha hora de duración. Durante todas as fases, fíxose un seguimento a través

dos rexistros escritos da evolución dos usuarios nos diferentes pasos e procedementos odontolóxicos que servían para facer unha avaliación continua do proceso e para realizar as modificacións necesarias en función das demandas dos participantes no programa e, finalmente, establecéronse os ítems obxectivos das condutas que se pretendían cumprir. Este rexistro complementouse con outro de carácter audiovisual que permitía evidenciar a evolución dos usuarios nas diferentes sesións e que, ao mesmo tempo, serviu para elaborar o documental *DentisTEAndo*.

Para establecer unha liña base, realizouse no contexto real da consulta da Unidade de Pacientes con Necesidades Especiais unha avaliación inicial por parte dos odontólogos, co fin de establecer a resposta dos usuarios ante procedementos odontolóxicos habituais (a realización dunha radiografía panorámica e a exploración oral na cadeira do dentista) e de determinar o paso exacto do adestramento en que se encontra cada usuario.

A intervención dividiuse en cinco fases. As sesións de simulación comezaron nas instalacións do Centro de Día do SADT en setembro de 2013 e os tratamentos realizáronse na Unidade de Pacientes con Necesidades Especiais en maio de 2015.

1.^a FASE. FAMILIARIZACIÓN DOS USUARIOS CO INSTRUMENTAL BÁSICO ODONTOLÓXICO

Tivo lugar nas instalacións do Centro de Día do SADT e foi realizado pola terapeuta ocupacional e, posteriormente, pola auxiliar de clínica do SADT. O obxectivo foi a habituación das persoas con TEA aos materiais máis habituais da consulta a través de diferentes actividades, como a manipulación de material sanitario real cedido pola Unidade de Pacientes con Necesidades Especiais; a asociación de obxecto, imaxe, xogos de mesa (bingo da saúde oral) etc. E, a través dunha historia social, tamén se lle explicou a un grupo de usuarios con maiores capacidades cognitivas a importancia dunha adecuada saúde oral, o que inclúe unha hixiene dental correcta.

2.^a FASE. SESIÓNS DE SIMULACIÓN DE EXPLORACIÓN DENTAL NO CENTRO DE DÍA DO SADT

Nesta fase ensináronse os pasos habituais dunha exploración dental de forma simulada e o obxectivo foi conseguir adoptar unha serie de condutas, a saber: deitarse nunha padiola, tolerar a luz directa na cara, soportar a invasión do espazo persoal, abrir a boca, tolerar a exploración física exterior e interior da boca con guantes e tolerar a exploración con instrumental odontolóxico (de-

presor, sonda, espello). Os profesionais implicados utilizaron batas de enfermería para realizar estas sesións.

A realización da actividade en grupo permitiu traballar os tempos de espera habituais nas consultas e as quendas entre os participantes con indicadores de tempo e secuencias do proceso con fotografías ou pictogramas, ao tempo que lles permitía ver a evolución dos outros participantes e a utilización de técnicas, como por exemplo o modelado.

Para facilitar esta aprendizaxe realizáronse actividades como a visualización dun vídeo de exploración dental simulada dun dos usuarios do centro, a explicación dunha exploración odontolóxica a través de imaxes e dunha historia social, así como actividades de xogo de roles (por exemplo, unha participante no programa facía de dentista manipulando o instrumental co seu paciente, que era unha boneca).

As sesións realizáronse co apoio de secuencias de imaxes e con achegamentos progresivos nos diferentes pasos, incrementando progresivamente os tempos de exploración e garantindo o benestar emocional e físico de cada participante, así como o reforzo de cada avance. No SADT contabamos tamén cun mapa de intereses de cada usuario, un documento no que se recollían, entre outras cuestións, aqueles elementos que se podían utilizar como reforzadores personalizados durante o programa (alimentos, obxectos, actividades, reforzos sociais etc.). Tamén se usaron durante todo o proceso obxectos preferidos de seguridade ou que lles proporcionaban confort; por exemplo, un usuario utilizaba un saco térmico quente durante a exploración.

3.^a FASE. SESIÓNS DE SIMULACIÓN DE PROCEDEMENTOS DENTAIS HABITUAIS NO CENTRO DE DÍA DO SADT

Nesta fase, coa axuda dun equipo odontolóxico portátil cedido pola Unidade de Pacientes con Necesidades Especiais, adestráronse condutas necesarias para tolerar un procedemento dental habitual –é dicir, aceptar a colocación dun abre-bocas, tolerar o ruído do aspirador e a aplicación de aire nas superficies dentais ou aceptar a colocación dun dique na boca (instrumento de látex para illar o dente no que se vai operar e previr accidentes durante o tratamento)– e simulouse a realización de radiografías, así como a a inxección da anestesia cunha agulla cuberta por unha protección plástica.

A particularidade desta fase respecto da anterior é que requiría un maior esforzo por parte dos participantes ao ter que tolerar a boca aberta durante máis tempo e con instrumentos de gran tamaño e moi invasivos, como son o abre-bocas e o dique. Por outra parte, os ruídos que emitía o instrumental e o aire do aspirador do equipo portátil resultaron moi molestos para varios participantes, polo que se fixeron aproximacións sucesivas a estes instrumentos.

4.^a FASE. SESIÓNS DE SIMULACIÓN DE EXPLORACIÓN E PROCEDEMENTOS DENTAIIS HABITUAIS EN CONTEXTO REAL

Nesta fase apoiouse a desensibilización con estratexias similares ás fases anteriores, como achegamentos progresivos, a utilización de reforzadores etc. Estas sesións desenvóléronse na Unidade de Pacientes con Necesidades Especiais da Facultade de Medicina e Odontoloxía, co apoio dos profesionais de referencia do SADT. Os usuarios acudiron un día á semana á unidade para levar a cabo achegamentos progresivos cos profesionais odontólogos, co fin de xeneralizar as aprendizaxes e habilidades adquiridas previamente no contexto habitual do centro de día. Este proceso foi facilitado polo feito de ser a mesma odontóloga a que iniciou a colaboración e o apoio no centro de día durante a fase inicial do programa.

Paralelamente ao desenvolvemento do proceso de desensibilización, foi necesario mellorar a accesibilidade cognitiva da Facultade de Medicina e Odontoloxía da USC, especialmente o espazo relacionado coa Unidade de Pacientes con Necesidades Especiais, para o que se sinalizaron os máis significativos a través de pictogramas para favorecer a comprensión e a autonomía das persoas con TEA. Tamén se elaborou un documento específico no que se recollía información personalizada relevante de cada usuario sobre formas de comunicación, aspectos de conduta, elementos reforzadores, materiais distractores e obxectos relaxantes etc. que puidesen ser relevantes para os profesionais odontólogos e facilitar a comprensión e a relación coa persoa con TEA durante a consulta. Durante estas fases, tamén lles resultou de grande axuda a utilización de diferentes tipos de temporizadores visuais e auditivos para entender e controlar o paso do tempo.

5.^a FASE. TRATAMENTOS ODONTOLÓXICOS

Finalmente, empezaron os primeiros tratamentos odontolóxicos cun grupo de usuarios, en función das avaliacións de necesidades de saúde oral realizadas polos profesionais sanitarios, e eses tratamentos foron os seguintes: realización de tartrectomías (limpezas), selado de fisuras, obturacións (empastes) e extraccións. A colaboración cos profesionais da unidade posibilitou que as persoas con TEA fosen acompañadas en todo momento por profesionais de referencia de Aspanaes que lles daban seguridade e podían mediar en situacións complicadas derivadas da intervención, malia que se ausentaban cando non era necesaria a súa presenza.

Durante todo o proceso utilizáronse unha serie de **estratexias xerais de intervención** que lles poden servir de orientación aos profesionais da odontoloxía que inicien procesos de desensibilización similares, sempre en función das características de cada paciente (intereses, capacidade cognitiva etc.):

- Coñecer cada persoa con TEA e a súa forma de comunicación e interacción. Como norma xeral, é adecuado utilizar frases curtas e sinxelas apoiadas con xestos, adoptar un ton suave e tranquilo, empregar unha linguaxe concreta e evitar bromas e ironías de difícil comprensión, facer preguntas concretas e pechadas, deixar un tempo para procesar a información verbal e comprobar se a persoa comprendeu a instrución.
- Planificar visitas informais previas ao tratamento real. Proporcionarlles aos familiares e profesionais fotografías dos espazos e do persoal que traballará na clínica co paciente.
- Propiciar que os ambientes sexan tranquilos, coa posibilidade mesmo de realizar unha sesión de relaxación previa respectando o estado emocional da persoa en cada momento, así como diminuír o número de estímulos dentro do posible (iluminación, evitar ruídos súbitos como a aparición repentina do aspirador...).
- Diminuír os tempos de espera para entrar na consulta e ter flexibilidade nos tempos de consulta, coa posibilidade incluso de dispoñer de máis tempo e de lles dar prioridade ás primeiras citas.
- Ter preparados de antemán os materiais para o seu uso (instrumental e cadeira dental xa recostada).
- Utilizar apoios visuais para explicar e anticipar.
- Utilizar temporizadores para facilitar a comprensión do paso de tempo.
- Falar de temas relevantes para a persoa con TEA, co fin de que se tranquilice.
- Permitir o acompañamento dunha persoa de referencia.
- Ser previsible, o que se pode conseguir achegándose progresivamente por diante ou facendo movementos suaves e con anticipación (por exemplo, “vou tocar a boca”).
- Adaptarse ao ritmo de cada persoa, e sempre sen forzar.
- Reforzar positivamente cada avance (eloxios, obxectos, música etc.) en función dos intereses de cada persoa.
- Permitir os obxectos “de seguridade” dos pacientes que o necesiten, así como aqueles que favorezan a distracción (música) ou aqueles que lles axuden a non ter alteracións sensoriais; por exemplo: tapóns nos oídos, lentes de sol para diminuír a luz da lámpada dental etc.

Resultados

O programa de desensibilización continúa desenvolvéndose na actualidade con diferentes tipos de sesións, en función das necesidades de apoio concretas de cada usuario. A seguir, resumimos os resultados acadados ata este momento:

— Por un lado, foron 19 os usuarios que fixeron a exploración oral inicial feita polos odontólogos como liña base e previa á instauración do programa. Destes usuarios, 10 deles (o 52 %) admitiron que se lles fixese a exploración e, despois de participaren no programa, hai que salientar que melloraron a realización dos diferentes pasos (por exemplo, a apertura da boca foi maior e durou máis tempo).

Os outros 9 usuarios presentaron alteracións de conduta que inicialmente non permitiron realizar ou finalizar a exploración. Tras participar no programa, lograron facer unha exploración oral (incluída a realización de radiografías intraorais), e finalmente completouse o 100 % de éxito nesta fase.

— Unha vez superada a fase de exploración, os 17 usuarios para os que era un tratamento indicado acudiron á consulta odontolóxica co fin de que se lles realizase unha tartrectomía. Destes usuarios, 14 deles (o 82 %) realizárona nunha soa cita e non resultou posible cos 3 restantes (o 18 %).

— Un total de 18 usuarios acudiron á consulta odontolóxica para lles facer un selado de fisuras preventivo. Convén salientar que para realizar este tratamento é necesario aplicar anestesia local e, posteriormente, colocar un dique de goma para delimitar a zona que se vaia tratar. Destes usuarios, 12 deles (o 67 %) sometéronse ao tratamento sen presentar alteracións de conduta e 6 (o 33 %) non o superaron. Destes 6 usuarios, tres aceptaron a administración de anestesia local, pero non toleraron a posterior colocación do dique e os outros 3 non chegaron a aceptar a administración da anestesia local, polo que necesitarán máis sesións de simulación antes de realizar o tratamento.

— Realizaron obturacións con anestesia local 2 usuarios.

— E realizaron unha extracción con anestesia local un total de 3 usuarios.

Conclusións

Os programas de desensibilización, malia estaren suxeitos a consideracións económicas e temporais, poden facilitarlles a moitas persoas con TEA a realización de exploracións e tratamentos dentais. O que se busca é favorecer a diminución da ansiedade e do estrés ao evitar o uso de restricións físicas innecesarias, a diminución ou desaparición de condutas inadecuadas que adoitaban

ter unha frecuencia e intensidade alta, a mellora na realización de probas e nos diagnósticos e a diminución do recurso á anestesia xeral no quirófano.

Os programas preventivos individualizados son fundamentais na saúde oral das persoas con TEA, especialmente os programas de hixiene dental. Xunto aos programas de desensibilización, deben ser implementados xa en idades temperás. E, por outra parte, a coordinación efectiva entre servizos sanitarios e sociais contribuirá a garantir unha atención integral ás persoas con TEA e repercutirá nun uso máis eficiente dos recursos dispoñibles.

Bibliografía

- Convención Internacional sobre os Dereitos das Persoas con Discapacidade. Asemblea Xeral de Nacións Unidas, 13 de decembro de 2006.
- Cuesta, J. L., *Trastornos del espectro autista y calidad de vida. Guía de indicadores para evaluar organizaciones y servicios*. Ed. La Muralla. 2009.
- Cuvo, A. J.; Godard, A.; Huckfeldt, R. e DeMattei, R. (2010). Training children with autism spectrum disorders to be compliant with the oral assessment. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 681-696
- da Silva, S. N.; Giménez, T.; Souza, R. C.; Mello-Moura, A. C.; Raggio, D. P.; Morimoto, S.; Lara, J. S.; Soares, G. C.; Tedesco T. K., Oral health status of children and young adults with autism spectrum disorders: systematic review and meta-analysis. *Int J Paediatr Dent*. 2016 Oct 31. doi: 10.1111/ipd.12274.
- Estratexia española en trastornos do espectro do Autismo. Ministerio de Sanidade, Asuntos Sociais e Igualdade. Aprobada polo Consello de Ministros o 6 de novembro de 2015.
- Muñoz, J., Marín, M., “Necesidades sanitarias de las personas con discapacidad intelectual y sus familias”. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Vol. 36, n.º 215. 2005, páx. 5-24.
- Orellana, L. M.; Silvestre, F. J.; Martínez-Sanchis, S.; Martínez-Mihi, V.; Bautista D., Oral manifestations in a group of adults with autism spectrum disorder. *Med Oral Patol Oral Cir Bucal*. 2012 May 1;17(3):e415-9.
- Pérez, L., *Discapacidad y asistencia sanitaria. Propuestas de mejora*. Colección Cermi, 2006, pax. 33.
- Pérez, M. E.; Limeres, J.; Fernández, J., *Manual de higiene oral para personas con Discapacidad*. Santiago de Compostela, 2012.
- Schalock, R. L.; Verdugo, M. A., *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial, 2003.
- Enderezo en internet do documental *DentisTEAndo. El derecho a la salud oral*: <https://www.youtube.com/watch?v=NKXazmHaV4c&t=38s>.

SISTEMAS SANITARIOS EQUITATIVOS, EFECTIVOS E CON MÁIS VALOR

Teresa de J. García Barcala¹ & Cristina Couto Pena²

RESUMO

A saúde como principio esencial na vida das persoas require unha atención integral ao longo do ciclo vital que se ha prestar con garantías de efectividade, equidade, satisfacción para o paciente e eficiencia. Non debe existir discriminación ningunha por razóns ou variables ligadas á persoa, polo que estas garantías se deben estender a todas da mesma maneira. É unha responsabilidade social e sanitaria o seu cumprimento e a superación das barreiras que poidan impedir o acceso aos servizos sanitarios e que, por extensión, leven a un desaxustado seguimento e coidado da saúde. Neste sentido, as administracións, a sociedade, os pacientes e as súas asociacións debemos ser axentes activos na superación das barreiras existentes para as persoas con necesidades específicas de apoio, como son os trastornos do espectro autista, e contribuir ao desenvolvemento das mencionadas garantías.

- 1 A autora estudou Dereito na Universidade de Santiago de Compostela. Mestrado en Intervención e Xestión de Servizos Sociais da Universidade da Coruña. Traballa en diferentes áreas e servizos na Federación Autismo Galicia desde o ano 1997. Exerce como voluntaria e, desde 1998, como profesional. Actualmente, desenvolve funcións como responsable da Área de Saúde da entidade. Así mesmo, é irmá dunha persoa con TEA e nai dunha persoa con síndrome X fráxil.
- 2 A autora é licenciada en Psicoloxía pola Universidade de Santiago de Compostela. Mestrado en Atención Temperá e é experta en Terapia Familiar. Actualmente, traballa como asesora técnica na Federación Autismo Galicia e é responsable da Área de Atención Socio-Familiar.

Introdución

Que é a saúde senón un dos piares básicos da nosa existencia? Calquera persoa nos pode chegar á súa verdadeira dimensión cando lle facemos esa pregunta tan reiterada de “qué é o máis importante para ti na vida”. A resposta adoita ser, na súa intención máis reflexiva, “a saúde”.

Segundo a OMS (2002), a saúde é un principio esencial, entendido como un estado completo de benestar físico e non soamente como a ausencia de enfermidades.

É recoñecido como un dereito en leis e en instrumentos internacionais, nacionais e autonómicos. A Convención Internacional sobre os Dereitos das Persoas con Discapacidade e o seu Protocolo Facultativo foron aprobados o 13 de decembro de 2006 pola Asemblea Xeral das Nacións Unidas. Este documento, ratificado por España o 3 de maio de 2008, recolle no seu artigo 25 o recoñecemento ao dereito das persoas con discapacidade a gozar do máis alto nivel posible de saúde sen que sufran discriminación por motivos desta situación e establece tamén que os Estados parte deben adoptar as medidas pertinentes para asegurar o seu acceso a servizos de saúde.

Da interpretación da convención resultaría a esixencia de que os servizos sanitarios dispoñan dos coñecementos específicos necesarios e que os servizos estean adaptados ás necesidades das persoas con discapacidade (Araoz, 2010, *Maremagnum*, pax. 64).

No ordenamento xurídico español, o recoñecemento do dereito á protección da saúde recóllese no artigo 43 da Constitución española do 78 e no seu desenvolvemento lexislativo posterior. Así, no preámbulo da Lei 33/2011, do 4 de outubro, xeral de saúde pública regúlase a necesidade de organizar axeitadamente o sistema sanitario e establécese que os poderes públicos han de asegurar e mellorar a saúde da poboación, actual e futura, e enténdese o investimento en saúde como unha contribución decisiva ao benestar social. E, tal e como recolle o artigo 6.1 da Lei 33/2011, do 4 de outubro, xeral de saúde pública, esta garantía realízase a través das accións propostas para promover a saúde e prever os problemas que afecten a esta, en condicións de igualdade para toda a poboación, sen que poida producirse discriminación ningunha por razón de nacemento, orixe racial ou étnica, sexo, relixión, convicción ou opinión, idade, discapacidade, orientación ou identidade sexual, enfermidade ou calquera outra circunstancia persoal ou social.

Protección da saúde e atención sanitaria

Tamén convén facer referencia a outros instrumentos que desenvolven a protección da saúde e atención sanitaria, máis concretamente aquela das per-

soas con discapacidade e con TEA. Velaquí algún destes instrumentos: a Estratexia española para os TEA, aprobada en 2015 polo Ministerio de Sanidade, Servizos Sociais e Igualdade; a Estratexia europea sobre a discapacidade 2010-2020 e a Estratexia española sobre a discapacidade 2012-2020 ou, no ámbito autonómico, a Estratexia galega sobre discapacidade 2015-2020.

Pese a este recoñecemento legal do dereito á saúde e á atención sanitaria plena e igualitaria para toda a poboación, a súa protección e desenvolvemento, e a plena efectividade desta desde o punto de vista da persoa con TEA, atopa aínda moitas barreiras. Barreiras que teñen que ver, fundamentalmente, coas dificultades derivadas do trastorno en si e co ámbito sanitario que oferta servizos en distintos niveis para o seu coidado.

As persoas con trastorno do espectro do autismo formulan esixencias importantes para os profesionais e para o conxunto do sistema sanitario, cunha frecuencia cada vez maior se temos en conta as cifras de prevalencia: 1 caso de TEA por cada 100 nacementos segundo Autism-Europe Aisbl 2015. Outras estatísticas de referencia, como a do Centro para o Control e a Prevención de Enfermidades (CDC) dos Estados Unidos, no seu último informe publicado en 2016 verifica unha taxa de prevalencia do autismo en 1 de cada 68 nados.

En relación coas dificultades asociadas aos TEA que interfíren na súa relación co ámbito sanitario, debemos ter en conta que estes son trastornos complexos que afectan o desenvolvemento do sistema nervioso e o funcionamento cerebral. As persoas con autismo poden presentar dificultades na comunicación e na interacción coas demais persoas, por ter afectadas as habilidades para comunicarse e para relacionarse. E, na maioría dos casos, esas dificultades aféctanlle á capacidade para anticiparse e para adaptarse ás realidades do contorno, debido aos patróns restrinxidos e repetitivos de intereses, comportamentos, e hipo e hiperreactividade aos estímulos sensoriais.

No caso das persoas con TEA, a atención sanitaria resulta complicada, xa que as características propias deste tipo de trastorno poden contribuír a que as alteracións da saúde poidan pasar desapercibidas. Poden ser enmascaradas por exemplo polas dificultades no procesamento de estímulos sensoriais, pola percepción e resposta á dor, e tamén polas dificultades á hora de comunicar os síntomas.

No tocante á súa saúde, algúns estudos (Fortuna *et al.* 2015, 77-84) reflicten que as persoas novas con TEA (18-29 anos) presentan maiores taxas de trastornos convulsivos, hipertensión, depresión ou alerxias e, a partir dos 40 anos, aparecen problemas de estrinximento, hiperlipidemia, hipotiroidismo ou incontinencia urinaria. Igualmente, o autismo aparece asociado a condicións médicas identificables cunha frecuencia entre o 5 e 10 %. As conxuncións máis frecuentes danse coa epilepsia, a síndrome X fráxil ou a escle-

rose tuberosa e, nunha proporción non significativa, con trastornos neurocutáneos, erros do metabolismo e infeccións conxénitas (Nieto Vizcaíno C. et al. 2008, 149-57).

Debido ás condicións inherentes ao trastorno, a súa abordaxe e tratamento resulta complexo, e é necesaria a adaptación dalgúns procedementos diagnósticos e consultas ás necesidades individuais da persoa con TEA.

O estudo Pomona España sobre indicadores de saúde das persoas con discapacidade intelectual tamén nos achega información importante, como o feito de que un 25 % das persoas con DI presentan dor bucal e un 18 % non acode ao dentista, a presenza de altos índices de obesidade (un 30 % fronte a un 22 % da poboación en xeral) e a alerta da importante cantidade de mulleres (un 60 %) que nunca realizaron unha mamografía, proba fundamental para unha detección precoz do cancro de mama (Martínez-Leal *et al.* 2011, 406-414). Esta realidade pódese extrapolar ás mulleres con TEA, que contan cun peor estado xeral de saúde (Fortuna *et al.* 2015. 77-84), ao que lle hai que sumar a concorrencia de conflitos específicos relacionados coa saúde feminina e coa saúde mental.

Concretando a análise na saúde mental, as dificultades máis habituais son os trastornos de ánimo (depresión) e os trastornos de ansiedade (Lever e Geurts, 2016; Happé e Charlton, 211; Stuart-Hamilton *et al.*, 2009) e, cunha frecuencia alta, os trastornos de alimentación, catatonía etc.

Tamén cómpre prestar atención e facer un seguimento dos posibles problemas derivados da sobremedicación, como os efectos secundarios tanto a nivel fisiolóxico (aparello dixestivo) coma neurolóxico (bloqueo, lapsus, inestabilidade) que non foron suficientemente estudados (Povey *et al.*, 2011). De aí a importancia de realizar un seguimento permanente, sistemático e frecuente a través do sistema sanitario que teña en conta a especificidade dos TEA.

Intervencións especializadas no trastorno do espectro do autismo

Para abordar a especificidade da que falamos, cómpre ter presente que o trastorno do espectro do autismo require unha intervención especializada. Ademais do papel fundamental dos sanitarios na detección, diagnóstico, avaliación etiolóxica e asesoramento xenético, vai ter un papel fundamental a atención médica lonxitudinal do paciente con TEA, que debe ser ademais un apoio para as familias a través da información e do asesoramento sobre a saúde do paciente.

Polo que se refire á atención especializada a estes pacientes, esta debe combinar a alta capacitación da especialidade que xa teñen os profesionais cun coñecemento máis detallado da especificidade do paciente que permita a pre-

vención e a promoción da saúde, así como a detección de enfermidades e o coñecemento das técnicas máis adecuadas para a súa atención.

Estas dificultades asociadas aos TEA vense incrementadas, directa ou indirectamente, a todos os niveis da súa vida, e máis concretamente no caso da saúde, cando a elas se suman as barreiras que, para o seu coidado e protección, se asocian ao ámbito sanitario, tanto na prestación dos servizos sanitarios coma no espazo físico no que se ofrecen.

Debemos ter en conta que o sistema sanitario está deseñado para atender a poboación en xeral e que se articula a través de procesos, na maioría dos casos, excesivamente ríxidos que non se adaptan ás necesidades dos pacientes con necesidades especiais de apoio para recibir asistencia.

Estes pacientes van requirir na atención sanitaria unha individualización que sexa garantía da superación das súas dificultades específicas e, en consecuencia, garantía dunha prestación eficaz que cumpra co verdadeiro obxectivo desta, que é o coidado efectivo da saúde do paciente en todos os niveis de atención e en toda a extensión do concepto, tal como o define a OMS.

Algunhas das barreiras que o paciente con TEA atopa no ámbito sanitario son as seguintes:

No tocante á atención sanitaria, hai que destacar unha serie de necesidades non cubertas (Martínez-Leal R., *et al* 2011, 406) que se xeneralizarían ás persoas con discapacidade intelectual, tales como o “asombramento do diagnóstico, as enfermidades físicas son interpretadas como parte da DI”. E isto ocorre tamén no caso das persoas con TEA, nas que un comportamento problemático se pode interpretar como un problema de conduta inherente ao trastorno, cando pode ser o síntoma principal ou único dunha condición médica subxacente.

Unha das peores consecuencias que teñen que ver co seguimento e co coidado da saúde é que a persoas con TEA adoitan facer un menor uso dos sistemas sanitarios ca o resto da poboación por mor das dificultades que atopan (Belinchón Carmona M., *et al.* 2015, 48), e chegan incluso a renunciar a determinados tipos de asistencia, como poden ser as revisións xinecolóxicas. E este menor uso detéctase sobre todo na atención primaria, onde ademais existe un maior descoñecemento por parte dos facultativos sobre os TEA e as súas necesidades específicas. O que se detecta é unha infantilización dos servizos; é dicir, a falta de conciencia de que este paciente vai precisar atención específica para o coidado da súa saúde ao longo de toda a vida, no só na idade comprendida na atención pediátrica.

Pero o descoñecemento sobre as necesidades específicas do paciente con TEA esténdese de forma xeneralizada a todo o persoal sanitario que, malia que está altamente cualificado con niveis importantes de experiencia e actitudes

habitualmente positivas, carece de formación suficiente en aspectos relacionados coa comunicación co paciente, especialmente con aqueles que de por si teñen dificultades relacionadas coa comunicación, comprensión ou habilidades sociais, como é o paciente con TEA.

No tocante ao contorno, os espazos sanitarios poden estar saturados de interferencias, como “ruído” visual ou sonoro e salas de espera cheas de persoas, sinais que o paciente pode interpretar de forma errónea e que poden dar lugar a problemas de conduta que dificultarán a atención a todos os niveis.

Propostas de mellora e de accesibilidade ao sistema sanitario

Para entidades como a Federación Autismo Galicia, en coordinación coas súas asociacións que desenvolven programas específicos para facilitar o acceso ao sistema sanitario e mellorar a saúde dos seus usuarios, formulámonos desenvolver propostas de mellora e superación das barreiras detalladas. Este traballo canalízase a través dunha comisión de traballo constituída inicialmente por 6 asociacións con incidencia nas catro provincias galegas, a saber: Aspa-naes, Asperga, Capaces Lugo, Trascos, Autismo Vigo e Fundación Menela.

Estas propostas contan co apoio e coa colaboración do Servizo Galego de Saúde, tanto a través da súa administración coma de hospitais, centros de saúde e profesionais altamente sensibles e concienciados coas necesidades formuladas. Algunhas destas propostas son:

- **Tarxeta dobre A:** “Atención e Acompañamento” para unha atención preferente e para o acompañamento continuo da familia ou dos cuidadores nos procesos sanitarios.
- **Guías e monografías:** “Protocolo de atención sanitaria para pacientes con TEA”; “Recomendacións para a atención sanitaria aos pacientes con TEA”, “Decálogo para a atención sanitaria a pacientes con TEA”, “Protocolo de uso da tarxeta dobre A para familias”, “A tarxeta dobre A, información para sanitarios”.
- **Accesibilidade cognitiva dos espazos sanitarios:** adaptación da sinalización e dos paneis de información gráfica de hospitais e centros de saúde da rede do Sergas, mediante sistemas alternativos de comunicación e pictogramas.
- **Protocolos:** elaboración e desenvolvemento, en colaboración cos órganos de xestión e cos profesionais sanitarios, dun protocolo para a recepción e a atención do paciente con TEA no ámbito de determinadas áreas de xestión integrada do Sergas (Santiago de Compostela).

Neste protocolo recóllense medidas como a incorporación da alerta dobre A nos sistemas informáticos clínicos, a designación de profesionais de atención preferente para o paciente con TEA en determinadas especialidades (Neuroloxía, Xinecoloxía), a incorporación dunha ficha de información achegada pola familia, información clínica informatizada, formación de profesionais sanitarios da área e formación de familias e profesionais de asociación por parte dos sanitarios.

- **Formación especializada de profesionais sanitarios:** a través das canles institucionais do Sergas e de información aos profesionais sanitarios.
- **Difusión e divulgación:** participación en congresos, xornadas e presenza nas redes sociais.
- **Consello Asesor de Pacientes:** participación no Consello Asesor de Pacientes, constituído polo Servizo Galego de Saúde, para integrar as asociacións de pacientes da comunidade.
- **Estudos:** desenvolvemento de estudos sobre a saúde e a atención sanitaria a persoas con TEA, coa participación das familias e das asociacións.

Todos estes programas promoven un modelo de traballo participativo, conectado e eficiente entre pacientes, asociacións e o Servizo Galego de Saúde, co obxectivo de acadar un sistema exemplar na súa prestación e atención.

Bibliografía

- Araoz Sánchez, Dopico, Inés. “Os dereitos das persoas adultas con TEA e a Convención da ONU de dereitos das persoas con discapacidade”, *Maremagnum*, 14, 2010, páx. 63-64.
- Fortuna, Rober J., *et al.* Health Conditions and Functional Status in Adults with Autism: A Cross-Sectional Evaluation. *J Gen Intern Med* 31(1), 2015: 77-84.
- Nieto Vizcaíno, C., *et al.* “Programa de educación sanitaria para persoas con trastornos del espectro autista”. *Anales Pediatría*, 68 (2), 2008: 149-57.
- Martínez Leal, *et al.* “La salud en persoas con discapacidade intelectual en España: estudio europeo Pomona II”. *Revista Neurología*, 53 (7), 2011: 406-414.
- Stuart-Hamilton, S.; Griffiths, G.; Totsika, V.; Nash, S.; Hastings, R.; Felce, D. e Kerr, M. (2009). The circumstances and support needs of older people with autism. Cardiff: Welsh Assembly Government.
- Povey, C.; Mills, R. e Gómez de la Cuesta, G. (2011). Autism and ageing: issues for the future. *Midlife and Beyond*, 230-232.
- Happé, F. e Charlton, R. (2011). Aging in Autism Spectrum Disorders: A Mini-Review. *Gerontology*, 58 (1), 70-78.
- Lever, A. e Geurts, H. (2016). Psychiatric co-occurring symptoms and disorders in young, middle-aged, and older adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6):1916-30.
- Belinchón Carmona M., *et al.* “Problemas clínicos que limitan la calidad de vida de los adolescentes y adultos con TEA y alto funcionamiento (síndrome de Asperger)”, *Maremagnum*, 19, 2015, 48.
- Nieves Bouzas, Ana, *et al.* *Comprendo o meu entorno, Manual de accesibilidade cognitiva para persoas con trastornos do espectro do autismo*. Santiago de Compostela, Federación Autismo Galicia. 2014, 27-45.

SAÚDE E BOAS PRÁCTICAS NAS PERSOAS CON TEA

Cipriano Luis Jiménez Casas¹, Pilar Pardo Cambra², Berta Meijide Rico³, Antía Fernández Castro⁴ e Ana Fernández Araujo⁵

RESUMO

No amplo espectro das persoas con trastorno do espectro do autismo, cada caso é diferente e por iso as necesidades individuais son moi heteroxéneas. Nestas condicións, como se poden achegar os pacientes con autismo ao noso sistema galego de saúde? O lema do Día Mundial da Concienciación do Autismo 2017 é “Rompamos xuntos barreiras polo autismo. Fagamos unha sociedade mais accesible”; é dicir, pon en evidencia a necesidade de dar a coñecer este trastorno nas súas múltiples e diversas manifestacións e de afrontalo no propio sistema sanitario. A información, formación e sensibilización das familias, dos profesionais sanitarios e dos traballadores de atención directa é importante, xa que son eles os que teñen que valorar e interpretar síntomas como a angustia ou a dor.

- 1 O autor é médico da USC, psiquiatra da UCM e psicanalista. Director xeral da Fundación Menela. Vicepresidente de Autismo Galicia. Vogal da Fundación Tutelar Sálvora. Autor de 13 libros e colaborador en 23. Publicou máis de 200 artigos científicos e culturais en diferentes revistas galegas, españolas e europeas. Director da revista *Maremagnum*. Relator en congresos nacionais e internacionais.
- 2 A autora é psicóloga. Especialidade Psicoloxía Escolar e Infantil, na USC. Directora do Centro de Día e Residencial Castro Navá-Fundación Menela (FM) para persoas adultas con TEA. Psicóloga do Servizo de Atención Temperá. Diagnóstico, valoración e orientación no Colexio Menela (FM). Relatora en congresos e xornadas. Formadora na USC e na UNED. Seminarios do Servizo Galego de Saúde e Mestrado en Atención Temperá, na USC. Publicacións na revista *Maremagnum*.
- 3 A autora é pedagoga terapéutica na UPS e logopeda. Titora EE do Centro Menela (FM). Profesora-titora na Escola de Maxisterio e nas Facultades de Psicoloxía e Psicopedagogía da USC. Formación profesional. Mestrado de Necesidades Especiais de Apoio e Atención Temperá e Logopedia. Mestrado, cursos e seminarios, en UDC, USC. UDV, Ceforem e Ceip. Relatora en congresos, xornadas e seminarios nacionais e locais sobre autismo con conferencias ou paneis. Publicacións en *Maremagnum*.

Introdución

A alta prevalencia do trastorno do espectro do autismo e os cambios nos criterios diagnósticos da American Psychiatric Association (DSM-5) impulsaron o debate sobre o autismo e as súas necesidades de cara a reformular os centros e os servizos.

Sexa cal sexa a natureza e a gravidade do seu trastorno, a persoa con autismo debe ser recoñecida como portadora dunha historia persoal única e dunha vida psíquica específica, por moito que esta apareza gravemente desorganizada durante o exame. Hai que considerar esta persoa como un suxeito capaz, en función de ofrecerlle aquilo que necesite para que teña unha vida social, cuxa natureza e importancia é preciso recoñecer. Porén, as formas de relacionarse da persoa con autismo ao longo do seu ciclo vital poden provocarlle, en multitude de circunstancias, descompensación e sufrimento, sentimentos aos que lles ten que facer fronte e que sempre son susceptibles de resolver, mellorar ou reconducir, a través das axudas que en cada momento poidan precisar.

A persoa con autismo está nunhas condicións de serias dificultades á hora de achegarse á complexidade do sistema sanitario. As dificultades de comunicación, tanto de expresión coma de comprensión, farán que síntomas como a ansiedade ou a dor precisen case sempre dunha interpretación e da busca da súa orixe por parte da familia, dos monitores ou dos educadores. Por outra banda, á persoa con autismo non lle resulta doado actuar con autonomía e comprender o ámbito onde se atopa en cada momento de cara a realizar as consultas médicas, determinadas probas, exames, tratamentos ou operacións.

Ansiedade nas persoas con autismo

Estudos recentes sobre a ansiedade e o trastorno do espectro do autismo constatan que a ansiedade pode estar presente nun 39,6 % dos casos de persoas con autismo, a fobia específica nun 29,8 %, o trastorno obsesivo compulsivo nun 17,4 % e o trastorno de ansiedade social no 16,6 %. Por outra banda, ou-

4 A autora é psicóloga pola UPS. Habilitada como psicóloga sanitaria. Mestrado en Dirección de Recursos Humanos. Premio Mellor Proxecto Fin de Mestrado e Certificado de Aptitude Pedagóxica (Universidade Alfonso X El Sabio, Madrid). Axente de emprego no Centro de Día e Residencial Castro Navás (FM). Psicóloga do Proxecto Home Galicia. Publicacións en *Autismo Galicia* e *Maremagnum*. Relatora en xornadas, seminarios e encontros sobre autismo.

5 A autora é diplomada en Enfermería. Traballou no Servizo de Quirófano do Hospital Povisa de Vigo, 2007. No Servizo Galego de Saúde, da Consellería de Sanidade da Xunta de Galicia (Sergas), estivo nos Servizos de Atención Primaria e Quirófano, no período 2008-2010. Responsable do Servizo de Enfermería do Centro de Día e Residencial Castro Navás-Fundación Menela en 2010 e desde 2011, onde continua actualmente.

tros factores que convén ter en conta, como a idade, os diferentes tipos de TEA, o coeficiente intelectual (CI), así como a propia avaliación da ansiedade (a través de cuestionarios ou de entrevistas), influirán no tipo e/ou na gravidade do trastorno de ansiedade. Por exemplo, nas persoas cun baixo coeficiente intelectual, a ansiedade aparece con maior frecuencia, o mesmo que acontece no trastorno da ansiedade social. A cuestión que se formula é un bo diagnóstico deste síntoma en persoas que, polas súas dificultades, carecen dunha linguaxe que lles permita expresar os seus sentimentos e as dificultades para identificar e/ou expresar que é o que os está angustiando. O estrés e a ansiedade xorden de maneira moi diferente a través de alteracións físicas (dores de cabeza, estómago, taquicardia, suores...) e psicolóxicas. A resposta a este tipo de situacións son os comportamentos e condutas repetitivas que observamos con frecuencia nas persoas con autismo.

Tal como fora observado por Kanner (1943) e Asperger (1944), a ansiedade aparece reflectida nas súas observacións clínicas que constatan a presenza de medos aos animais, aos médicos, aos triciclos, bucinas etc. Nas persoas con autismo, os cambios de ambiente ou de rutina provócanlles accesos de ansiedade ás veces incontrolables. O temor á novidade e ao descoñecido é tamén fonte de alteración e provocador de ansiedade. A persoa con autismo é máis vulnerable a padecer ansiedade pola mala interpretación que pode facer das ameazas e a anticipación a estas, xa que as reciben como reais. Estas alteracións ansiosas tamén se presentan nos nenos e nenas normais, e polos mesmos motivos; por exemplo, a separación dos seus pais cando teñen que ir á escola, a un campamentos de verán ou ben de vacacións, así como os problemas que xorden cos deberes escolares e tamén coa súa relación cos mestres ou cos compañeiros. Situacións todas elas cargadas dunha maior intensidade no caso das persoas con autismo.

O debate, tal como apunta Domingo García Villamizar (*Maremagnum*, 2015), estaría centrado na ansiedade, o síntoma central nas persoas con autismo. A discusión é se a ansiedade forma parte do propio trastorno ou se, pola contra, é un trastorno susceptible de comorbilidade. Incluso cabería pensar se o autismo e a ansiedade comparten mecanismos etiolóxicos similares.

Avaliar clinicamente a comorbilidade en xeral, e a ansiedade en particular, no autismo continúa sendo un tema complexo. A información ofrecida polos pais ou cuidadores continúa a ser, a día de hoxe, extremadamente valiosa (Paula Pérez, 2013). Outra cuestión sería a ansiedade xeneralizada que, de acordo co DSM-5, se caracteriza pola presenza dunha ansiedade e preocupación excesivas difíciles de controlar e que está presente na maioría das situacións en que se atopa a persoa con autismo.

A ansiedade, como tamén acontece coa dor, constitúen os dous eixes centrais do autismo. Con toda probabilidade, a frecuencia con que se manifesta a ansiedade na poboación en xeral pode agochar a súa prevalencia no autismo, onde o que nos chama a atención é un comportamento que percibimos como extravagante, raro ou incoherente.

Por outra banda, a ansiedade na persoa con autismo pode ocultar o diagnóstico, complicando a aproximación terapéutica ou terxiversando a propia comprensión do trastorno. O estudo clínico da ansiedade pódenos proporcionar o porqué de moitas alteracións de conduta das persoas con autismo que, doutro xeito, permanecerían ocultas. A ansiedade modula o autismo e a súa proxección como individuo. Por iso, faise necesaria comprendela e posteriormente tratala, na medida en que resta calidade de vida, xera sufrimento e afecta as manifestacións das actividades da vida diaria.

A dor nas persoas con autismo

Desde o ano 2013, a Asociación Nuevo Horizonte (Las Rozas de Madrid) e a Fundación Menela (Vigo-Galicia), coordinadas polo Centro Español del Autismo, estamos desenvolvendo o proxecto Educación de Adultos (persoas adultas con trastorno do espectro do autismo), a través dunha serie de iniciativas, que foron desenvolvidas en diferentes programas: Promoción e desenvolvemento integral de persoas adultas con autismo (2013/14), Programa de intervención de cara á calidade de vida e ao benestar (2014/15), Programa de orientación e preparación á inserción laboral (2015/16) e, na actualidade e, desde o ano 2016, Programa para a rehabilitación cognitiva e socio-emocional de educación para a saúde en persoas adultas con autismo, en que se incide na identificación obxectiva da dor e do sufrimento.

A dor, definida como unha experiencia emocional ou sensorial de despracer asociada a un dano tisular presente ou potencial, ou descrito en termos de tal dano (Lathan & Davis, 1994), pode afectar de forma moi negativa as persoas con autismo e con discapacidade intelectual, xa que interfere na súa habilidade funcional, no seu status emocional, nas súas habilidades para o traballo e nas súas relacións interpersoais e sociais. Esta problemática, ademais, supón que os pacientes acudirán con máis frecuencia aos centros de saúde, co conseguinte incremento sanitario (García Villamizar).

Na maioría das enfermidades, a dor forma parte desa tríade médica (calor, rubor e dor). O seu recoñecemento sería unha das claves para valorar a intensidade do sufrimento, así como o tipo de enfermidade, a través da súa localización.

Son frecuentes as respostas irregulares aos estímulos dolorosos nas persoas con autismo, e isto reflíctese cunha menor sensibilidade (hiposensibilidade)

ou de forma hipersensible (hiper ou hiporreactividade) aos estímulos sensoriais e ao interese inhabitual por aspectos sensoriais do ámbito que as rodea. Por exemplo, mostran indiferenza aparente á dor e á temperatura, respostas adversas a sons ou texturas específicas, cheiro e palpación excesiva de obxectos, fascinación visual polas luces ou polo movemento...

A dor é un signo, a integración dunha serie de percepcións físicas que advirten a persoa do risco de dano físico ou de que este dano xa aconteceu. Ademais da experiencia física, esa percepción acompáñase dunha serie de elementos emocionais que poden facer variar a resposta de cada un ante experiencias dolorosas similares. É dicir, que a dor é unha experiencia sensitiva e emocional desagradable, asociada a unha lesión presente ou posible. A dor pode ser aguda ou crónica. A dor aguda reflicte unha lesión que activa mecanismos inmediatos de protección e ten o sentido de protexernos. Agora ben, a dor crónica simplemente carece de sentido, é a experiencia persistente ao longo do tempo do resultado dunha lesión ou de mecanismos fisiolóxicos que se alteraron como consecuencia dunha lesión.

Enfermidades como traumatismos, gripe, epilepsia, obesidade, diabetes, hipertensión, dislipemias, enfermidades inmunitarias, trastornos gastrointestinais etc. adoitan afectar as persoas adultas con autismo, que están máis expostas á dor e ao sufrimento. Ademais, estas teñen moitas dificultades para dar a coñecer o que senten, polo cal é posible que pasen moito tempo sufrindo sen que as familias e os seus terapeutas se dean conta. A dor parece ser un exemplo típico da hiposensibilidade. Unha porcentaxe superior ao 70 % das persoas con autismo presentan con moita frecuencia estereotipias e autolesións, o que leva a sospeitar que teñen unha baixa sensibilidade á dor.

Como se percibe a dor? É unha percepción complexa, de aí que dese paso a unha especialidade médica dentro da Neuroloxía ou da Anestesioloxía, que é a Algoloxía ou a Medicina da Dor. Os receptores encargados de percibir a dor e de transmitila para activar os mecanismos de protección (térmicos, mecánicos ou mixtos) dan paso á protección inmediata que provocan a retirada do corpo exposto ao estímulo doloroso. A continuación, prodúcese a alerta xeral e a localización a través de respostas cardiovasculares e bioquímicas nun mecanismo de fuxida, seguidas de cambios de conduta, con respostas emocionais e do comportamento que acompañan as respostas dolorosas, para concluír no proceso analxésico que o corpo xera de cara a producir o alivio da dor.

Que alteracións observamos nos nenos con TEA respecto da dor? O punto preocupante é a hiposensibilidade á dor, o que non implica que non lles doia, literalmente significa que lles doe menos e, no caso dos TEA, dóelles diferente e, polo tanto, non conseguimos entender a súa dor totalmente, coma tantos outros aspectos relacionados con este trastorno. Neste caso, as persoas con au-

tismo teñen dificultades para expresar o que senten e teñen tamén limitacións para entender as expresións da dor e os posibles mecanismos na percepción (especialmente bioquímicos).

Neste “doer diferente” das persoas con autismo, é importante que os coadadores/monitores de atención directa sexan capaces de recoñecer a dor. A actividade facial ou as variacións na expresión facial, así como os cambios de comportamento, preséntanse como os indicadores máis importantes para xulgar a dor nas persoas con autismo. Fálase moito do exceso de opioides nos TEA, como causa da hiposensibilidade á dor, pero isto non está demostrado na totalidade dos casos estudados. Certo tipo de estudos tamén vinculan o autismo cunha molécula da dor chamada TRPV1, un receptor que se pon en marcha no noso organismo cando se inxire algo picante ou algo moi quente. No entanto, o máis problemático é que a dor non sexa recoñecida e que a persoa con autismo, neste caso, poida quedar sen tratamento (Carlos E. Orellana Ayala).

Avaliar a dor nas persoas con autismo e discapacidade intelectual asociada é un auténtico reto, ao non poderen manifestar, tal como acabamos de indicar, onde lles doe, así como a intensidade desa dor. A pesar das moitas doenzas que poida presentar a persoa con autismo, a prevalencia da dor non está establecida, debido a que o seu recoñecemento é difícil, dado que a persoa con autismo presenta unha maior incidencia de problemas psiquiátricos comórbidos –ansiedade, depresión, trastorno bipolar ou trastorno obsesivo compulsivo etc.,– que a poboación xeral.

Como se identifica a dor? A Asociación Nuevo Horizonte e Fundación Menela teñen como un dos seus obxectivos mellorar a calidade de vida das persoas adultas con autismo, polo que o proxecto da identificación da dor e do sufrimento, no programa anteriormente nomeado de rehabilitación cognitiva e socioemocional en fase de desenvolvemento, nos parece de máximo interese de cara a incrementar a calidade de vida das persoas adultas con autismo en relación coa saúde, e a través dun programa educativo.

O problema é, pois, poder identificar a dor nesta poboación, pola falta de instrumentos axeitados para tal identificación e diagnóstico.

Boas prácticas en saúde na Fundación Menela

1. SERVICIOS DE DIAGNÓSTICO E ATENCIÓN TEMPERÁ E CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL MENELA

Nos servizos de saúde, son necesarios os apoios persoais, físicos, verbais, e sobre todo visuais, que lles proporcionen ás persoas con TEA a comprensión do ámbito que os rodea, co fin de diminuír a ansiedade que este lles produce. “Se unha persoa on síndrome de Down presenta a cara amable da discapaci-

dade, o autismo ilustra esa parte descoñecida que ninguén entende e coa que resulta difícil sintonizar” (F. Fernández, da Fundación Autismo Murcia). A estimulación sensorial do ámbito que rodea as persoas con autismo pode producirles rexeitamento, mala interpretación ou dor, o que se manifesta a través dun trastorno de conduta. A persoa con autismo estanos manifestando: “Comprendeme!! Non me atribúas tantas intencións, son moito máis sinxelo ca todo iso... Dime as cousas claras, de forma que as comprenda”.

Hai que ter sempre presentes as carencias que as tres teorías cognitivas tratan de explicarnos arredor da complexidade do autismo: débil “coherencia central”, falta da “teoría da mente” e dificultades na “función executiva”. É dicir, as persoas con autismo quedan no detalle, non ven o global do que teñen presente, intúen pouco da actividade que xorde e do pensamento do outro e, por suposto, precisan que lles descodifiquemos as tarefas en secuencias, escoitándoos e observándoos, a través da palabra ou dos propios xestos e/ou comportamentos. Tamén lles podemos axudar con apoios visuais (pictogramas), con programas de desensibilización, con obxectos e con indicacións dos pasos que supón unha visita médica.

No CEE Menela, realízanse e utilízanse axendas que recollen a secuencia da consulta odontolóxica da Unidade de Pacientes con Necesidades Especiais da Facultade de Medicina e Odontoloxía da Universidade de Santiago de Compostela, así como doutras especialidades de atención sanitaria (Consultar neste n.º 21 de *Maremagnum*, o artigo de Crespo García, R.; Bernal Fernández, R. e Eiroa Santos, S.: “O dereito á saúde oral: proxecto para facilitar o acceso á consulta odontolóxica a persoas adultas con trastorno do espectro do autismo”).

Experiencias xa recoñecidas neste eido son o programa AMI-TEA (atención médica integral), do Hospital Gregorio Marañón (Madrid), que tivemos a ocasión de coñecer no Congreso Repensar o Autismo, organizado por Fundación Menela (Vigo, 2011), ou o programa Doutor TEA, no Hospital Puerta de Hierro en Majadahonda (Madrid).

Nos hospitais clínicos da USC, da Coruña e de Vigo, estanse realizando, en colaboración coa Subdirección Xeral de Atención ao Cidadán e Calidade do Servizo Galego de Saúde da Consellería de Sanidade (Xunta de Galicia), programas no proceso de accesibilidade á saúde das persoas con autismo en Galicia, nos cales colabora a Federación Autismo Galicia e as súas asociacións.

Ás dificultades na comunicación, tanto para expresar as súas doenzas, intensidade e localización, coma para responder as preguntas, cooperar nas exploracións, probas etc., hai que lles engadir as alteracións nas relacións sociais (médico-paciente) ou a adaptación a determinadas intervencións, ás que se xuntan alteración sensoriais, perceptivas, inflexibilidade cognitiva e de conduta, e a ansiedade, como determinantes nunha atención sanitaria o menos

cruenta posible. A todas estas características, como sucede en calquera outro paciente, hai que sumarlle o descoñecemento da súa historia clínica en relación coa importancia das súas experiencias infantís, que adoitan deixar unha marca ás veces considerable. Aos pacientes con TEA na consulta clínica non é aconsellable mentirlles nin omitir nada que implique unha molestia ou dor, de cara a conseguir a súa confianza para próximas intervencións (p. ex., extraccións sanguíneas, vacinas etc.). Isto supón un traballo individualizado, adaptado ás características e ás necesidades de cada persoa, anticipando e facilitando o que puidera ocorrer en cada momento. É fundamental empregar unha linguaxe clara e comprensible, programas de desensibilización, unha secuencia dos pasos que supón unha visita médica etc. Este labor vaise realizando no proceso diario de enfermmería, coa toma da tensión arterial e da temperatura, pequenas curas diarias etc.

Estas estratexias de intervención conseguen diminuír a ansiedade e, polo tanto, tamén as posibles alteracións de conduta que poidan acontecer.

2. CENTRO DE DÍA E RESIDENCIAL CASTRO NAVÁS

No Centro de Día e Residencial Castro Navás conséntase que certo tipo de patoloxías poden pasar inadvertidas ou ser detectadas cando a situación se volve máis grave. Acontece, por exemplo, en determinadas fracturas ou feridas, febre sen causas aparentes, infeccións que se complican etc.

Dadas as características das persoas con autismo, faise necesario facer revisións periódicas coa “ficha de información” da consulta onde conste a información complementaria á historia clínica e indicar, por exemplo, as habilidades comunicativas, a conduta, as alerxias, os tratamentos, as enfermidades asociadas, a tolerancia á dor, o estado anímico, a epilepsia, o perfil sensorial... e, por suposto, ter un profesional de referencia de cara a eliminar as barreiras que dificulten unha atención de calidade aos pacientes con autismo.

Os problemas médicos identificados en Castro Navás que se presentan con maior frecuencia son de tipo neurolóxico (epilepsia), dixestivo (estrinximento, diarrea, dor...), dermatolóxico (autolesións, eccemas...), nutricional (inxeccións inadecuadas, intolerancias, pica...), hormonal (alteracións do ciclo menstrual, síndrome premenstrual...), endocrinolóxico (colesterol), odontolóxico, ortotraumático, alteracións do sono, alteracións secundarias por medicación crónica, alerxias, oftalmolóxicas... A este tipo de problemas hai que lles engadir os trastornos asociados, como son a discapacidade intelectual, a epilepsia, o TDAH, trastornos psiquiátricos (ansiedade, depresión, TOC...).

O comportamento das persoas con TEA pode ser tan desconcertante que, cando pensamos que está ben, por exemplo unha diminución da súa actividade, rutina ou obsesión resulta que se pode traducir ou ser o efecto dunha enfermi-

dade grave. Tamén é importante facer un diagnóstico diferencial a nivel orgánico da persoa con autismo, avaliando as descompensacións e as condutas relacionadas con este diagnóstico.

Outra cuestión non menos importante é o envellecemento da poboación con TEA, cada día mais notorio. Na medida en que se van facendo maiores, os problemas de saúde ou sociosanitarios son máis patentes, máis frecuentes e máis graves, dato que comprobamos nos centros de persoas adultas con TEA. Por iso, faise necesaria a prevención de moitas das enfermidades neste colectivo de pacientes e para iso hai que conseguir que teñan uns hábitos de vida saudables –control na dieta, evitar a inxestión de substancias non comestibles, actividade física (ximnasia adaptada, sendeirismo, piscina etc.–

O Centro de Día e Residencial Castro Navás-Fundación Menela para persoas adultas con autismo participou estes últimos anos en diferentes proxectos sobre a saúde (programas de prevención, sensibilización e promoción da saúde, fisioterapia, odontoloxía ou accesibilidade cognitiva para persoas con autismo) e no programa Educación de adultos con TEA (identificación obxectiva da dor e do sufrimento), así como en cursos e conferencias con especialistas en psiquiatría (medicación en persoas con autismo), xenética, accidentes e contención (crises epilépticas, caídas, queimaduras, intoxicacións, primeiros auxilios...) ou sexualidade.

O Servizo de Enfermería en Castro Navás, con dúas profesionais á fronte, é hoxe un lugar chave no coidado, preservación, clasificación e distribución dos medicamentos, e tamén nas curas e controis que prescriben os médicos dos centros de saúde. O programa formativo de Fundación Menela, a través dos encontros coas familias e das sesións formativas dirixidas a familias e profesionais do TEA, sanitarios e do ámbito educativo, incluíu, entre outros temas, o da saúde desde diferentes aspectos: utilización da tarxeta sanitaria dobre AA, acompañamento a visitas médicas, designación de médicos de referencia, protocolos de urxencia, hábitos alimentarios... Todo isto reflicte a relevancia da problemática dos servizos e da atención sociosanitaria nas persoas con autismo, nestes últimos decenios.

Bibliografía

- Allely, C. S. Pain sensitivity and observer perception of pain in individuals with Autistic Spectrum Disorder. *The scientific world journal*, 2013.
- García Villamizar, D. e del Pozo Armentia, A. “A ansiedade no trastorno do espectro do autismo: Unha análise psicopatolóxica”, 2015. *Maremagnum*, n.º 20, páx. 71-83.
- Grandin T. E Panek R. *El cerebro autista. El poder de una mente distinta*. RBA, 2014.
- Isabel Paula. *La ansiedad en el autismo. Comprenderla y tratarla*. Alianza Ensayo, 2015.
- Kandel, E. R.; Schwartz, J. H.; Jessel, T. *Principios de neurociencia*, IV edición. Editorial McGraw Hill Interamericana de España, SA, 2001.
- Messmer, R. L.; Nader, R.; Craig, K. D. Brief report: judging pain intensity in children with autism undergoing venipuncture. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2008:1391-1394.
- Pfeiffer, B. A.; Koenig, K.; Kinnealey, M., & Henderson, L. (2011). Effectiveness of sensory Integration Interventions in Children With Autism Spectrum Disorders: A Pilot Study. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 65(1), 76-85.
- Prkachin, K. M. Assessing pain by facial expression as a nexus. *Pain Red Management*, 2009: 14(1): 53-58.
- Schaaf, R. C.; Benevides, T.; Mailloux, Z.; Faller, P.; Hunt, J.; van Hooydonk, E.; Kelly, D. (2014). An intervention for sensory difficulties in children with autism: randomized trial. *J Autism Dev Disord*, 44 (7), 1493-1506. doi: 10.1007/s 10803-013-1983-8.

CAMBIO DE PAPEIS NA FUNCIÓN SOCIAL DO MÉDICO (Reflexións sobre unha peripecia)

Manuel Sánchez Salorio¹

Catedrático de Oftalmoloxía da Universidade de Santiago de Compostela

Imos reflexionar sobre unha peripecia. Sobre algo que pode designarse como peripecia no sentido máis literal da palabra. O termo peripeteia (do grego περιπέτεια) aparece na *Poética* de Aristóteles e chega ata nós a través da linguaxe propia da dramaturxia. Aínda hoxe, no Dicionario da RAE, na súa pri-

1 Títulos académicos: Licenciado en Medicina e Cirurxía. Facultade de Medicina da Universidade de Santiago de Compostela, 1953. Premio Extraordinario de Licenciatura, 1953. Premio Nacional Fin de Carreira, 1953. Premio Extraordinario do Doutoramento, 1955. Profesor adxunto de Oftalmoloxía na Facultade de Medicina da USC, 1959. Catedrático numerario de Oftalmoloxía da USC (1963). Director da Escola Profesional de Oftalmoloxía da Facultade de Medicina da USC, 1965. Vicedecano da Facultade de Medicina da USC, 1968. Vicerreitor da USC, 1978.

Cargos asistenciais: xefe do Servizo de Oftalmoloxía do Complexo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela. Director executivo do Instituto Galego de Oftalmoloxía. Director do Centro Oftalmolóxico Sánchez Salorio en Santiago de Compostela.

Cargos de representación profesional: presidente da Sociedade Oftalmolóxica de Galicia, 1960. Presidente da Comisión Nacional de Oftalmoloxía, 1975. Membro do Consello Nacional de Especialidades Médicas. Membro da Real Academia de Medicina e Cirurxía de Galicia desde 1981. Vicepresidente da Sociedade Española de Oftalmoloxía (1987-1991). Presidente da Sociedade Española de Oftalmoloxía (1991-1995). Representante de España na EUPO (European University Professor in Ophthalmology). Representante de España no EBO (European Board of Ophthalmology).

Actividade docente: responsable da docencia de Oftalmoloxía na Licenciatura de Medicina desde 1963. Director ou coordinador de programas de doutoramento (1965-1998). Responsable da formación de 182 especialistas en Oftalmoloxía. Fundador e director do Seminario de Oftalmoloxía. Fundador e director da Revista *Studium Ophthalmologicum*.

Actividade investigadora: autor ou coautor de máis de 320 traballos en publicacións científicas nacionais ou estranxeiras. Director ou codirector de 58 teses de doutoramento. Participación en 18 proxectos de investigación financiados. Coordinador da Rede Temática de Investigación Cooperativa en Oftalmoloxía. Instituto de Saúde Carlos III.

meira acepción, o termo relaciónase co mundo do teatro e ten o significado de ‘mudanza repentina de situación debida a un accidente imprevisto que cambia o estado das cousas’.

Imos reflexionar sobre aquela peripecia a través da cal cambia o papel do médico na sociedade e, máis particularmente, sobre o modo e o medio en que se atopa e relaciona co enfermo. Imos percorrer o camiño que vai desde “a illa deserta” idealizada pola chamada “medicina liberal” ata a cada vez máis complexa estrutura institucional en que se exerce a “medicina xestionada”.

E, para analizar estes cambios, imos utilizar o instrumento –o método– que Arnold Toynbee empregou para explicar o auxe e a decadencia de todas as civilizacións que existiron no mundo. A dialéctica entre o reto e a resposta. De antemán, admito que moitos de vostedes consideren este enfoque como excesivamente “culturalista”, pero aos que así o consideren advertireinos de que, aínda que unha perspectiva cultural non permita explicar e resolver as cuestións concretas, é a única que nos permite coñecer os termos nos que se deben expoñer as distintas cuestións. O esquema é o seguinte: cando se produce un cambio histórico –social, económico ou tecnolóxico–, prodúcese unha incitación á que tanto a sociedade coma os individuos teñen que responder. Os que acertan a dar a resposta adecuada pasan a ocupar unha situación de protagonismo e predominio social, cultural e económico. Nada ten máis éxito ca o propio éxito.

Pero adoita acontecer que quen foi capaz de dar unha resposta exitosa a un determinado reto fracase ao ter que responder a un novo cambio. E iso ocorre así porque co éxito prodúcese a “idolización” da resposta. A resposta exitosa convértese nun “ídolo”. En algo absolutamente desexable e defendible, e esquécese que está só ten valor e sentido na ecuación reto-resposta. Cando o reto cambia, só se mantén en forma histórica quen o afronta con actitude libre e adiviñadora, pois o que esixe a novidade é a creación e non a repetición mimética. Pero quen tivo o éxito –e o beneficio– ao responder ao reto anterior tende antes que ningunha outra cousa a defendelo. Tende a “resistir”. Así, a resposta creadora é evitada ou diferida ata que outros, máis libres, se adiantan e acertan. Isto é ao que Toynbee lle chama “o cambio de papeis” e que, dalgún xeito, coincide coa *peripeteia* aristotélica.

Premios e distincións: Premio da Sociedade Española de Oftalmoloxía ao Mellor Traballo Científico, 1960. Socio de Honra da Sociedade Oftalmolóxica de Galicia. Medalla de Ouro do Instituto Barraquer. Medalla Castelao da Xunta de Galicia. Premio ao Mellor Médico do Ano (Madrid, 1995). Medalla de Ouro ao Mérito Sanitario. Xunta de Galicia, (1999). Doutor Honoris Causa pola Universidade de Coimbra (Portugal), 2000. Premio Daza Valdés. Incivi-Universidade Autónoma de Madrid, 2001. Medalla de Ouro e Brillantes do Colexio Oficial de Médicos da Provincia da Coruña 2010. Medalla da Cidade de Santiago de Compostela, 2012. Medalla de Ouro de Galicia, 2015.

Así pois, imos reflexionar sobre o “cambio de papeis” que representou nos últimos tempos a figura do médico *dramatis persona*, sempre importante no gran teatro de mundo.

O reto permanente: o encontro do médico e do paciente. A medicina como relación persoal. A illa deserta

O médico existe –ten sentido– desde que o home enferma. O *pathos* entra na natureza humana no mesmo momento en que o don preternatural se perde. A patoloxía empeza cando o home é expulsado do Edén e a súa natureza é, de modo xa irremediable e para sempre, *natura vulnerata*. A figura do médico é desde entón unha constante na comunidade humana. A súa necesidade non é consecuencia dunha cultura ou dunha civilización particular, senón que é unha esixencia desa natureza vulnerada. Por iso, o sentido da súa tarefa –asistir ao que padece– ten a simplicidade do arquetipicamente humano, chámese pan, ánfora, xefe ou sacerdote. Simplicidade quere dicir aquí que a carga de sentido da súa función se pecha, necesariamente, sobre si mesma. Toda ela deriva dunha mesma fonte e non recibe préstamos alleos. A relación do médico co enfermo aparece así como o prototipo dunha relación “pechada”. Polo menos idealmente, o médico debe atoparse co “seu” paciente –e, está claro, o paciente co “seu” médico–, “coma nunha illa deserta”, para dicilo co acerto expresivo con que o fixo Ernst Schweningen, un gran clínico berlinés, en 1880. Enténdase por iso –repito que polo menos idealmente– que a relación debe establecerse directamente sen intermediarios que a condicionen ou sen instancias alleas que a desvirtúen. En principio, o médico débese aos seus enfermos e a ninguén máis, por iso ha de ser libre. O acto médico non reconece outras finalidades que as propiamente médicas; o paciente busca curación ou alivio e o médico outórgao na medida en que sabe e pode.

Pero iso que outorga só pode ser outorgado a través dunha relación persoal moi particular, e iso é así porque a enfermidade é unha alteración físico-química (agora xa a empezamos a coñecer como unha alteración molecular) que perturba unha función biolóxica. Así debe ser estudada, entendida e interpretada, como algo que debe ser comprendido desde o ámbito da racionalidade científico-natural. Pero doutra banda ese suceso altera, dificulta ou impide a realización dunha biografía persoal. E na medida en que a enfermidade condiciona gravemente a realización dun proxecto de vida persoal, o ámbito que lle é propio –e tamén a racionalidade necesaria para a súa comprensión– esténdese máis alá do da legalidade científico-natural, para entrar naquel no cal o home se realiza como persoa; é dicir, como autor e suxeito dos seus propios actos.

O reto precientífico. O saber erudito como medio para a apropiación en exclusiva dunha área de actividade e de poder

Ata hai relativamente pouco tempo, algo menos de século e medio, o exercicio da medicina constituía unha actividade radicalmente ineficaz. Hipócrates e os gregos do seu tempo realizaron unha grande operación intelectual, que foi sacar a enfermidade do ámbito do sobrenatural para metela no da natureza, no da *Physis*, pero esta operación apenas supuxo un aumento da eficacia da acción do médico. Ata a chegada da ciencia moderna, a eficacia dos remedios aplicados polo médico non era moi superior á dos utilizados polo curandeiro ou polo feiticeiro. O médico coñece mellor ca o profano os síntomas e a evolución das enfermidades, pero descoñece case todo sobre as súas causas e os seus posibles remedios. Todo se reduce á dieta, a algúns remedios empíricos paliativos –Sydenham dicía que sen o láudano non se podía exercer a medicina– e a algunhas manobras como a sangría e as amputacións. Esta ineficacia dura ata finais do século XIX. Aínda en 1880, Berard e Gubler enuncian a coñecida regra de ouro da misión do médico: “curar ás veces, aliviar moitas veces, consolar sempre”.

A pesar desta manifesta inoperancia, o médico goza desde a Idade Media dun status social privilexiado e mantén sen apenas fisuras o monopolio do tratamento da enfermidade. Como se explica isto? Cal é a resposta exitosa, polo menos socialmente exitosa, fronte ao reto da inoperancia?

O médico mantén a súa autoridade e o seu poder a través da adquisición dun saber erudito que lle permite utilizar unha linguaxe á que os demais non teñen acceso. Desde o século XIII, ese saber erudito canonízase e ensínase na universidade, xunto ao dos letrados e ao dos clérigos. Ese saber aprendido nos libros é o que lle permite ao médico poñerlle nome –e ademais en latín– en exclusiva á enfermidade. Poder poñerlles nome ás cousas é un poder moi importante, é o que decide o que é real e o que non o é. O carácter estamental da sociedade pon o resto.

A desproporción entre o status social concedido por este saber libresco e irreal e a súa falta de eficacia non pasaba, está claro, desapercibido. Aí están para demostralo as burlas de Quevedo ou de Moer.

Agora podemos sorprendernos ou rirnos do uso e da ineficacia dese saber esotérico e case máxico. Pero o certo é que aínda segue funcionando. Cando un paciente acode a un médico queixándose de que lle doe a cabeza e non sabe porque e, ao cabo dunhas cantas exploracións, recibe o diagnóstico de “cefaleas criptoxenéticas” o médico está actuando como o facían os nosos colegas precientíficos.

E cando ante unha atrofia da papila óptica cuxa causa descoñecemos dicimos e escribimos “neuropatía óptico-isquémica anterior arteriosclerótica” tampouco estamos moi lonxe desa actitude.

A resposta funcionou porque satisfacía unha necesidade, a de que alguén tiñese polo menos a autoridade de poñerlle nome á enfermidade. Convén lembralo porque aínda hoxe, cando descoñecemos a etiloxía dunha enfermidade ou cando carecemos dalgún remedio eficaz, o médico e o enfermo atópanse nesa mesma situación. E para manter o status e a autoridade non temos outro instrumento que a linguaxe. Pola conta que nos ten, deberíamos evitar a vulgarización excesiva desa linguaxe.

O reto da ciencia moderna

En 1860, sucede un feito cuxa importancia real, pero sobre todo simbólica, é absolutamente esencial. Pasteur descobre que unha enfermidade moi grave, o carbúnculo, é producida por un bacilo. De súpeto, o paradigma —é dicir, o sistema de ideas e crenzas a través do cal percibimos a realidade— sofre unha volta total. Resulta que as enfermidades teñen causas externas a elas mesmas e poden ser identificadas e illadas. A enfermidade explícase como unha secuencia de causas e efectos. Xa non é vista coma un cadro —un cadro clínico—, senón coma un proceso. Desde que Laennec inventa a auscultación, o médico métese “dentro” do corpo do enfermo. Xa non se diagnóstica desde “fóra” —é dicir, desde o que se expresa como síntomas—, senón desde “dentro”. Desde o que produce a alteración. Diagnosticar xa non é o exercicio dunha mirada intuitiva e perspicaz —o famoso “ollo clínico” dos grandes clínicos—, senón o resultado dunha reflexión. Diagnosticar consiste en “rastrexar a traxectoria intraorgánica da causa”. A medicina é xa medicina “interna”. Pero para ver e coñecer ese “dentro” fan falta “aparells”. Desde o fonendoscopio e os primitivos raios X, á resonancia magnética ou ao PET, a carreira é impresionante. A ciencia moderna é a que lle outorga poder e eficacia ao médico. Algo que non ocorre nas profesións clásicas, coma os clérigos ou os xuristas.

A illa deserta énchese de aparellos. E tamén de fármacos que xa son eficaces. En 1932, Dogmak inventa o famoso prontosil, vermello que inicia a historia das sulfamidas. En 1940, utilízase na clínica a penicilina que Fleming descubrira en 1928. En 1943, a cloroquina permite erradicar o paludismo en zonas nas que era unha enfermidade endémica. Nin a ironía de Moer nin a crueldade de Quevedo poderían arremeter ante unha pneumonía ata entón mortal de necesidade e que é varrida en poucos días polas primeiras sulfamidas.

E entón prodúcese un feito ben curioso e peculiar. En ningún momento, o médico —polo menos o médico que ve e cura enfermidades— se transforma nun científico. A peculiaridade do encontro co paciente impídeo. O paciente non é

un cobaia nin un conglomerado de moléculas. O médico asume a ciencia moderna dun modo moi peculiar.

É quen exerce a grande intermediación entre o que a ciencia moderna produce e a enfermidade personalizada nun paciente. A ciencia dálle unha eficacia ata entón impensada, pero durante un certo tempo o médico segue sendo un profesional. Un profesional liberal. Que é ser un profesional? Unha actividade é unha profesión, e non unha ocupación, cando é ela mesma a que decide sobre os contidos do seu exercicio, sobre os usos e os costumes, sobre o que é bo e sobre o que é malo. Só os médicos saben medicina e só eles deciden como se exerce.

Por unha banda, o médico mantén o prestixio das profesións eruditas que se aprenden na universidade e, por outra, adquire a eficacia que lle outorga a ciencia moderna, cousa que non ocorre cos xuristas ou cos clérigos. Pero non se transforma nun científico que traballa polo pracer de investigar ou para o beneficio de quen o contrata. A ciencia dálle poder, pero non lle fai perder autonomía. Por iso, a medicina liberal é a gran profesión desde finais do século XIX ata mediados do século XX.

Que é unha profesión?

Desde o punto de vista sociolóxico, unha ocupación transfórmase nunha profesión cando reclama e obtén un dereito exclusivo para desempeñar certas tarefas, para definir en que consiste o seu propio traballo, para decidir o que é bo e o que é malo, de aí vén a deontoloxía médica. E mesmo para recrutar e educar os seus futuros membros.

As diversas actividades entendidas como ocupacións non poden impedir que os empregadores ou clientes avalíen o seu traballo. Pero as grandes profesións –clérigos, militares, xuristas, médicos– consideran esas avaliacións externas como ilexítimas e intolerables. Como contrapartida, aceptan que o sentido da súa actividade é a orientación aos demais, o servizo á comunidade que é o que xustificaría esa apropiación monopolística dunha área de poder a través dun coñecemento experto especializado. Esa sería a posición do médico.

Moitos de vostedes poden estar pensando que lle dedicamos demasiado tempo a describir un fenómeno por todos coñecido, pero creo que era necesario porque esa resposta exitosa foi “idolizada” ata tal punto que a súa defensa sen concesións en gran medida impediu que os médicos respondesen con prontitude aos novos retos que pronto chegarían. Porque o certo é que o “nivel de adaptación” que supuxo a gran consulta individual privada como única e máis eficaz forma de exercicio da medicina hai xa tempo que foi superado. O primeiro reto que chega é o da xustiza e da equidade.

O reto da xustiza e a equidade. A resposta da socialización

A medicina xa non consiste soamente en *herba et verba*, en herbas e palabras. Faise eficaz pero, asemade, complicase e encarácese. A resposta exitosa –a que se instrumenta a través da profesión liberal– só é válida para os sectores privilexiados da sociedade. Amplísimos sectores da poboación son atendidos en hospitais de beneficencia que chegaron ata os nosos días sen apenas transformación desde a Idade Media e que funcionaban case como asilos. Coa primeira industrialización, aparece o pauperismo. En 1789, a Asemblea Constituínte da Revolución Francesa pública a Declaración dos Dereitos Humanos. Pero pasará case un século ata que ser atendido medicamente apareza como un dereito, como algo inherente á dignidade humana. Como algo relacionado coa xustiza distributiva e non coa caridade. No *Romance de lobos* de Valle Inclán, di o pobre de San Lázaro: “Deus Noso Señor aos pobres mándanos termos paciencia para pedir esmola e aos ricos mándalles teren caridade”. Ese é o reto preindustrial. Pero no primeiro terzo do século XIX, nas grandes aglomeracións fabrís, aparece o proletariado industrial. Agora xa non só hai pobres, hai obreiros proletarios. Os intelectuais burgueses toman conciencia da súa forza. Ser atendido medicamente aparece como un dereito, como algo inherente á dignidade humana. Entre 1882 e 1884, Bismarck acepta o reto e adianta unha resposta. Aproveitando a experiencia dalgunhas asociacións de mineiros, funda as *Krankenkassen* (‘as caixas’). A era da seguridade social comezou.

Non podemos discutir agora polo miúdo como se produce o fenómeno, e ben que o sinto porque é moi instrutivo. En realidade, opóñense tanto os partidos liberais que lle chaman a Bismarck o Chanceler Vermello, coma os partidos socialistas liderados por dous personaxes históricos: Lasalle e Liebknecht. Nese momento, en Alemaña hai dous partidos “sociais”: o Allgemeiner Deutscher Arbeiterband que dirixe Lasalle e o Social-Demokratische Arbeiterpartei que dirixe Liebknecht. As caixas eran autónomas e o seu financiamento corría a cargo do Estado, dos patróns e dos obreiros. A enfermidade xa non supoñía un risco económico. O que está san paga polo que enferma. A asistencia médica outórgase a través de institucións, pero xa non é unha actividade benéfica. A resposta é exitosa –aínda hoxe o sistema alemán baséase en gran parte nas *Krankenkassen*–, pero tarda en xeneralizarse. En Gran Bretaña, fan algo similar as *Friendly Societies*, que funcionan como sociedades de socorros mutuos.

Ao rematar a Segunda Guerra Mundial, os laboristas acceden ao poder de Gran Bretaña. En 1942, prodúcese o informe de Lord Beveridge. En 1946, ins-táurase o National Health Service que vai representar o paradigma mítico de calquera servizo nacional de saúde.

En 1946, José Antonio Girón de Velasco implanta en España o seguro obrigatorio de enfermidade, do que se derivará o Insalud. Nos Estados Unidos, a forza da poderosísima AMA (American Medical Association) atrasa o proceso, pero en 1980 aparecen Medicare e Medicaid.

O reto individual de curar un paciente transfórmase nun reto colectivo, que é o de que hai que curar, ou polo menos atender, a todos os pacientes. E ademais a todos por igual para que non padezan a falta de equidade nin a inxustiza. A resposta pasa tamén a ser unha resposta colectiva. A Administración asume a responsabilidade total da asistencia médica. Pero a cultura, os valores, os usos e os costumes da Administración teñen moi pouco que ver cos da medicina. Eses valores empezan a condicionar o exercicio médico. Nos ambulatorios, o acto médico simplifícase e burocratízase ata niveis que o fan case irrecoñecible. O médico é valorado pola súa capacidade de “despachar” máis pacientes na unidade de tempo. A resposta é tan lóxica como xeneralizada, e establécese o curto circuíto síntoma-tratamento. Se o paciente ten insomnio, recéitáse un hipnótico. Se tose, un antitusixeno. Se ten febre, un antitérmico.

A medicina vólvese, deste xeito, sintomática e polifarmacéutica. E así continúa maiormente. Pero a gran resposta é o hospital. O sistema concentra poder, talento, recursos e persoal no hospital. Esa historia vivímola todos e non necesita ser lembrada. Os hospitais da Seguridade Social elevan o nivel da asistencia médica en España de modo espectacular. A resposta é exitosa porque responde a un novo reto, o da tecnoloxía. O hospital de beneficencia tiña camas, o hospital moderno ten aparellos. O que ilusiona aos médicos para traballar no hospital nos anos 50 é o acceso á tecnoloxía. Ninguén quere estar fóra do hospital, nin os médicos, nin os pacientes, nin os xestores... Aparece a xestión. O hospital volveuse tan grande, tan complexo e tan custoso que xa non pode ser tratado como unha entidade natural. É visto como unha empresa. Vánselle aplicar os criterios da produción. Pero nin os médicos son produtores, nin os pacientes son consumidores, nin as curacións un produto. Ademais, ninguén sabe o que é unha empresa de servizos. A empresa de produción herda unha estrutura e un organigrama que vén desde o exército de Napoleón e desde o Estado maior prusiano. Pero a empresa de servizos apenas ten tradición.

Peter Drucker, o gran gurú da ciencia das organizacións, escribiu que a única empresa de servizos con tradición histórica é precisamente o hospital e que habería que estudar a súa traxectoria para entender o que hai que facer cos servizos. Xustamente o contrario do que adoita propoñerse.

No fondo, ninguén sabe o que hai que facer cos hospitais. Sucedeulles algo parecido ao que lles ocorreu aos dinosauros. Creceulles moito máis o esqueleto ca o cerebro. Cando a terra era firme, o dinosauro era a encarnación da forza e do poder, pero cando se fundiron os glaciares e o chan se fixo pantanoso

afundíronse. Non tiveron imaxinación ao albiscar o cambio nin reflexos para moverse cara á terra firme. Pero como foron a resposta exitosa ao reto da equidade e ao da tecnoloxía seguen crescendo. Hai cada vez máis hospitais e, ademais, cada vez máis grandes. Os custos económicos dispáranse e cando chega a recesión económica a prioridade da xestión consiste en controlar o gasto.

A actuación do médico vai ser planificada desde dúas racionalidades diferentes. Desde o punto de vista da racionalidade científica, a través dos protocolos de actuación derivados da medicina baseada na evidencia. E, desde o punto de vista da racionalidade económica, a través do control do gasto.

O protocolo de actuación aparece como a garantía da excelencia no hospital. Se iso fose correcto, a autonomía do médico non estaría xustificada. Pero o certo é que na medicina nin todo é predicible nin fundado na evidencia. É unha actividade en moitos casos aleatoria. Outra vez aparece a súa clave diferencial, e é que opera con persoas, non con obxectos. A impredecibilidade é o máis propio da vida. Podemos predicir a situación dos astros dentro de 100 anos, pero non podemos predicir por onde vai discorrer o voo dunha mosca que queremos atrapar.

O médico non pode suspender a súa acción ante situacións que escapan do paradigma das fundadas na evidencia. Un cirurxián que non cre en si mesmo é un mal cirurxián. O responsable do que fai é el mesmo, non o protocolo. Por iso o médico, polo menos o médico clásico, tende a valorar o mundo en experiencia. Tende ao individualismo epistemolóxico. Un individualismo e unha independencia que ata agora se integraba co dos colegas dentro do concepto e da dignidade da “clase”. Dise a “clase médica” non a “clase enxeñeira”. Xa non é só un intermediario entre o paciente e a ciencia moderna, tamén o é entre o paciente e a xestión. A súa actividade vólvese xerente-dependente. Ademais de crecer en número e en tamaño, os hospitais vanse facendo estruturas moi ríxidas e moi difíciles de adaptar a calquera cambio. E, nesta situación, no horizonte aparece outro gran reto, aquel que provén dun cambio do tipo de sociedade.

O reto xa non é só o dos custos. É o que provén do cambio da sociedade. A sociedade española foise transformando niso que deu en chamarse unha sociedade civil. Unha sociedade baseada na concorrència na que os cidadáns están afeitos a elixir servizos e produtos veñan de onde veñan, sen outro criterio que a súa calidade, o seu prezo... ou o *charme* que lles engade unha publicidade intelixente.

Unha sociedade civil funciona a través dunha estrutura de axentes sociais e de institucións, de mercados abertos, de asociacións, e todo nun clima de debate público aberto no que de modo continuo e non dogmático se entrecruzan razóns e argumentos.

A adaptación a esta demanda cambiante só pode facerse a través de organizacións de pequeno tamaño e estrutura moi flexibles capaces de construír e de desconstruír o seu propio organigrama de modo case incesante. No grande hospital, a inercia do costume, os dereitos adquiridos e unha cultura baseada no crecemento por aposición máis que por transformación fan que a desconstrución sexa case imposible. Coñezo un grande hospital no que o persoal do Servizo de Pediatría non cesou de crecer, a pesar de que na súa área de influencia o índice de natalidade é o máis baixo de Europa e de que non creceon unidades que deben atender a patoloxía relacionada co aumento da expectativa de vida. O dinosauro resístese a calquera cambio de estrutura.

Debería ser a hora da microorganización. Do deseño de organigramas *ad hoc* adaptados á satisfacción de necesidades concretas. O que está ocorrendo na oftalmoloxía é absolutamente significativo. O reto que supón que a tecnoloxía permitise operar a catarata e os defectos de refracción na liña das cadeas de montaxe orixinou unha proliferación de microorganizacións que ofertan os seus servizos nun mercado aberto. Iso está xa dentro do sentido e do paradigma da sociedade civil. Pero están tamén os perigos do reduccionismo que impón o predominio da racionalidade económica.

Pero tamén é a hora da microorganización por razóns máis profundas. Nas comunidades socialmente máis dinámicas, o horizonte da asistencia médica, tanto pública coma privada, está a poboarse de institutos, de fundacións, de grupos interconectados a través de proxectos concretos.

Cal é a razón desa proliferación?

Eu creo que, deixando á parte a eficacia e a racionalidade económica da autoxestión propia da pequena empresa, a microorganización satisfai outras necesidades propias do ser humano.

Na diferenza que Max Weber estableceu entre *Gesellschaft* e *Gemeinschaft*, a microorganización cumpre as condicións propias da “comunidade”. Satisfai a necesidade de pertenza a un grupo natural. Outorga seguridade e identidade. A relación “cara a cara” ofrece a posibilidade da amizade entre os seus membros, e mesmo a prolongación desa relación a través da vida social.

A microorganización facilita o liderado persoal e a creatividade no deseño e na xestión. O segredo da xestión creativa consiste en que o líder e o grupo sexan capaces de establecer relacións operativas e eficaces cos seus propios soños, de xestionar o seu propio imaxinario. Facilita tamén o desenvolvemento dunha identidade, dunha cultura e duns valores propios. Trátase dun estilo de entender o traballo colectivo que permite tamén a exploración máis ou menos adiviñatoria do futuro. En definitiva, permite analizar e adaptarse ás necesidades dun medio cambiante antes case de que se produzan.

E temos xa, aínda que non ben definida, unha nova resposta. Outro “cambio de papeis” na figura do médico. A illa habitada e xestionada por un grupo, e que ofrece os seus servizos nun mercado aberto. Nomear esa figura como “médico-empresario” é, na miña opinión, utilizar un mal termo, xa que resulta reducionista. Eu nomearía a como o médico que para atoparse cos seus pacientes busca novamente a illa deserta, aínda que agora a illa estea poboada de aparellos, de construtos informáticos e de obxectivos externos que obrigan a que se transforme nunha “illa xestionada”.

A “illa xestionada” aparece como a estrutura organizativa que mellor podería adaptarse ás necesidades dunha demanda cambiante, á conveniencia dun liderado persoal e creativo como antídoto contra a burocratización e, mesmo, á necesidade de pertenza a un grupo. Ademais, o modelo estrutural da Rede (todos conectados con todos en tempo real e en todo momento) fai que a cultura propia da illa nada teña que ver, a pesar da etimoloxía, co illamento.

Vai ser esa a resposta exitosa?

No ámbito da medicina privada, todo parece indicar que xa o está sendo. Nas especialidades en que a tecnoloxía de alta complexidade xoga un papel importante, a consulta individual cede o seu posto á clínica ou ao instituto onde traballa un grupo máis ou menos formalizado.

No sistema público, é moi difícil saber o que vai ocorrer. A pesar de dedicarme persoalmente estes anos a deseñar e a facer funcionar unha microorganización dentro do sector público, hei de confesar que non son capaz de albis-car cal vai ser a tendencia xeral.

Hai algún tempo, no que se refire á asistencia médica, parecía que a Administración tentaba evolucionar desde o modelo “burocrático-funcional” ao de “contrato-público”. En cada comunidade autónoma, a consellería de sanidade sería a autoridade sanitaria á que lle correspondería a definición dos criterios xerais de planificación sanitaria.

Os servizos de saúde de cada comunidade autónoma funcionarían como compradores dos servizos sanitarios, mentres que os hospitais, a través dos xerentes e doutras institucións públicas ou privadas, funcionarían como provedores de servizos dotados de certo nivel de autonomía no seu deseño e na xestión, e mesmo de personalidade xurídica propia. O marco de referencia no que se moverían os provedores sería o da “competencia regulada”. A doutrina supoñía que o funcionamento a través de contratos públicos estimularía a calidade e o custo nas ofertas dos provedores.

Dentro dese marco, podía imaxinarse o papel de microorganizacións especializadas e, mesmo, que algúns servizos nos grandes hospitais se liberasen da

enorme inercia propia do dinosauro, accedendo a niveis elevados de autoxestión e constituíndose como “áreas de xestión clínica” con cultura e identidade propia.

Esta posible resposta á demanda, á diversificación, que é propia da sociedade civil, funcionaría dentro da liña xeral do *small is beautiful*, porque resulta que o pequeno non só é belo, senón que tamén é máis fácil de medir, de xestionar e de identificar. Ademais, a xestión de estruturas de pequena escala permitiría poder equivocarse sen que se lle producise algún dano grave ao sistema xeral e, ademais, o “dereito a equivocarse” é unha condición imprescindible en calquera actividade creativa e innovadora.

Pero o certo é que nada diso ocorreu, polo menos a grande escala. A xestión nos hospitais é cada vez máis profesional, máis centralizada e máis uniformizadora, o que os fai máis gobernables, pero a liña divisoria entre quen ten a potestade e quen, polo menos teoricamente, representa a *auctoritas* faise menos transitada.

Mentres tanto, entre os médicos detéctase un clima xeral de desmotivación social, de cansazo psicolóxico, de actitude nihilista ante calquera proposta de resposta creativa. O reduccionismo que supón o predominio da racionalidade económica na xestión da medicina pública está producindo unha actitude moi próxima ao “alleamento” descrito por Marx nos “manuscritos económico-filosóficos” para explicar o que ocurría cando os artesáns se transformaban en proletarios. A linguaxe é máis sabia ca os sociólogos e, cando un médico nomea o seu traballo como “peonadas”, está diagnosticando esa situación e quen non comparta esta explicación tan “materialista” do actual descontento dos médicos pode recorrer a outra máis “espiritualista”. A educación do médico fai que na súa mocidade interiorice uns valores e uns ideais que dificilmente recoñece no seu traballo cotián no hospital. Como exemplo, pode valer o que ocorre coa investigación.

Durante toda a carreira, os profesores estiveronlle repetindo que a medicina é sempre, como se di no fantástico título do libro de Von Siebeck, *Medizin im Bewegung*, medicina en movemento, e que a única maneira de seguir ese movemento é a apertura mental que só se produce na actividade investigadora. Pero o certo é que para seguir crendo en España que a investigación é un medio imprescindible para mellorar a asistencia “non fai falta estar tolo, pero estalo axuda moito”. E, mentres o reto non se aclara, hai que afacerse a vivir, a traballar e a responder desde a contradición.

E vanme permitir xustificar o meu optimismo recorrendo a un verso de Hölderlin. Unhas palabras certamente misteriosas –o misterio é o máis propio das emocións poéticas–, pero cheas de esperanza: “alí onde está o perigo alí é tamén onde crece a salvación” (*Wo aber das Gefahr ist, wachst das Rettende auch*). Esa é, polo menos, a mensaxe que eu quero transmitir.

ATENCIÓNS MÉDICO-SOCIAIS AOS PEREGRINOS NA CIDADE DE SANTIAGO

José Carro Otero¹

Presidente da Real Academia de Medicina e Cirurxía de Galicia

Introdución

Se é evidente que onde queira que haxa un home existe un enfermo potencial, máis certo resultará que, en condicións extremosas ou difíciles de vida, os sans se poñen enfermos e os enfermos agrávanse. Por iso ninguén pode cuestionar que a patoloxía está ligada intimamente, en certos aspectos, co fenómeno da peregrinación a Santiago ou peregrinación xacobeá, que foi a máis dura en esixencias físicas de todas cantas suscitaron os santuarios famosos do orbe cristián.

Dura, no sentido da afastada procedencia de moitos dos seus fieis que, desde o primeiro terzo do século IX, percorreron Europa desde os seus confíns orientais ata Compostela e, no século XV, chegouse a facer mesmo desde Asia Menor (1), cos inconvenientes derivados das plurais xeografía, climas, formas alimentarias, múltiples etnias e os seus problemas etc., sen contar a aspereza dos camiños, as rutas por mar e ríos e a escaseza xeral de infraestruturas de apoio (2).

1 **Títulos académicos e actividade docente.** Licenciado e doutor en Medicina pola Universidade de Santiago de Compostela (USC). Tese: *Anatomía antropolóxica antiga do pobo galego*, cun sobresaliente *cum laude*, 1971. Alumno interno de Anatomía e profesor de Anatomía Humana Descritiva e Topográfica da USC, 1973. Profesor de Antropoloxía, Bioloxía Humana e de Historia da Medicina da USC, 1970 e 1991. Profesor de Historia da Profesión; Anatomía Humana; Antropoloxía Física; Embrioloxía Comparada e Citoloxía-Histoloxía Comparadas. Profesor da Escola de Axudantes Técnicos Sanitarios (EATS) e da Escola Universitaria de Enfermería (EUE), USC. Máis de 97 comunicacións e conferencias en congresos nacionais e internacionais. Organizou 8 exposicións histórico-médicas.

Cargos de representación profesional. Secretario da Facultade de Medicina, USC. Padroado EUE de Pontevedra e Comisión de Bibliotecas, USC. Secretario da Facultade de Medicina, USC. Membro do Xurado de Selección Universitaria de Axudas ao Estudo. Comisión de Docencia da Facultade de Medicina

Testemuños de enfermidade

1. **Impetración curativa.** A tumba do apóstolo Santiago Zebedeo ou Santiago o Maior, segundo na orde apostolóxica, despois de Pedro, e irmán de Xoán o Evanxelista, tivo escasa importancia polo seu poder curativo taumatúrxico; é dicir, que quen ía venerala non o facía buscando no “corpo santo” alí sepulto a curación milagrosa das súas enfermidades, senón principalmente beneficios meramente espirituais; é dicir, o perdón dos pecados *sensu lato*. Testemuño inequívoco desa realidade é que nunha selección de 22 milagres atribuídos ao Apóstolo, compilados no século XII e que figuran no famoso *Códice Calixtino* (3), só 6 teñen que ver con beneficios para a saúde, dúas resurreccións incluídas. De entre eles, destacamos o número 12, referente a “certo cabaleiro de Apulia (Italia) a quen lle inchou a garganta coma un odre cheo de aire e que, cando os remedios aplicados polos médicos non conseguían curalo, se logrou tal efecto mediante o toque dunha cuncha, que levara ata alí un peregrino xacobeo” (4).

O número de enfermidades historicamente vinculadas ao fenómeno peregrinatorio xacobeo é, na súa dimensión europea, moito máis numeroso (5).

Historicamente, tamén consta que en certos momentos se desprazaron a Compostela **delegacións de cidades afectadas por epidemias de peste** e que viñan solicitar do Apóstolo Santiago, en nome dos seus conveciños, que os librase de tan mortal azoute.

e Xurado de Selección de Bolseiros, USC. Director do Comisionado da Xunta Promotora do Museo Histórico da Facultade de Medicina de Santiago. Director do Departamento de Anatomía, USC. Presidente da Comisión de Biblioteca, Facultade de Medicina da USC.

Actividade investigadora. Autor de máis de 8 libros de temática médica e outros 6 sobre historia e de temática histórico-artística. Dirixiu 18 memorias de licenciatura e 6 teses de doutoramento. Publicou 120 artigos especializados en revistas, nacionais e estranxeiras e outros 300 de temática médica e paramédica en xornais. Impartiu máis de 1100 conferencias. Coordinador e editor de artigos e libros sobre temas culturais en diferentes idiomas (“Camiños de Santiago”; “Codex Calistinus”...). Codirector de escavacións arqueolóxicas en diversos xacementos; organizador da Medicina Galega na RAMECG. Varias exposicións internacionais, de temática histórico-artística, promotoras da cidade de Santiago, de Galicia e do Camiño de Santiago.

Premios e distincións. Membro das Academias nacionais da Historia e Belas Artes de España, Portugal e a República Dominicana e outras entidades científicas (CSIC) e culturais de Galicia, de España e internacionais. Medallas e insignias de ouro de asociacións culturais e deportivas.

Cargos públicos. Tenente alcalde de Santiago, comisario Xacobeo de Galicia, asesor especial do presidente da Xunta de Galicia, representante no Padroado Municipal de Turismo, Comisión Coordinadora para a Normalización Lingüística, Consello Galego de Saúde, Consello de Acción Exterior. En 2016 foi elixido como “Personalidade Sanitaria Galega do Ano”. Recibiu numerosas condecoracións: Ordenes do “Merito Naval” (España); Infante Dom Enrique (Portugal); Santo Tomás Apóstol (República Democrática de São Tomé e Príncipe), entre outras, como “personalidades galegas de recoñecido prestixio no ámbito internacional”.

Convén sinalar que desde mediados do século IX, e como consecuencia da aparición sobrenatural de Santiago na batalla de Clavijo, librada naquela localidade rioxana como unha das moitas que enfrontaron a cristiáns e musulmáns no longo proceso de reconquista da Península Ibérica, este apóstolo pasou a ser venerado como protector dos primeiros e, con iso, a súa igrexa-sepulcro adquiriu a consideración de Santuario Nacional de España.

2. **Enfermidades inducidas polo feito de peregrinar.** O percorrido de tan longos traxectos que, iniciados en infinitos puntos de Europa, converxían sobre a tumba apostólica, na súa maioría efectuados integralmente a pé, con distancias que chegaron aos 3000 quilómetros e en altitudes variables e con tramos de alta cota montañosa, produciron un longo cúmulo de incidencias, con efectos patolóxicos que podemos clasificar como segue:

— Patoloxía da locomoción (males dos pés). Comezaremos por lembrar, antes de nada e a título de exemplo, que só para un tramo ibérico do Camiño, desde Roncesvalles a Santiago, un adulto san e forte investía ao redor de 6 semanas en marcha apurada. Tales circunstancias, con irregularidades moi variables do terreo e cambios na súa altitude (subidas-baixadas), determinaban inexorablemente a formación de bochas, chagas, callos e, mesmo, por inevitables tropezóns, luxacións e fracturas. No *Romance de Don Gaiferos*, que conta a peregrinación en 1137 de Guillermo X, conde de Poitiers e Aquitania, sintetízanse así as lesións precitadas: “Os pés leva cheos de sangue; xa non pode máis andar; malpocado, pobre vello, non sei se alí chegará” (6).

Comprendemos, por todo iso, a acción asistencial que se lles prestaba aos pés ao terminar cada xornada: a lavadura destes con diversas substancias (augas de rosas, mirtos, salvias) de suposta acción tónico-curativa ou mesmo a aplicación de ungüentos destinados a endurecer a pel (mestura de sebo con augardente e aceite de oliva) etc. (7)

— Agresións intraespecíficas. É dicir, agresións home-home, que ían desde as suscitadas por bandoleiros que espoliaban o peregrino e que o maltrataban fisicamente e contra cuxos abusos actuaban, en moitos casos, as ordes militares, entre elas a de Santiago, ata as liortas entre os propios peregrinos que ás veces chegaban ás mans ou mesmo aos coitelos en casos tan impropios coma o de disputarse un lugar máis próximo á tumba-altar do Santo Apóstolo. Houbo casos de “morte” coa necesidade de repurificar o templo, “manchado” pola nefanda comisión de semellante delito-pecado.

Un caso moi peculiar de lesións intraespecíficas tivo que ver coa peregrinación de D. Suero de Quiñones, cabaleiro leonés que concorreu a Santiago en 1434 despois da súa famosa xesta como “mantedor” da ponte sobre o río Órbigo na localidade de Hospital de Órbigo, provincia de León. Alí combateu, limpamente, contra os que se enfrontaron amigablemente a el e aos seus compañeiros, co resultado dun morto e diversos feridos. O campo para tal torneo, instalado na beira dereita do río, contaba cunha tenda de campaña para a atención dos cabaleiros lesionados, a cargo dun médico, un cirurxián e varias “donas” en función de enfermeiras. D. Suero, triunfador no seu empeño de soste a ponte, veu a Compostela para lle dar as grazas ao Apóstolo pola vitoria e deixoulle, como ofrenda, a “presea” que levaba cinguida ao brazo, unha xoia de prata dourada e con esmaltes, con algunhas perlas e unha interesante inscrición referente á dama en cuxo honra Suero convocara as referidas “xustas” (8).

En 1747, documentouse un caso moi especial deste tipo de agresións; a que padeceu o peregrino italiano Nicola Albani, procedente da localidade de Melfi, cando ía camiño de Lisboa, tras cumprir a súa viaxe a Compostela. Neste tramo, cando pasaba as montañas próximas á poboación de Ponte de Lima, foi atacado por quen logo se soubo que era o máis perigoso bandoleiro da zona, quen o agrediu con espada para roubalo e matalo e de quen se defendeu Albani co seu báculo de peregrino, provisto cun afiado regatón de ferro, dando morte ao referido bandido (9).

- Agresións extraespecíficas. Son as producidas ao home polo ataque de animais, calquera que estes sexan. Certamente que as houbo, aínda que moitas non aparecen consignadas nos relatos de peregrinación. En certa medida, o báculo –unha especie de bastón que sempre levaban os camiñantes– cumpría non só o papel dun apoio físico durante a marcha, senón ademais, como referimos no caso preferente, o dunha lanza, pois co seu afiado regatón servía tamén de arma ofensiva-defensiva contra as alimarias.

Para quen cruzaba a rexión francesa da Landas, xa lembra o *Codex Calixtinus* os perigosos que resultaban os enxames dos tabáns e das avespas (10).

- Afeccións contaxiosas. No decurso da súa marcha cara a ou desde Compostela, os peregrinos ían xuntándose uns a outros por obvias razóns de mutua axuda ante calquera adversidade. Así chegaban a integrar auténticas “bandas” que, nalgúns momentos, mesmo ordenaban o paso a toque de tambor. Esta masificación, que levaba emparellada certo grao de vida

colectiva, xunto cos pasos por vilas e cidades e a estancia en conventos, hospedaxes, hospitais etc., facilitou a propagación de enfermidades infecto-contaxiosas, tales como o cólera, o tifo, as vexigas, a peste e os males venéreos. Destes últimos, convén precisar a probada existencia de rameiras que, singularmente en certos lugares do percorrido, e nos propios albergues e mesóns, tentaban os peregrinos e demais viandantes co seu comercio carnal, o que determinaba a impureza espiritual, ademais da probable infección do corpo.

Boa proba disto é que, cando un individuo ingresaba en determinados centros hospitalarios, sometíaselle, con moi bo criterio para o nivel de coñecementos da época, a tan recomendables medidas coma o baño, o afeitado e o desparasitado etc. (11)

Respecto da concreta difusión das enfermidades venéreas, non debemos esquecer que xa en 1577 o arcebispo compostelán D. Francisco Blanco fundou o Hospital de San Roque, destinado á atención ao pian (ganglios linfáticos infartados, sobre todo os inguino-cruais), que daquela eran unha expresión dominante da sífilis. Este hospital mantívose ata o ano 1950 (12). Ver figura 1.



Figura 1. Fachada principal do Hospital de San Roque, anexado á capela de San Roque polo seu lado sur.

Un papel preventivo de contaxios e, ao mesmo tempo, de auxilio social, xogouno certa cruz existente no tellado da catedral de Santiago, a cuxos pés e nunha pía de pedra moi propia para ese efecto, os peregrinos se desposuían das súas roupas farrapentas para vestir outras novas que lles obsequiaba o Cabido. Unha composición poética do século XIX, en lingua galega, rememora así tan recomendable práctica: “Non che darán roupa nova; desa roupa vella en cambio; cando, esmorecido chegues; a aquela cruz dos farrapos. Hoxe esa cruz esquecida; a ninguén empresta amparo; vive como a nosa terra; das relembanzas de antano” (13).

3. **Enfermidades que se agravan no transcurso da peregrinación.** A dificultade intrínseca do Camiño, xa comentada, supoñía un factor serio de perturbación para quen o emprendía sendo senil ou con enfermidades en curso, detectadas ou non. Moitos, verdadeiramente, non regresaban aos seus fogares e falecían nalgún punto do percorrido. Varios costumes reforzan esta realidade. En diversas cidades, a vila acompañaba procesionalmente os seus peregrinos ata a saída do perímetro urbano, como unha posible despedida; noutros rezábaselles, antes de que partisen, o “oficio de defuntos”; moitos, conscientes do risco que ían afrontar, deixaban feitos os seus testamentos ou distribuídos os seus bens; os menos, cando lles era imposible poñerse en marcha, ás veces por imperativo vital notorio, contrataban os servizos dun “peregrino-delegado” ao que lle pagaban para que cumprise o voto por eles. A propia Santa Nai Igrexa, sabedora destas dificultades, outorgaba o privilexio xubilar, nos anos santos, a certas igrexas do Camiño para que puidesen lucrase excepcionalmente nelas os peregrinos en inminente perigo de morte que non puidesen continuar a súa viaxe ata Compostela.

Todas as enfermidades que entrañaban unha seria diminución funcional en calquera aparello dos do corpo agravaríanse polo esforzo e polo quebranto esixidos pola peregrinación. Lembraremos algunhas: reuma e pinga, propias do aparello locomotor; as cardio-circulatorias; as urinarias; as do aparello respiratorio, particularmente afectado polo frío, a choiva, a neve e pola circunstancia de durmir, moitas veces, directamente sobre o chan; as dixestivas, subsidiarias na súa desfavorable evolución dos cambiantes e precarios tipos de comida que forzosamente habían de consumirse ao longo dos diversos países, con culinarias diversas. Outro tanto hai que dicir das bebidas, sobre todo das augas, de potabilidade e danos impredecibles, que moitos relatos de peregrinos sinalan mesmo como “letais”.

Centros de asistencia ao peregrino

Ao tratar dos lugares onde o peregrino enfermo recibía asistencia médica, imponse dicir que existían ao longo dos diversos camiños habituais de acceso a Santiago, entre os que destaca pola súa importancia cuantitativa o chamado Camiño Francés, así como a propia cidade terminal. Estes lugares poden xerarquizarse en hospedaxes, enfermerías e hospitais, segundo o nivel de auxilio que estaban capacitados para prestar.

1. **As hospedaxes ou mesóns**, en primeiro nivel, podían enfrontarse aos casos máis simples, equiparables nisto a calquera casa particular. Era unha “medicina doméstica”, prolongación necesaria, ao non existir outra opción curativa, do labor principal desta infraestrutura: prover o aloxamento e a manutención.
2. **Ao falar, en segundo nivel, de enfermerías**, queremos referirnos ás estruturadas nos mosteiros, primordialmente para o seu propio servizo, pero extensibles, en exercicio dos preceptos cristiáns de misericordia e caridade, a calquera necesitado que transitase pola área de influencia do cenobio. De ordinario, as mellores instalacións eran as beneditino-cistercienses, atendidas por monxes enfermeiros, posuidores dun bo caudal de coñecementos médicos e “monxes boticarios” que provían os fármacos necesarios a partir, esencialmente, do xardín de plantas medicinais, que non adoitaba faltar.
3. **En terceiro e último nivel, os hospitais**, de uso público, con facultativos ao seu servizo que, sostidos de ordinario por fundacións eclesiásticas, reais, de diversas institucións ou por particulares (gremios etc.), prestaban servizo gratuíto aos necesitados que o demandasen, simplemente por caridade. Dos moitos que balizaron as rutas a Compostela aínda subsisten algúns e, doutros, queda o recordo na denominación de certas pequenas poboacións xurdidas ao seu redor e pola súa influencia: o Hospital de Órbigo, o Hospital do Incio etc.

Só na cidade de Santiago chegaron a ser 15, graduados no devir do tempo. Foron, en orde cronolóxica: o **fundado polo bispo Sisnando I**, no século IX; o da **Fonte Sequelo**, erixido no XI; despois os de Xelmírez (14) ver figura 2, **San Lázaro** (leprosería), **Santa Marta** (leprosería), **Xerusalén** (15), **San Paio**, **Salomé**, **Raiña** e **Santa Cristina**, todos eles no XII; o de San Andrés, no XV; o **Grande Hospital dos Reis Católicos**, cos de **San Xoán** e **San Roque** no XVI e, por último, o de Carretas, no XVIII. Sobre os máis importantes destes hospitais impóñense algúns breves comentarios:

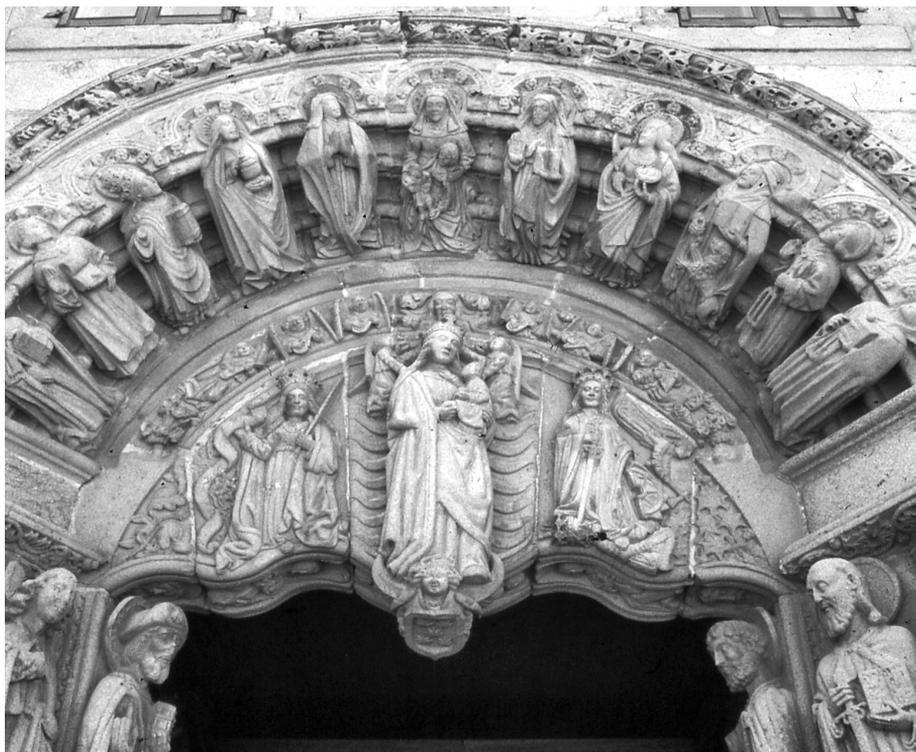


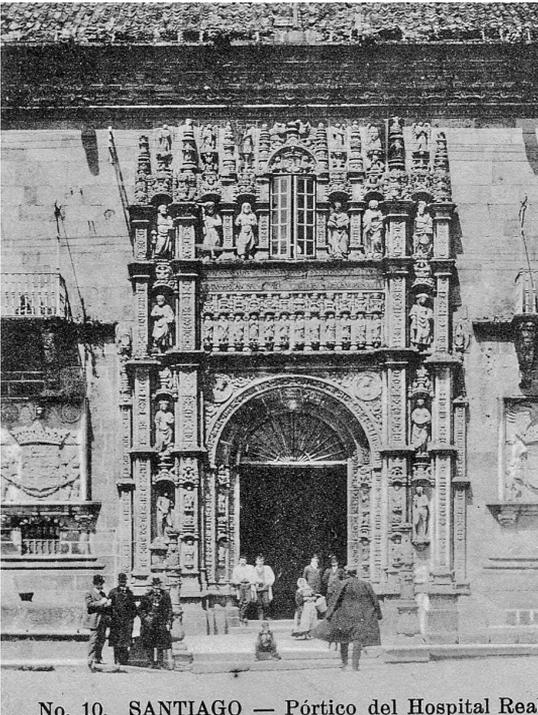
Figura 2. Tímpano da porta principal do Hospital de Santiago Alfeo (s. XVI). Esta porta foi trasladada e instalada no edificio do Colexio de San Xerome, da Universidade de Santiago de Compostela (actual Reitorado).

A maioría foron pequenos; é dicir, dotados dun limitado número de camas, segundo era habitual na Idade Media e, a maioría dos que funcionaban antes do século XVI, desapareceron ao xurdir (anos 1507-1511) o Grande Hospital, mandado construír polos Reis Católicos.

- Este Grande Hospital, que comezou a recibir enfermos en 1507, merecía certamente este nome, pois innovou na súa época o concepto de hospital: tiña numerosas camas e persoal fixo, organizado e xerarquizado, que incluía, baixo a fêrula do poderoso administrador, médicos, cirurxiáns, enfermeiros, enfermeiras, capeláns-*lenguajeros* (falaban as linguas europeas, requisito imprescindible para entenderse cos peregrinos de diversas procedencias), boticario e diversos subalternos que garantían o modélico funcionamento da institución (16). Subsistiu ata o ano 1954, polo cal se mantivo activo durante 447 anos (17). Ver figuras 3 e 4.



Figura 3. Vista aérea do Grande Hospital con 4 patios. Os dous que dan á praza pertencen á construción primitiva (1501-1511). Os outros dous foron engadidos no século XVIII. Actualmente, Hostal dos Reis Católicos.



No. 10. SANTIAGO — Pórtico del Hospital Real

Figura 4. Fachada principal do Hospital Real. Aínda nesas funcións, como demostran as persoas con batas brancas (década 1940).

Tras este Grande Hospital de Santiago irán aparecendo, nas máis importantes urbes da recentemente unificada España, outros similares: os de Toledo, Granada, Valencia e Sevilla, construídos todos eles dentro da primeira metade do século XVI.

- Os arriba citados hospitais de **San Lázaro** e **Santa Marta**, cuxa xénese se remonta ao século XII, non prestaban asistencia médica xeral, coma os demais, senón exclusiva aos leprosos, separados por sexos: os homes en San Lázaro (18) e as mulleres en Santa Marta (19). Ambas as leproserías quedaban, como era habitual, nos arredores da cidade, pero contiguas a senllos accesos a esta; a primeira, que subsistiu ata mediados do século XX, xunto ao Camiño francés e a segunda inmediata ao que viña de Portugal, por Pontevedra. Hoxe dous barrios composteláns conservan o seu recordo na súa propia denominación.

Un comentario imprescindible: o gran número de leprosos existentes en épocas pretéritas non era certo, pois baixo a suposición diagnóstica de lepra englobábanse, confundíndose con ela, outras afeccións cutáneas de aspecto máis ou menos similar, como a pelagra ou a lepra asturicense e certas formas de psoríase etc.

- No que se refire ao Hospital de Tollidos ou de Carretas, creado polo corazón xeneroso e munífico do arcebispo Rajoy, no século XVIII, o último cronoloxicamente falando da lista mencionada, baste dicir que serviu para recoller anciáns e persoas inválidas ou paralíticas, moitas das cales tiñan, para desprazarse, que facer uso de “carretas”, as precursoras das modernas cadeiras de rodas, o que deu nome ao hospital e á rúa adxacente (20). Mantivo esa función, máis propia dun asilo ca dun hospital, ata finais do século XX.

Conclusiones

Para rematar, diremos que, aínda que non era moita a eficacia dos cuidados médicos porque non o consentían os propios progresos da ciencia naqueles antigos tempos, se foi extremando o celo con que os hospitais de peregrinos socorrían a quen ingresaba neles. E tal actitude resulta transcendente, xa que o éxito terapéutico sabemos que depende, cando menos, tanto da técnica coma do trato humano que se lles dispensa aos pacientes. Neses centros hospitalarios ou nas enfermerías referidas primou sempre a “caridade”, dulcificadora doutras limitacións daquela insalvables. Froito daquela tradición foi o progresivo madurar, sobre todo ao longo do século XIX, da chamada **Escola Médica Compostelá** (21) que, cimentada polo bo ollo clínico (diagnóstico acertado) e os mellores tratamentos posibles, xunto á plena integración afectiva dos pacientes, fixo da Facultade de Medicina da Universidade e da súa prolongación

clínico-asistencial no veciño Grande Hospital creado polos Reis Católicos, o paradigma do que podería definirse como un medicamento “á sombra dun santuario”, que era nada menos ca o erixido sobre a tumba do Apóstolo Santiago o Maior e meta, durante os últimos 1200, dunha extraordinaria peregrinación católica universal.

Bibliografía

1. Caso de Mártir, bispo de Erzincan, que peregrinou a Santiago, desde esta localidade de Armenia en 1489. Ver, CARRO OTERO: “El Obispo Mártir”, no libro *Ajedrez del Camino de Santiago. Testimonios históricos de la peregrinación jacobea*, páxs. 38-39, Santiago, 1999.
2. Para datos de carácter xeral, pódese consultar a obra titulada *Las peregrinaciones a Santiago de Compostela* (3 vols.), de VÁZQUEZ DE PARGA, LACARRA y URÍA, 3.^a edición, 1993.
3. Edición preparada por CARRO OTERO, publicada pola Xunta de Galicia (Comisario Xacobeo de Galicia), en 1992.
4. Op. cit. páx. 359.
5. CARRO OTERO: “Miscelánea histórica de casos clínicos en la Medicina del Camino de Santiago”, *Anales de la Real Academia de Medicina de Zaragoza*, vol. XCVI, do 31 de decembro de 2010.
6. Romance popular de transmisión oral, publicado por Manuel MURGUÍA no seu libro *Galicia*. Ver, ademais, de Camilo FLORES, a voz “Gaiferos”, na *Gran Enciclopedia Galega*, t. XIV, páxs. 189-190.
7. Receita aplicada aos peregrinos no Hospital de San Salvador, de Oviedo.
8. Ver, de CARRO OTERO: “Don Suero de Quiñones”, en *Ajedrez...*, op. cit. páxs. 58-59.
9. CAUCCI von SAUCKEN, P.: *Viaje de Nápoles a Santiago de Galicia*, páxs. 105-106, editado polo Consorcio de Santiago, 1993.
10. *Codex Calixtinus*, op.cit. páxs. 514-515.
11. SERRANO DURBA, A.: *Higiene y salud pública en el Camino de Santiago*, libro editado pola Dirección Xeral de Promoción do Camiño de Santiago (Xunta de Galicia, ano 1994).
12. CARRO OTERO: “Cura de sifilíticos en Compostela”, *Materiais para unha Historia da Medicina Galega*, t. I, paxs. 19-27, editado pola Xunta de Galicia, ano 1998.
13. Poesía titulada “El peregrino a Santiago”, de Pablo MENDOZA DE LOS RÍOS, fundador e presidente da Academia Compostelana, en 1731. Ver, de

- COUCEIRO FREIJOMIL: *Diccionario bio-bibliográfico de escritores*, t. II, páxs. 408-409, editado por Bibliófilos Gallegos, 1952.
14. Chamado, tamén, Hospital de Santiago Alfeo. Estivo, ata mediados do século XVI, no exterior norte da Catedral de Santiago.
 15. Radicado na estreita rúa deste nome, unha colateral da rúa da Acibechería. Nel dicíase misa en rito armenio.
 16. “El Hospital Real de Santiago de Compostela y la hospitalidad en el Camino de Santiago”, varios autores. Catálogo da Exposición Xacobeá realizada en 2004.
 17. Este hospital estivo rexido, sucesivamente, por 4 **Constitucións**: a de 1524 (época de Carlos V), 1590 (Felipe II), 1700 (Carlos II) e 1804 (Carlos IV).
 18. Subsistiu ata mediados do século XX.
 19. CARRO OTERO: “Leprosería de Santa Marta en Santiago”, *Materiais...*, op. cit. páxs. 9-17.
 20. CARRO OTERO: “El Hospital de Tullidos o de Carretas y otras fundaciones socio-sanitarias del arzobispo compostelano D. Bartolomé Rajoy y Losada”, *El Correo Gallego*, 11 de xullo de 1990.
 21. BALTAR DOMÍNGUEZ, R. e CARRO OTERO: A Escola Médica Compostelá, folleto-catálogo da exposición, deste título, organizada polo Instituto de Estudos Galegos (CSIC), 1968.

SALUD Y AUTISMO

AUTISMO GALICIA

SALUD Y AUTISMO

Editorial

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el término salud como “el estado completo de bienestar físico y social que tiene una persona”. Esta definición es el resultado de una evolución conceptual y proviene del cambio de una noción que se tuvo durante mucho tiempo que presumía que la salud era, simplemente, la ausencia de enfermedades biológicas. A partir de los años 50, la OMS revisa esta definición y finalmente la cambia por esta nueva, en la que la noción de bienestar humano trasciende el puramente físico. En este contexto, la Organización Panamericana de la Salud acerca un dato más, que es que la salud también tiene que ver con el medio ambiente que rodea la persona.

La definición de la OMS es revisada por el doctor Floreal Ferrara, que trata de completarla circunscribiéndola a tres áreas distintas: salud física, salud mental y salud social. Sin embargo, a esto hay que añadirle otros componentes, como: adaptación al medio (biológico y cultural), estado fisiológico de equilibrio, equilibrio entre la forma y la función del organismo (alimentación), perspectiva biológica y social (relaciones familiares, hábitos) y la salud ocupacional (ámbito laboral, condiciones físicas del trabajador y condiciones psicológicas).

Otro aspecto en el que se centra la caracterización de la OMS, que pertenece a la ONU, es la organización de la salud pública, que hace referencia a todas las medidas que se pueden tomar desde los organismos gestionados por el Estado para la prevención de enfermedades y discapacidades, para la prolongación de la vida y para la educación de los individuos que tiene que ver con la higiene personal. La OMS afirma que “la salud es parte de la responsabilidad de los gobiernos, a través del avance de los hospitales públicos, del fomento de la iniciativa personal, de la concepción de que la salud es un derecho de todos los individuos y de la protección de el medio ambiente”.

La salud es un principio básico en la vida de las personas y, en este principio, “las personas con trastorno del espectro del autismo (TEA) son unos ciudadanos más que, en el ámbito de la salud y de la asistencia sanitaria, pueden presentar singularidades

y especialidades que el sistema sanitario tiene que atender y a lo que tiene que responder” (Cermi-Insalud). Sin embargo, las personas con TEA tienen necesidades asistenciales complejas y requieren de una gama de servicios integrados que incluyan la promoción de la salud, la atención, los servicios de rehabilitación y la colaboración con otros sectores, como el educativo, el laboral y el social.

Las intervenciones dirigidas a las personas con TEA deben acompañarse de medidas más generales que hagan que sus ámbitos físicos, sociales y actitudinales sean más accesibles e inclusivos. Algunas personas con TEA pueden vivir de manera independiente y otras, gravemente dependientes, precisan apoyos a lo largo de toda su vida. En estos casos, el empoderamiento de las familias y de los cuidadores es reconocido cada vez más como un componente de la asistencia en los servicios de salud a las personas con TEA.

Las personas con TEA pueden tener los mismos problemas de salud que tiene el resto de la población. Suelen sufrir estigmatización y discriminación, particularmente privaciones injustas en materia de salud, así como también en la educación y en las oportunidades que tienen de participar en sus comunidades. A estos problemas de salud propios de la población general pueden añadirse necesidades especiales relacionadas con el propio TEA y otras afecciones comórbidas. Presentan bastantes opciones de padecer enfermedades no transmisibles crónicas debido a factores de riesgo, como la inactividad física o malas preferencias dietéticas, y es bastante probable que sean objeto de violencia, lesiones y abusos. Por otra parte, tienen más necesidades sanitarias desatendidas y son más vulnerables en caso de emergencia humanitaria, dadas las comorbilidades médicas o los problemas en la comunicación y en la alimentación. Por todo esto, es preciso que se elaboren guías de actuación para casos de urgencias, de problemas alimentarios y de práctica clínica para el manejo de este tipo de pacientes en atención primaria.

En mayo de 2014, la 57.^a Asamblea Mundial de la Salud (OMS) aprobó la resolución “Medidas integrales y coordinadas para gestionar los TEA”, que fue apoyada por más de 60 países. Esta resolución de la OMS propone la colaboración con los Estados miembros y organismos asociados en el fortalecimiento de las capacidades nacionales para abordar los TEA y otros problemas del desarrollo, a través de medidas integrales y coordinadas para gestionar los TEA (Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud WHA67.8, pág. 13). La respuesta de la OMS y de sus asociados reconoce la necesidad de fortalecer la capacidad de los países para promover una salud y un bienestar para todas las personas con TEA. Los esfuerzos se centran en los siguientes aspectos: aumento del compromiso de los gobiernos y de las actividades internacionales de promoción en relación con los TEA, proporcionar orientación para el planteamiento de políticas y planes de acción que aborden los TEA en el marco más general de la salud mental y de las discapacidades y contribuir a la obtención de pruebas sobre las estrategias que son efectivas y aplicables a gran escala para evaluar y tratar los TEA y otros trastornos del desarrollo. La OMS, en colaboración con expertos, asociaciones

de padres y organizaciones de la sociedad civil, elaboró un programa de capacitación de los padres que está siendo probado sobre el terreno, es el Programa OMS de capacitación de los padres para el cuidado de niños y niñas con TEA.

Las buenas prácticas en atención sanitaria y la salud en los TEA recogen los siguientes puntos:

1. Sensibilizar y formar a los profesionales de la sanidad hacia una atención diferenciada y especializada de las personas con TEA, fundamentalmente las profesiones de atención primaria y atención temprana.
2. Sensibilizar y formar a los profesionales de la sanidad en el ámbito de la atención especializada hacia un mejor conocimiento de los TEA, a través de la vigilancia de su salud, de la adaptación de los procedimientos de diagnóstico y de atención en las consultas médicas, de la aportación de materiales con ayudas visuales, de la adaptación de los tiempos de espera etc.
3. Desarrollar y divulgar materiales dirigidos a los profesionales sanitarios de referencia dentro de la red pública de servicios, así como protocolos de atención específica para las personas con TEA.

En este n.º 21 del año 2017 de la revista *Maremagnum*, los distintos autores y autoras acercan, desde diferentes ópticas ligadas a sus respectivos campos profesionales de actuación, respuestas y visiones alrededor de la propuesta: “Salud y personas con trastorno del espectro del autismo”.

Pilar Farjas Abadía y Beatriz Pais Iglesias desarrollan el tema “Innovación tecnológica en la atención sociosanitaria: hechos y oportunidades”, un tema innovador y necesario para obtener una mejor calidad asistencial, por medio de la figura del paciente empoderado y responsable de su salud, y a través de la plataforma *É-Saúde* y del Proyecto 100.

El programa *TEAyudamos*, coordinado por B. Toribio Rubio, nos presenta el Modelo de adaptación inclusiva del ámbito sanitario. Se trata de un programa en red de adaptación sanitaria para personas con TEA, basado en la adaptación visual, profesional y funcional de los servicios de salud, y que se desarrolla en el Hospital Universitario de Fuenlabrada (Madrid).

Beatriz Pais Iglesias, en su artículo “Servicios sanitarios y personas con autismo”, nos comenta los cambios de tipo organizativo en el área sanitaria para afrontar los nuevos desafíos que las personas con necesidades especiales nos demandan, con el fin de introducir las mejores iniciativas a favor de las personas con TEA.

Raúl Crespo García, Reyes Bernal Fernández y Silvia Eiroa Santos, en “Derecho a la salud oral, proyecto para facilitar el acceso a la consulta odontológica de personas adultas con TEA”, detectan la necesidad de mejorar la atención odonto-

gica que recibían las personas con TEA, a través de un programa de desensibilización odontológico.

Teresa García Barcala y Cristina Couto Pena nos hablan de los “Sistemas sanitarios equitativos, efectivos y con mayor valor”, para lo cual parten de la idea de que la salud como principio esencial requiere una atención integral a lo largo del ciclo vital que se debe presentar con garantías de efectividad, equidad y eficiencia.

Cipriano L. Jiménez Casas, Pilar Pardo Cambra, Berta Meijide Rico, Antía Fernández Castro y Ana Fernández Araújo, en su colaboración “Salud y buenas prácticas en personas con TEA”, constatan que las necesidades de las aportaciones al Sistema Gallego de Salud de las personas con TEA necesitan de una valoración individual.

Las colaboraciones en este n.º 21 de la revista *Maremagnum*, en los puntos que denominamos culturales o especiales, tienen un carácter altamente significativo por varias razones: Manuel Sánchez Salorio fue uno de los mejores profesores que tuve durante mis estudios de Medicina en la USC y, en cuanto a José Carro Otero, coincide que fue compañero y amigo de facultad. Del profesor Salorio, tal como se le llamaba en la Facultad de Medicina, sabíamos de su enorme competencia en la cátedra que ocupaba de Oftalmología, pero no tanto de su enorme cultura y sabiduría en el mundo de las humanidades. Profesionalmente, creó la Escuela de Oftalmología de la USC, y de ella salieron no sé si media docena o más de discípulos talentosos que ocuparon cátedras en otras facultades del Estado.

Leí el trabajo que envió amablemente a la revista *Maremagnum* el profesor Salorio, que lleva por título “Cambio de papeles en la función social del médico”, y no me importa comentar que además de leerlo varias veces en diferentes días acabé por hacerme a mi mismo incluso una especie de resumen con la idea de aprenderlo y memorizalo y, por supuesto, de comentarlo con amigos y de enviarlo confidencialmente, antes de que se hiciera público, a casi todos los demás autores que colaboran en este número de la revista. Nada más recibirlo, sobre todo los colegas y los psicólogos me remitieron su respectivo correo para decirme la alegría que tuvieron al leer el artículo del profesor Salorio, que a sus 86 años aún está en la brecha. Muchas primaveras más, profesor Salorio, como diría Cunqueiro!! Fue un placer conocerlo, primero como maestro, y ahora como un amigo.

El profesor José Carro Otero nos envió el artículo “Atenciones médico-sociales a los peregrinos en la ciudad de Santiago”. De Pepe Carro no puedo evitar comentar que, cuando hacíamos primer curso de Medicina en la USC, el profesor Echeverri de Anatomía, para un instante la clase y, de pronto, coge el esfenoide, y nos llaman por lista para preguntarnos sobre el hueso. Todos van recibiendo un cero hasta llegar a Carro Otero, que coge el esfenoide, lo gira de un lado para otro y nos da un recital de aquel complicado hueso. Echeverri, en la mitad de la disertación, lo paró y le dijo: “Tiene usted matrícula de honor, no tiene que examinarse y además, desde ya, será nombrado alumno interno de anatomía”. Asombrados por lo acontecido, posteriormente

supimos que Pepe Carro sabía de memoria los libros (4 tomos) de anatomía. A su competencia como profesor en diferentes áreas “Anatomía, Biología, Historia de la Medicina o Antropología”, se une una fuerte preparación cultural.

La ilustración de la portada de este n.º 21 de la revista fue realizada por el magnífico artista Alfonso Costa Beiro, 1943. ¡La verdad es que Alfonso nos cedió amable y generosamente varios dibujos, y fue un problema la elección porque nos gustaban todos! Pintor de Noia y establecido en Barcelona desde los 17 años, es seleccionado en la década de los 70 en el Concurso de Dibujo Joan Miró. Y, después del maravilloso mural del Instituto Frenopático de Barcelona, su fama queda consolidada. Recientemente, tuvo la honra de ser el primer pintor gallego en ensalzar el festejo popular del Misterio de Elche (La Fiesta el Misteri d’Elx), que se celebra desde el año 1930. En esta obra, Alfonso comenta: “Quise retratar la bajada de la mangrana del trayecto entre la vida y la muerte”. La Fiesta del Misterio de Elche tendrá lugar en agosto de 2017.

Al largo de estos 21 números publicados de la revista *Maremagnum*, editada por la Federación Autismo Galicia, desde el año 1997, sobre el trastorno del espectro del autismo (TEA) y la discapacidad, colaboraron más de 150 autores especialistas nacionales e internacionales de prestigio en el campo del autismo y de la discapacidad, y más de 25 personalidades del mundo de las artes y de la cultura de Galicia. Cada número de la revista desarrolla una temática que vertebra la totalidad de las colaboraciones alrededor de la diversidad, del envejecimiento, de la accesibilidad y del ocio sin barreras, comunicación, calidad de vida, formación y empleo, nuevas tecnologías, acoso e inclusión o autismo de alta capacidad intelectual.

Coincidiendo con alguno de los congresos de Autismo Europa (AE), *Maremagnum* hizo un punto y aparte, y asumió sus esloganes para introducir diferentes temas de actualidad o importancia. En el número 12 del año 2008, se trataron temas diversos emulando el Congreso de Oslo (Noruega), “A world of possibilities”, 2007 (Un mundo de posibilidades) y en el número 14 del 2010 tomó su slogan “A future fuere Autism” (Un futuro para el autismo), del IX Congreso Internacional celebrado en Catania-Sicilia (Italia), en el año 2010.

La Fundación Menela celebró en Vigo, en el año 2011, el Congreso Repensar el Autismo (*Maremagnum* n.º 15, 2011) para dar a conocer su red de servicios para el autismo y la dependencia, que fue desarrollada desde 1976. El n.º 17 del año 2013 la revista *Maremagnum* les ofreció a sus lectores una relación de cuatro entidades que asisten y tratan a personas con TEA, desde el punto de vista de sus respectivas experiencias educativas, participación social, tratamiento, modelo asistencial etc. Como entidades referenciales en Galicia, participaron Aspanaes y la Fundación Menela, de Barcelona participó Carrilet y, de Madrid, Nuevo Horizonte. Para concluir esta revisión sintetizada del devenir y de la orientación de la revista, el n.º 20 del año 2016 *Maremagnum* se hizo eco y se articuló alrededor del IV Con-

greso Internacional de Atención Temprana y Educación Familiar (Ciatef), que tuvo lugar en la USC en el año 2015.

Maremagnum se suma y comparte el interés de la comunidad científica sobre el trastorno del espectro del autismo. La revista, en su estrategia y objetivos, es solidaria y entiende el autismo como una parte de la diversidad humana y siempre de forma positiva. Por lo tanto, lo acepta, y hace visibles sus necesidades para alcanzar la inclusión social, la eliminación de todo tipo de barreras, y para posibilitar las ayudas necesarias para el acceso a actividades laborales/ocupacionales y culturales/recreativas y poner el acento sobre las capacidades de las personas con TEA, y no sobre su déficit, en la búsqueda siempre de una mejor calidad de vida.

Como obra de referencia, Maremagnum demostró que acerca información contrastada a los estudiantes de formación profesional y universitarios y a los profesionales dedicados al TEA y a la discapacidad. Es la única publicación gallega sobre los TEA y conviene destacar que, desde el n.º 9 del año 2005, se publica en una edición bilingüe (gallego-castellano), dada su difusión en centros, entidades y profesionales de España y América latina.

Cipriano Luis Jiménez Casas
Director de la revista Maremagnum

LA INNOVACIÓN TECNOLÓGICA EN LA ATENCIÓN SOCIO SANITARIA: HECHOS Y OPORTUNIDADES

Pilar Farjas Abadía¹ & Beatriz Pais Iglesias²

RESUMEN

El papel del paciente está evolucionando a una posición activa de corresponsabilidad en estilos de vida y autogestión de su salud, enfermedad y cuidados: paciente empoderado.

En un entorno de envejecimiento y cronicidad, las TICs se presentan como oportunidad promotora del cambio: mejoras en calidad asistencial, eficiencia, accesibilidad a información y servicios, y especialmente facilitando una atención integrada, continua y coparticipada por pacientes y cuidadores.

El Sergas está abordando esta apuesta por la innovación en la relación con sus usuarios a través de la creación de la plataforma É-Saúde y de la línea de empoderamiento del proyecto Código 100.

- 1 La autora es Licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad de Zaragoza. Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Diplomada en Estudios Avanzados por la Universidad de A Coruña dentro del Programa de Doctorado de Medicina. Licenciada en Sociología por la UNED. Médico de Empresa. Máster en Bioestadística. Diplomada en Dirección y Gestión (EGAP). Médico de Sanidad Nacional en el Ministerio de Sanidad y Consumo. Responsable del Plan Nacional de Hemoterapia, 1987 a 1992. Año 1992-93, Médico de Sanidade Exterior de A Coruña, 1992-93. Jefe de Servicio y Subdirectora General de Protección en la Consellería de Sanidade e Servizos Sociais (Xunta de Galicia), 1993-97. Directora General de Salud Pública en la Consellería de Sanidade e Servizos Sociais de la Xunta de Galicia, 1997-2001. Médico de la Unidad de vacunas del Servicio de Medicina Preventiva y Salud Pública del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña, 2001-2002. Directora Ejecutiva de la Agencia Española de Seguridad Alimentaria del Ministerio de Sanidad y Consumo en Madrid, 2002-04. Jefa de Gabinete de la Consellería de Pesca e Asuntos Marítimos de la Xunta de Galicia, 2004-05. Jefa de Servicio de Productos Sanitarios de la Consellería de Sanidade (Xunta de Galicia), 2005-07. Concejala del PPdG en el Ayuntamiento de A Coruña y diputada provincial, 2007-09.

Conseleira de Sanidade de la Xunta de Galicia y Presidenta del Sergas, del Centro de Transfusiones de Galicia, de la FEGAS, del LINGO, de Galaria y del Patronato de las Fundaciones Galicia-Saúde; Emergencias de Galicia 061 y Medicina Genómica, 2009-11. Secretaria General de Sanidad y Consumo, Presidenta

Introducción

Las estrategias de mejora de la Calidad en la Atención Sanitaria llevan unas décadas centradas en el cambio de paradigma en torno al papel del paciente. Se ha producido una evolución desde un modelo de paciente con una actitud pasiva, receptora de la atención y los cuidados de otros, al de paciente con actitud activa, de implicación, participación y corresponsabilidad en la gestión de su salud y su enfermedad, como está ocurriendo por parte de un número creciente de usuarios de los servicios sanitarios.

Así, una de las metas que se propone la Organización Mundial de la Salud es el empoderamiento de las personas y las comunidades, y se refleja en la idea y en el desarrollo por parte de la mayor parte de los servicios de salud de nuestro entorno, de programas como el Paciente Activo, el Paciente Competente o el Paciente Experto. Todos ellos desarrollan la premisa de que un paciente activo, competente, conocedor de su salud y de su enfermedad, es un agente fundamental para la mejora de sus propios resultados de salud y del conjunto del sistema sanitario.

Y este cambio de modelo de participación de los pacientes y cuidadores en la autogestión de su salud y cuidados se produce en el contexto de incremento de las enfermedades crónicas. Las estrategias de cronicidad, imprescindibles para abordar cambios socioeconómicos de alto calado como el envejecimiento poblacional, el incremento del coste asistencial en procesos crónicos, la multipatología en personas mayores o el cambio en el entorno familiar con incremento de unidades familiares con uno o dos miembros entre otros, están forzando el rediseño de los procesos asistenciales, de forma que permitan y fomenten la interacción de los profesionales con pacientes que tienen la motivación, las habilidades y la confianza necesaria para tomar sus propias decisiones.

Paralelamente, el enorme avance de las tecnologías de la información y la comunicación (TICs) permite su aplicación al sector sociosanitario de numerosas maneras, aportando beneficios de calidad y seguridad, así como un significativo ahorro económico. Por ello, en los últimos años está generando un debate internacional sobre los beneficios de la aplicación de las TICs al ámbito sanitario.

de la AECOSAN, del INGESA, de la AEMPS, vocal del patronato de la Fundación FCSAI y Presidenta del patronato de la Fundación FIPSE, vocal de los patronatos del CNIO, del CNIC y de la Fundación CIEN y Secretaria del CISNS, 2012-14.

Actualmente reincorporada al servicio activo como funcionaria de la Consellería de Sanidade de la Xunta de Galicia, **coordina el proyecto É-Saúde**: plataforma de servicios on line para pacientes del Sergas.

2 El Curriculum Vitae, de la coautora aparece en este mismo número de la revista en su artículo: Servicios sanitarios y personas con autismo.

Según la última encuesta del Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones del INE, en el año 2017, el 81% de las personas de 16 a 74 años habían usado Internet en los tres últimos meses, y dos de cada tres lo hacen a diario. Además, un 60,5% de las personas mayores de 16 años buscaron información sobre salud en internet. En cuanto al terminal más utilizado, sin lugar a dudas, es la telefonía móvil, con 51,14 millones de líneas contratadas en España en el año 2017.

El Plan de Acción sobre salud digital de la Comisión Europea la define como *“la aplicación de tecnologías de la información y las comunicaciones en toda la gama de funciones que afectan al sector de la salud incluyendo productos, sistemas y servicios que van más allá de las aplicaciones simplemente basadas en Internet”*. La aplicación de las TICs busca mejorar el acceso, la eficiencia, la eficacia y calidad de los procesos asistenciales y la comunicación entre las organizaciones de salud, los médicos, los pacientes y sus asociaciones, en un esfuerzo por mejorar el estado de salud de los pacientes.

Los sistemas electrónicos no pueden reemplazar completamente la comunicación médico-paciente, pero sí pueden facilitar la toma de decisiones, posibilitan una atención más personalizada y reducen las pérdidas de tiempo y de información asociadas a los propios procesos de registro, tratamiento e intercambio de información tradicionales. Las principales ventajas identificadas del uso de sistemas telemáticos son: la disminución de los errores de medicación, de los reingresos hospitalarios, de la duplicación de ensayos y, consiguientemente, una mejora del diagnóstico y de la atención, a la par que se reducen los costes de la atención sanitaria.

Según el estudio de la Secretaría General de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico *“Mejora de la eficiencia del sector sanitario. El papel de las tecnologías de la información y la comunicación”*, cofinanciado por la Dirección General para la Salud y los Consumidores de la Comisión Europea los principales beneficios del uso de las TICs en el sector sanitario son cuatro:

- 1. Incremento de la calidad en la atención al paciente y de la eficiencia.**
- 2. Reducción de los costes de funcionamiento de los servicios médicos.**
- 3. Disminución de los costes administrativos** de los procesos de contratación, facturación, gestión de personal y de recursos materiales.
- 4. Posibilidad de llevar a cabo modelos de sanidad completamente nuevos:**
 - *Renovación de la atención primaria:* facilitando la mejora en el cuidado de las enfermedades crónicas, mejorando el acceso a la información clínica y promoviendo la coordinación de los cuidados socio-sanitarios.
 - *Mejora del acceso a la sanidad:* Las TICs, especialmente la telemedicina y el acceso a informes y pruebas diagnósticas, son usadas con excelentes resultados en las poblaciones rurales o remotas.

- *Mejora de la calidad de los sistemas de medición y seguimiento de actividad sanitaria.*

Para alcanzar todo el potencial positivo de la utilización de las TICs en asistencia sociosanitaria es necesario garantizar la extensión y generalización de su uso en la totalidad de la red asistencial y de usuarios de cada servicio de salud, trabajar con estándares que permitan compartir la información entre unidades y servicios, y alcanzar sistemas seguros y sólidos de protección de datos y de la privacidad, ya que la ética profesional en los sistemas de salud requiere una estricta confidencialidad.

No obstante, todos estos movimientos, el diseño de iniciativas de empoderamiento de los pacientes es todavía incipiente y de desarrollo insuficiente. Su impulso y potenciación son los objetivos de los proyectos de innovación sanitaria.

Innovación en Salud

Los proyectos de Hospital 2050 y de Innova Saúde nacieron en Galicia en el año 2011 con el objetivo de que la innovación actuara como palanca de impulso y mejora del Servizo Galego de Saúde (Sergas), con especial hincapié en nuestros mayores y enfermos crónicos.

Teniendo como criterio básico de nuestras actuaciones la centralidad del paciente en el sistema, constituirlo en verdadero “propietario” del Servicio de Salud de Galicia y en nuestro motor y baremo de evaluación de las actuaciones de la Consellería de Sanidad, como recogió la Estrategia Sergas 2014, se vio necesario aplicar a los servicios ofrecidos a los pacientes y ciudadanos a través de TICs, la oportunidad de superar limitaciones temporales y espaciales.

Las nuevas tecnologías de la comunicación permiten eliminar el factor espacio (distancia) mediante la prestación de servicios telemáticos, como lo demuestran el impulso y crecimiento de las consultas telefónicas, las alertas a través de conexiones entre los sistemas informáticos del 061 y del Sergas..., la gestión a través de internet en la petición de citas, en el acceso a los informes de Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud del programa de Interoperatividad de la Historia Clínica Digital del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, la interoperatividad de la receta electrónica ya real entre las Comunidades Autónomas de Galicia, Extremadura, Canarias, Castilla la Mancha, Navarra, Valencia, Aragón y La Rioja ...etc.

Pero los proyectos de innovación ofrecen más oportunidades, como es aunar todos los servicios que actualmente se están ofreciendo a través de internet y del teléfono, integrar todos los procedimientos administrativos, promover el acceso de los pacientes a sus informes médicos y de tratamientos, facilitar la localización de la información sanitaria de prevención, promoción de la salud o sobre problemas de salud

y procedimientos diagnósticos o terapéuticos en un único canal, de forma fácil e intuitiva y desde cualquier dispositivo, especialmente desde el teléfono móvil.

Partimos de la consideración de que no hay posibilidad de empoderamiento sin formación, información, soporte emocional y una participación activa de los pacientes. Nadie puede tomar decisiones sobre su salud si no tiene las herramientas precisas y necesarias para hacerlo.

Y así nació el Proyecto Epaciente financiado con fondos de Innovación Tecnológica de la UE, hoy con nombre propio: **É-Saúde**.

É-Saúde

É-Saúde es un verdadero canal de servicios web (www.esaude.sergas.es) con las siguientes características (*Imagen 1*):

- Es un canal de comunicación entre el paciente, sus profesionales sanitarios, el Sergas y la Consellería de Sanidad que facilita el acceso a todos los servicios telemáticos de telemedicina, hogar digital, administrativos...
- Permite personalizar la información a las necesidades del paciente, servicios 2.0
- De acceso sencillo desde el móvil, las tabletas o los ordenadores
- Ofrece información de salud, estilos de vida, problemas de salud... elaborada o seleccionada por un comité de expertos, bajo criterios de calidad, evidencia científica, actualidad, transparencia: elaborada bajo declaración de conflicto de intereses...
- Promueve estilos de vida saludables y facilita el registro de datos de propiedad del paciente bajo las garantías de protección y seguridad informática del Sergas.

La plataforma se ha ido construyendo con los pacientes gallegos. Desde el primer momento, marzo del 2015, las asociaciones de pacientes vocales del Consello Asesor de Pacientes del Sergas, así como los pacientes expertos están participando activamente.

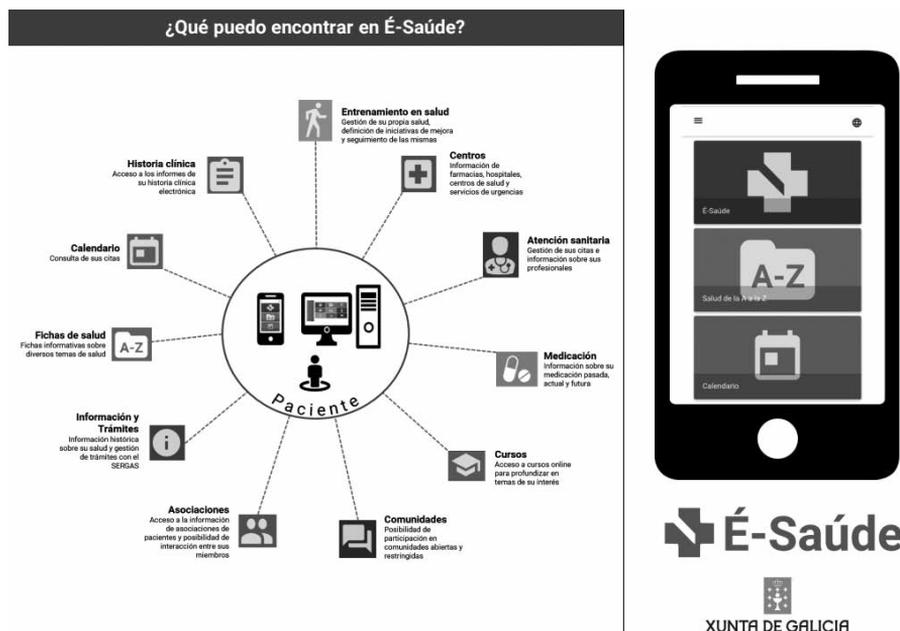
É-Saúde ofrece las funcionalidades de:

- Consulta de información sanitaria
- Agenda personalizada
- Consulta y descarga de informes electrónicos de historia clínica y de HCD (Historia Clínica Digital) del SNS

- Consulta y descarga de informes de tratamiento, TAO...
- Consulta de profesionales, actividad asistencial y citas personales
- Registro y seguimiento de actividades y programas de autocuidados del propio ciudadano.
- Acceso a información de asociaciones de pacientes
- Participación en comunidades (foros) entre profesional y pacientes y entre asociaciones y sus asociados.
- Consulta y acceso a las actividades de formación para pacientes de la Escola Galega de Saúde para Cidadáns
- Acceso directo a los recursos seleccionados por el paciente en la plataforma, a la Escola Galega de Saúde para Cidadáns y a la página Xente con Vida de la Consellería de Sanidade
- Realizar trámites y consultas a través de los sistemas telemáticos del Sergas
- Hacer una consulta telemática de centros de salud, hospitales, servicios de urgencias y farmacias geolocalizados

Y todo ello con seguridad, la que ofrece el que toda la información esté albergada en el servidor, en el nodo del Servicio Gallego de Salud. Seguridad jurídica y seguridad tecnológica para que toda la información de salud, incluso la que registra el propio paciente en autocuidados, cuidados de un familiar, en programas de control del peso o de ejercicio físico, generados en apps libres de registro de autocontroles de salud... no quede en nodos privados y expuestos a su utilización en internet.

IMAGEN 1: LA PLATAFORMA É-Saúde



Código 100

Los proyectos de **Innova Saúde** y **Hospital 2050** marcaron la primera fase, que continúa con el proyecto **Código 100**. Este nuevo convenio de cooperación con la UE refuerza la posibilidad de alinear los deseos y necesidades de los pacientes con el talento y la experiencia de los profesionales del mundo sanitario y del tejido empresarial, para hacer que el empoderamiento de los pacientes se vaya convirtiendo en una realidad.

Este es el camino hacia el empoderamiento. Y es el salto de la teoría a la práctica, del deseo a la realidad. En ese camino se quiere profundizar y avanzar desde la línea de Empoderamiento del Paciente de Código 100. Se va a poner en relación directa a los pacientes con las empresas, de manera transparente, abierta y metodológicamente bien dirigida, para que el mercado sea capaz de crear lo que los pacientes de verdad necesitan para tomar las riendas de su salud. Además, nos permitirá incorporar a É-Saúde nuevas aplicaciones y desarrollos que incidan en los autocuidados, en la prevención de las enfermedades, en el refuerzo de hábitos saludables y en la ayuda a la toma de decisiones contrastada.

Para conocer sus necesidades y propuestas y poder presentárselas a las empresas para que adecúen sus propuestas de desarrollo, se realizaron dos talleres con las asociaciones de pacientes de Galicia. La identificación realizada en ambos talleres

de las necesidades potencialmente abordables a través de recursos TICs nos da una idea clara de la potencialidad real de éstos, ofreciendo soluciones a los pacientes y cuidadores:

Información consolidada de las necesidades identificadas en el taller con Asociaciones de Pacientes 24/04/2017 y 27/04/2017:

1. AUTOGESTIÓN DE PACIENTE CRÓNICO. CARPETA SEGÚN PATOLOGÍA CRÓNICA DE GESTIÓN DEL PROCESO ASISTENCIAL.

- Gestión de citas por parte del paciente
- Planificación de pruebas diagnósticas
- Información y recordatorio de citas planificadas, revisiones periódicas, etc.
- Agrupación de citas de pacientes pluri-patológicos en aquellas patologías que requieran de diversos especialistas y coordinación para el diagnóstico.

2. PLATAFORMA DE GENERACIÓN DE CONTENIDOS

Generación de **contenidos** agrupados por patologías, gestionadas por las propias asociaciones y adaptables como vídeos, tutoriales, manuales de ejercicios adaptados, programas de formación. Información sanitaria, estilos de vida saludables para evitar enfermedades o que progresen y canales de TV orientados a los colectivos de pacientes, familiares, profesionales y colegios.

3. PLATAFORMA DE CONSULTAS ONLINE

- Diseño de un **canal seguro** que permita tener acceso a **profesionales especializados**, donde poder realizar consultas a demanda, esto es: consultas puntuales y rápidas, solicitar segundas opiniones, realizar video consultas, consultas utilizando imágenes, etc.
- Potenciar la idea de las **comunidades de E-Saúde**, a través de foros (espacios) dinámicos que permitan ofrecer apoyo especializado, realizar consultas abiertas sobre dudas de la enfermedad y su evolución, dietas y consejos, noticias y novedades, compartir experiencias entre pacientes, etc.

4. MECANISMOS DE ALERTA

- Alerta a los servicios sanitarios o a los cuidadores de eventos del paciente
- Soluciones que faciliten la detección y alerta al centro asistencial o a los cuidadores de crisis epilépticas, convulsiones; que permitan establecer mecanismos de geolocalización para determinar la lejanía del paciente fuera de la distancia límite establecida, tiempo transcurrido sin contacto; medidas de toma de pulso y alerta de alteración cardiaca; alertas que informen de brotes de párkinson, bloqueos, momentos off, etc.
- Definición de sistemas coordinados de alertas, que ofrezcan información al hospital de manera previa a la llegada del paciente en emergencia.

- Alertas de medicaciones reactivas que avisen si el paciente se ha tomado la medicación incorrecta, o si la medicación que se ha tomado contiene un componente dañino. Indicaciones de pasos a seguir.
- Interacciones farmacológicas, con alertas en pacientes polimedcados.

5. DESARROLLO DE APPS ESPECÍFICAS INTEGRADAS EN UNA PLATAFORMA

- Logopedia: (ej.) app donde trabajar las alteraciones del habla y la voz. Ejercicios de praxias buco-fonatorias y orofaciales con sistemas de autograbación y corrección.
- Reumatología: (ej.) app que integre y coordine a los diferentes profesionales multidisciplinares relacionados con el tratamiento de esta patología (reumatólogos, dermatólogos, psicólogos, etc.).
- Diabetes: (ej.) app con tutoriales, dietas, dosificación de insulina, información acerca de alimentos en comidas, supermercados, etc. que permita la recogida de datos automatizados, obteniendo información de varias fuentes, y que muestre en tiempo real la evolución de la enfermedad, hitos destacables y facilite la toma de decisiones.
- Alzheimer y demencias: app con tutoriales de fisioterapia, estimulación terapéutica para cuidadores y pacientes con problemas de accesibilidad (por aislamiento geográfico, dificultades de desplazamiento de cuidadores...) dirigidos desde los centros terapéuticos, rutinas de ejercicios cognitivos y físicos.
- Fisioterapia: (ej.) app que cuente con terapias de rehabilitación, tablas de ejercicios, que permitan programar rutinas diarias en el ámbito del ocio, y recogerlas en una agenda, etc.
- Nutricional: (ej.) app que limite la alimentación según tu tipo de patología y que contengan consejos nutricionales.
- Sueño: (ej.) app que controle la higiene del sueño: evaluación de la enfermedad, alteración de la medicación, etc. por ejemplo en enfermos de párkinson.
- Rehabilitación: (ej.) apps que registren y mapeen los recursos de rehabilitación y establezcan la conexión con servicios sociales.
- Voluntariado: (ej.) app que gestione una red de voluntariado general y especializado (oferta y demanda).
- Accesibilidad: (ej.) app que muestre mapas con rutas accesibles para pacientes en sillas de ruedas.
- Sordera: (ej.) app que permita la comunicación entre el paciente sordo y el personal sanitario y/o la familia.
- Detección temprana de enfermedades: (ej.) app que permita detectar si el paciente está sufriendo deterioro cognitivo. Detectar si tiene deterioro, alertar y redirigir al sistema sanitario.

- Trastornos del Espectro Autista (TEA): (ej.) app de comunicación para dispositivos multiplataforma que pueda adaptarse, ser ejecutada y modificada en tiempo real por el paciente en función de sus necesidades, y que como comunicador se pueda utilizar también por los profesionales sanitarios que tendrían acceso en la misma a través de los diversos sistemas disponibles.

6. MAPAS Y GUÍAS DE RECURSOS

- Solución que permita a las personas acceder a un entorno que cuente con los datos consolidados de aquellos recursos sociosanitarios asociados a una patología determinada. El objetivo es disponer de información sobre ayudas, apoyos y servicios, asociados a un perfil de paciente tipo.
- Mapas que recojan la información de las personas diagnosticadas por patología, su distribución geográfica y el estadio de la patología.
- Guías que recopilen la información sobre formación: cursos, tutoriales, etc. de cada patología.

7. MONITORIZACIÓN Y CONTROL TERAPÉUTICO, en especial en pacientes oncológicos, tratamientos biológicos y pluri - patologías entre otros con:

- Comunicación directa del tratamiento
- Sistemas de alerta que permitan el recordatorio en la toma de medicación y seguimiento terapéutico.
- Registro de toma de medicación.
- Gestión directa para evitar los desplazamientos: medicamentos farmacia hospitalaria

8. MEJORA DE LA ACCESIBILIDAD

- Accesibilidad para pacientes sordos: Adaptar información al total de canales comunicativos existentes, a los servicios de urgencia, salas de espera, 24 h, sistemas de evacuaciones en centros de salud, etc.
- Accesibilidad para pacientes con **Trastorno del Espectro del Autismo (TEA)**: soluciones que permitan que, con carácter previo a la atención sanitaria, pudiesen tener la posibilidad de anticipar, conocer y “visualizar” cómo van a ser los procesos: consultas, pruebas que se van a desarrollar durante la misma... Aumentaría su seguridad y disminuirían sus posibles problemas de ansiedad o de conducta. Esto sería posible, en un entorno general, a través de una PÁGINA WEB, en la que cada servicio sanitario ligado a las EOXIs (hospitales, centros de salud), contase con un espacio en el que a través de videos, realidad aumentada, secuencias realizadas con SSAACC, pictogramas, etc. se presentase cómo se van a desarrollar las consultas o las pruebas médicas asociadas, desde el mismo momento de llegada al hospital.

La integración de todos los servicios telemáticos y la potenciación del acceso por parte del paciente a los programas de telemedicina, de telemonitorización de diabetes, anticoagulación sanguínea, saturación de oxígeno, peso...o patologías crónicas, de acceso a sus pruebas diagnósticas, a sus radiografías y TAC... etc, de forma fácil, segura y desde cualquier terminal y dispositivo conectado a internet se promueve la eliminación de barreras geográficas, de distancias.

De igual modo que la telefonía móvil permitió en Galicia acceder a los servicios telefónicos sin las restricciones que la dispersión geográfica y orografía suponía aún a principios de la década de los 90, la innovación en las TICs aplicada a los servicios directos on line para pacientes puede permitir eliminar las barreras tecnológicas, de distancia o de movilidad para ofrecer una atención sanitaria más rápida, más transparente, más próxima, de mayor calidad, mejorando el conocimiento de los pacientes en la autogestión de su enfermedad, o la seguridad de los cuidadores familiares o informales.

Bibliografía

Indicadores destacados de la Sociedad de la Información en España (mayo 2017). Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la SI. Ministerio de Energía, Turismo y Agenda Digital. [Acceso 6 de junio de 2017]. Disponible en:

<http://www.ontsi.red.es/ontsi/sites/ontsi/files/Indicadores%20Destacados%20mayo%202017.pdf>

Improving Health Sector Efficiency. *OECD HEalth Policy Studies*. 2010 [acceso 6 de junio de 2017]. Disponible en:

http://ec.europa.eu/health/eu_world/docs/oecd_ict_en.pdf

Código 100. [Acceso 12/06/2017]. Disponible en:

<http://codigo100.sergas.gal/>

PROGRAMA TEAYUDAMOS

MODELO DE ADAPTACIÓN INCLUSIVA DEL ÁMBITO SANITARIO

Programa de adaptación sanitaria inclusiva a niños con trastorno sociocomunicativo



teayudamos@salud.madrid.org

 TEAYudamos  @hfteayudamos

www.teayudamos.eu

Toribio Rubio, B.; Galera Arredondo, M.E.; Antúnez Antúnez, M.A.;
Gómez Díaz, M.C; Ramos Pereiro, J; Rodríguez Vidal, V.M;
Trápaga Andrés, N; Rodríguez Díaz, R; Lospitao Gómez, S;
Colino Romay, E.I; Muñoz Lomas, F.¹

¹ Belén Toribio Rubio, como representante de las autoras y autores de este artículo, es Enfermera especialista en Pediatría. Actualmente trabaja en el Servicio de Urgencias Pediátricas del Hospital Universitario de Fuenlabrada, en Madrid, con 20 años como profesional enfermera principalmente en el área del Niño (UCIP H.U. 12 Octubre, URP H.U. Fuenlabrada...). Compatibilizo la labor asistencial con la de Promoción y Coordinación del Programa TEAYudamos en el H.U. Fuenlabrada y centros adscritos. Contacto: Belén Toribio Rubio. C/ Dobra 9, 5º A. 28054 Madrid. Tfno.: 696819846; 915082367. Correo e.: betelgeuse0@hotmail.com; teayudamos@salud.madrid.org

TEAyudamos es un programa de adaptación sanitaria inclusiva para usuarios con alteraciones de la comunicación social, basado en la Adaptación Visual, Profesional y Funcional de los servicios de salud. Su filosofía es trabajar en red (Familias-Salud-Educación) en: la valoración de necesidades, y en la implementación de los cambios en los servicios sanitarios, garantizando Inclusión, Equidad y Calidad. TEAyudamos ha iniciado la triple adaptación del H.U.Fuenlabrada en diversas unidades; en Centros de Salud y Especialidades de la zona con los proyectos de "Implantación del M-Chat-R/F a los 2 años" y el "Aula de Salud", con 220 profesionales formados y con unas 8.200 visitas en menos de 1 año a su web teayudamos.eu.

El Programa TEAyudamos nació, como proyecto, en Noviembre de 2014 fruto de la motivación personal y profesional del colectivo enfermero del Hospital Universitario de Fuenlabrada (H.U.F), para dar respuesta a familias y usuarios con trastorno en la comunicación e interacción social en demanda de una atención sanitaria pública adaptada a sus necesidades y de calidad. El equipo TEAyudamos, junto con el Director de Enfermería, D. Jesús Ramos Pereiro, y la supervisora del Área del Niño, Dña. M^a Carmen Gómez Díaz, que desde sus inicios creyeron en este proyecto inclusivo y tan necesario, elevaron la propuesta de implantación al Director Gerente del H.U.F., D. Carlos Mur de Viu, que acogió la misma con gran disposición.

En mayo de 2015 inició su puesta en marcha dentro de la cartera de servicios del H.U.F, y un año después estuvo disponible la web **teayudamos.eu** con URL propia y enlazable desde la web del hospital, para la preparación de las visitas sanitarias con anticipación desde cualquier ubicación.

El usuario con alteraciones en las esferas comunicativa y social aumenta su nivel de comprensión, seguridad y confort ante un entorno adaptado con códigos que permanecen en el tiempo y administrados de forma estructurada en forma y momento; consiguiendo así que se eleven las posibilidades de comunicación del usuario con su entorno. Hoy por hoy las familias y asociaciones manifiestan la problemática de acceso a un sistema sanitario amable y de calidad para este colectivo.

TEAyudamos es un programa multidisciplinar basado en los principios de Equidad, Inclusión, Humanización y Calidad para la población susceptible de beneficiarse de los sistemas alternativos/aumentativos como apoyo a la comunicación (SAAC); de la estructuración del entorno, tiempos, actividades y de la anticipación de la información.

La metodología del Proceso Enfermero ha sido la herramienta para la valoración de necesidades socio-sanitarias del usuario y su familia, que enunciadas como diagnósticos (Tabla1), han permitido establecer los objetivos, que a continuación se de-

tallan, y realizar las intervenciones pertinentes desarrolladas en la adaptación visual, profesional y funcional de las unidades.

TABLA 1

Tabla I. Diagnósticos enfermeros principales e intervenciones relacionadas con los diagnósticos que orientan el proyecto. Taxonomía NANDA	
DIAGNÓSTICO ENFERMERO	INTERVENCIONES
00052 Deterioro de la Interacción Social	<ul style="list-style-type: none"> • (5100) Potenciación de la socialización • (4362) Modificación de la conducta: habilidades sociales • (4352) Manejo de la conducta: hiperactividad/falta de atención
00051 Deterioro de la comunicación verbal	<ul style="list-style-type: none"> • (5460) Contacto • (4720) Estimulación cognoscitiva • (5540) Pontenciación de la disposición de aprendizaje • (4976) Mejora de la comunicación: déficit del habla
00148 Temor	<ul style="list-style-type: none"> • (5820) Disminución de la ansiedad • (5380) Potenciación de la seguridad • (5880) Técnica de relajación • (5580) Información preparatoria: sensorial • (1400) Manejo del dolor
00146 Ansiedad de los padres	<ul style="list-style-type: none"> • (6482) Manejo ambiental: confort • (6486) Manejo ambiental: seguridad
00069 Afrontamiento ineficaz de padres y profesionales	<ul style="list-style-type: none"> • (5230) Aumentar el afrontamiento • (5900) Distracción • (5820) Disminución de la ansiedad
00111 Retraso del crecimiento y desarrollo	<ul style="list-style-type: none"> • (8274) Fomentar el desarrollo del niño • (5520) Facilitar el aprendizaje • (5210) Guía de anticipación

El objetivo general del programa es:

- Disminuir la discapacidad del individuo mediante:
 - Modificación de las demandas del entorno, adaptando los servicios de salud eliminando barreras que provocan exclusión social e institucional.
 - Proporción de apoyos que aumenten las capacidades del usuario
- Contribuir a la sensibilización, concienciación, y valoración de necesidades específicas de las personas con trastorno socio-comunicativo.

Como objetivos específicos:

- Dotar y ofrecer servicios adaptados, cualificados y cercanos para mejorar la autonomía, seguridad, confort del usuario y sus familias y la calidad asistencial de los servicios de salud.
- Optimizar la comunicación y relación entre paciente/familia y profesional sanitario
- Elevar el nivel de confort percibido por paciente/familia.
- Incrementar la colaboración del paciente.
- Satisfacer las demandas manifestadas por las familias en materia socio-sanitaria. (disposición de apoyos, calidad, agilidad y seguridad en la atención y profesionales formados)
- Lograr un afrontamiento eficaz de la familia y el profesional sanitario ante la discapacidad para aumentar el nivel de funcionamiento del usuario.

El Programa TEAyudamos, en su implantación en el Hospital de Fuenlabrada, comenzó por el Área Pediátrica: urgencia y hospitalización, y se ha extendido a los servicios de Radiología, Consultas de Neuropediatría, Alergias, Otorrinolaringología. Paulatinamente va introduciéndose en Reanimación, Quirófano y Hospital de Día, así como en otras consultas. Además en Centros de Salud y Especialidades de la zona se han iniciado nuevos proyectos para la población con trastorno socio-comunicativo.

Toda la población (niños, ancianos, usuarios con barrera idiomática, con dificultades temporales o permanentes en la comunicación...) puede beneficiarse de la **ADAPTACIÓN VISUAL**; gracias a la web teayudamos.eu (Fig. 2) gratuita y accesible desde cualquier dispositivo, y a los apoyos visuales en formato físico y manipulativo donde se encuentra la Señalética: (Fig. 3) panel localizado a la entrada de

las estancias relacionando el pictograma con el espacio que encontrarán al entrar y su función.

FIG. 2

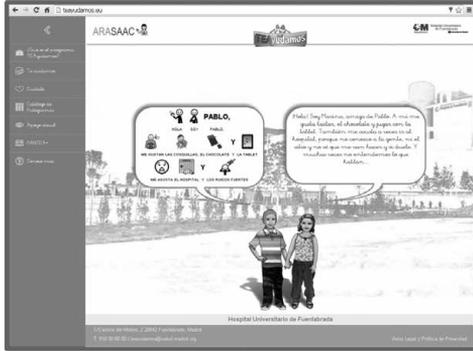


FIG. 3



Espacios (Fig. 4) y Personal (Fig. 5): Fotografías reales de los espacios y profesionales uniformados relacionados con el pictograma asignado.

FIG.4



FIG. 5



Procedimientos: (Fig.6 y 7) secuencia pictográfica con texto bajo cada pictograma y fotografía real explicando el desarrollo de técnicas o procedimientos sanitarios.

FIG. 6



FIG. 7



Circuitos: (Fig. 8 y 9) secuencias de recorridos desde un lugar a otro partiendo del domicilio o unidad sanitaria que describen por dónde irá, con quién interactuará, qué acciones se producirán.

FIG. 8



FIG. 9



Catálogo pictográfico para elaboración interactiva de secuencias: (Fig. 10, 11 y 12) conjunto de pictogramas y fotografías localizables por categoría o texto para elaborar panel de información o secuencias en el acto.

FIG. 10



FIG. 11

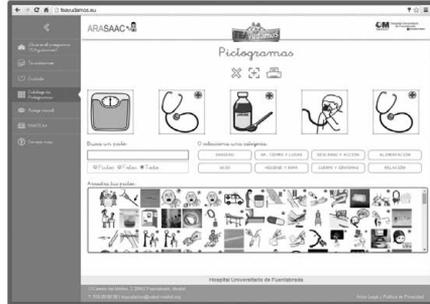


FIG. 12

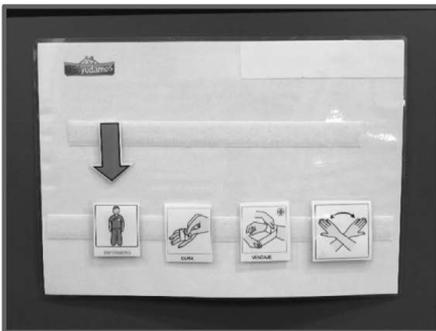


FIG. 13



Cuaderno de comunicación: (Fig. 13) láminas destinadas a una comunicación bilateral en materia socio-sanitaria y actividades de la vida diaria.

Los **usuarios con trastorno de la comunicación y/o interacción social** se beneficiarán de la **ADAPTACIÓN PROFESIONAL** en su atención mediante la capacitación adquirida por los **profesionales formados** en los cursos " Sistemas de comunicación alternativa/aumentativa en el ámbito sanitario" y "Atención al usuario con alteraciones Socio-comunicativas en el ámbito de salud" (Fig. 14); con las sesiones en las distintas unidades: "Explicación de Nuevos Circuitos y de PANTEA+" y el Do decálogo de Medidas Básicas en la Interacción con el usuario con trastorno socio-comunicativo.(Fig. 15)

FIG. 14



FIG.15



Los objetivos docentes planteados son:

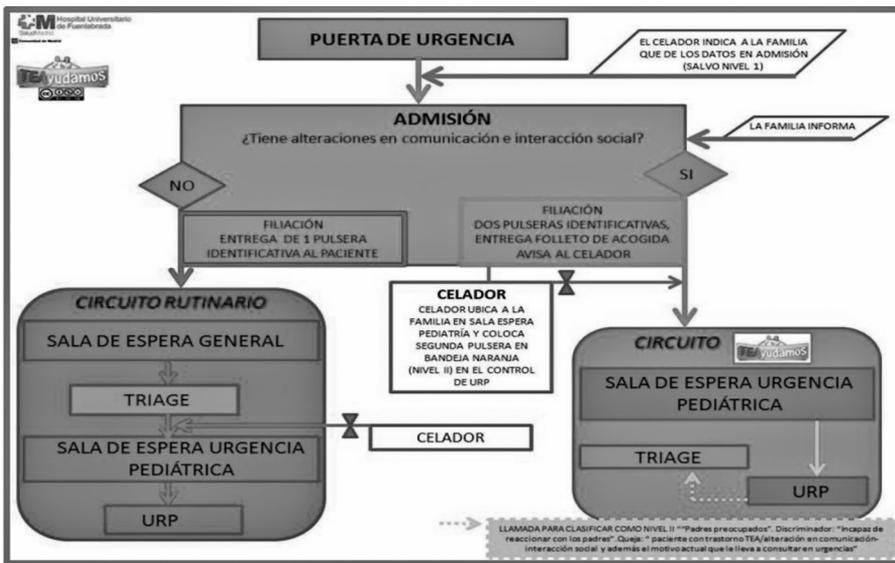
1. Proporcionar conocimientos sobre el TEA. Conocer otros trastornos que comparten características de alteraciones socio-comunicativas.
2. Conocer las características y patologías asociadas al mismo, las causas, así como las diferencias de las personas que padecen dicho trastorno.
3. Mejorar la comunicación, conocer las herramientas de comunicación alternativa/aumentativa de forma básica, así como estrategias y metodología de interacción y correcto trato, descubriendo las necesidades específicas para lograr un buen objetivo terapéutico y una correcta atención.
4. Dotar al profesional de la capacidad de ofrecer servicios cercanos para mejorar la autonomía y calidad de vida de los niños, permitiendo su inclusión en la sociedad.
5. Contribuir a la sensibilización, protección, defensa y promoción de los derechos de los niños y los adultos con alteraciones socio-comunicativas. Compartir experiencias.

Actualmente la **población de 0- 16 años con trastorno de la comunicación social** puede disfrutar de la totalidad de las medidas de **ADAPTACIÓN FUNCIONAL**, diseñadas para simplificar trámites, adecuar las visitas a sus rutinas diarias y proporcionar confort, seguridad y especial protección. Estas medidas son recogidas en el Protocolo de Atención al Niño con Trastorno del Espectro del Autismo y otros trastornos Socio-Comunicativos (PANTEA+). Entre ellas destacamos:

- Codificación e Identificación visual PANTEA+ en la historia clínica informatizada.
- Formulario de principales características a tener en cuenta en la atención e interacción con el usuario en la historia clínica.

- Agenda de agrupación de citas y pruebas y solicitud de adecuación de horarios.
- Agenda y Protocolo de extracción analítica en entorno amigable y tiempos adaptados.
- Oferta de alternativas en la gestión de esperas (entornos libres de interferencias, localización telefónica al llegar su turno, distractores...).
- Préstamo de material, para la preparación de visitas en domicilio.
- Incentivos/Recompensas: potenciamos los refuerzos positivos al paciente. Permitted el uso de incentivos y recompensas para lograr objetivos funcionales (conseguir colaboración en manipulaciones, tiempos de espera, etc.). Los incentivos serán pactados con los padres previamente.
- Prioridad en la gestión de ingresos a hospitalización y pruebas diagnósticas en igualdad de nivel de urgencia.
- Circuito simplificado de llegada al Servicio de Urgencias Pediátrica. Prioridad II Manchester. (Fig. 16)

FIG. 16



- Acompañamiento permanente por su persona de referencia. También en área quirúrgica hasta sedación, y durante el despertar.
- Habitación adaptada en hospitalización de pediatría.
- Ingresos programados de corta duración para pruebas/muestras ambulatorias de difícil consecución para pacientes que, necesitando una muestra o prueba ambulatoria y valoradas sus necesidades, se prevea mejor colaboración, confort y resultados de la prueba con ello.
- Ingreso nocturno para realizar EEG del sueño sin de privación, en casos específicos.

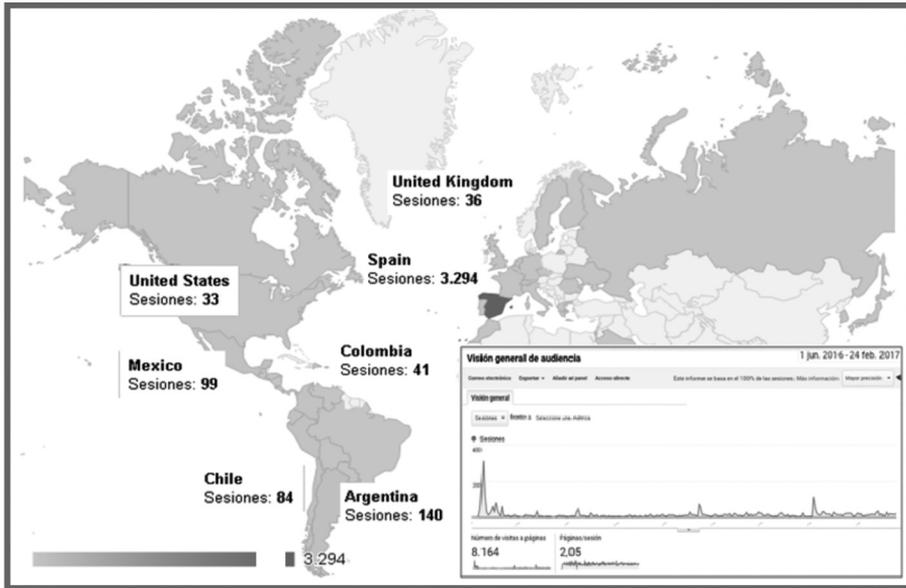
Existen también medidas funcionales para **usuarios con trastorno socio-comunicativo sin restricción de edad:**

- Aula de Salud: visitas con entrenamientos en espacios sanitarios del Hospital, Centro de Especialidades y Centro de Salud de la zona.
- Agenda y protocolo de análisis en entorno amigable y tiempos adaptados (**ANAPANT**).

Además TEAyudamos está promoviendo otro proyecto que va en la línea de **la detección precoz de TEA/alteraciones socio-comunicativas**, con la implantación del cribado M-Chat-R/F en un Centro de Salud del área Asistencial Oeste de Madrid, en la consulta de enfermería del niño sano a los 2 años, y posterior entrevista de seguimiento en consulta del pediatra, según la guía del cribado, y derivación precoz a atención temprana si el resultado es de riesgo medio o alto.

Tras 2 años desde el inicio de su puesta en marcha hemos obtenido los siguientes resultados:

- Usuarios del sitio web www.teayudamos.eu: 8.164 en menos de 1 año.
- Correo corporativo: teayudamos@salud.madrid.org;
Redes Sociales:  [@hfteayudamos](https://twitter.com/hfteayudamos)  TEAyudamos
- 1º Premio Congreso ANECORM 2015, 4º Premio Certamen Hospital Optimista 2015.
- Nº de usuarios incluidos en PANTEA+: 104
- Cuestionarios emitidos de satisfacción de las familias: 10%
- Colaboradores: ARASAAC, ASPANDI, C.E.E Sor Juana Inés. C.E.E Juan XXIII, I.E.S. Victoria Kent, Aleph-TEA.



- Toribio Rubio, Belén; Galera Arredondo, M^a Eugenia; Antúnez Antúnez, M^a de los Ángeles; Trápaga Andrés, Nuria; Rodríguez Vidal, Víctor Manuel. “Programa TEAyudamos”. Documento Registro Propiedad Intelectual: N^o de asiento Registral 16/2016/5367. Madrid. España.
- Titulares de la marca: Toribio Rubio, Belén; Galera Arredondo, M^a Eugenia; Rodríguez Vidal, Víctor Manuel; Trápaga Andrés, Nuria; Antúnez Antúnez M^a de los Ángeles. Registro de Marca Nacional. Clase 41 Mixta. N^o: 3.601.936.
- Autor Pictogramas: Palao, Sergio. Procedencia: ARASAAC (<http://arasaac.org>) Licencia: CC (BY-NC-SA) Propiedad: Gobierno de Aragón
- <http://www.hospitaldefuenlabrada.org/tea/> (Internet). Madrid: Kibukita®; 1 de Junio de 2016 (citado 1 de marzo de 2017). Disponible en: <http://www.teayudamos.eu/>

SERVICIOS SANITARIOS Y PERSONAS CON AUTISMO

Beatriz Pais Iglesias¹

Licenciada en Medicina por la Universidad de Zaragoza.

Especialista en Nefrología

Subdirectora Xeral de Atención ao Cidadán e
Calidade do Servizo Galego de Saúde²

“El ansia de amor, la búsqueda del conocimiento y
una insoportable piedad por el sufrimiento de la humanidad”

(Las pasiones que movían a Bertrand Russell)

RESUMEN

En los último años los servicios de salud de España y de la mayor parte de los países de nuestro entorno han iniciado cambios organizativos importantes y necesarios para afrontar nuevos retos: uno de los más importantes, adaptar la prestación de servicios a los requerimientos y expectativas de colectivos con necesidades especiales, como son las personas con Transtorno del Espectro del Autismo y sus familias.

En Galicia, la Federación Autismo Galicia, y sus asociaciones afines están manteniendo con la administración sanitaria una relación fructífera y mutuamente beneficiosa, plasmada en diversas iniciativas, algunas de las cuales se resumen en este artículo.

1 La autora es Licenciada en Medicina por la Universidad de Zaragoza, 1990. Especialista en Nefrología. Hospital Arnau de Vilanova de Lleida, 1994. Médico de Urgencias del Complejo Hospitalario de Santiago de Compostela, desde 1995. Médico y Coordinadora de Urgencias del Hospital del Barbanza (1998-2006) y Directora Médico de dicho Hospital (2006-2009). Formación profesional, desde 2010 en Calidad Asistencial y Seguridad del Paciente. Subdirectora Xeral de Atención o Ciudadan e Calidade (2015). Consellería de Sanidade (Xunta de Galicia).

Contextualización

El Trastorno del Espectro del Autismo (en adelante TEA) constituyen un grupo de anomalías de diferente intensidad y expresividad clínica, que afectan de un modo especial a las relaciones con otras personas y a todo lo que tiene que ver con la comunicación y que por su carácter poliédrico y su variabilidad precisan una visión y un abordaje por las instituciones sanitarias que sea al mismo tiempo global, coordinada y flexible al mismo tiempo.

Por ello los modernos sistemas sanitarios propios de las llamadas sociedades del bienestar, han de hacer de la accesibilidad y de la igualdad de oportunidades para todos unos valores esenciales y un lema, y no pueden faltar apoyos específicos a este colectivo de pacientes y a sus familias.

El autismo es un trastorno complicado, un trastorno que dificulta el día a día de las personas que lo padecen, y también, de manera muy especial a las personas que conviven y se ocupan de ellas. Para los profesionales e instituciones sanitarias abordar este complejo problema, tanto desde el punto de vista científico como humano, constituye a todas luces un gran reto.

Complejidad del Autismo para el abordaje macro sanitario

Son de sobra conocidas las características del TEA que justifican su complejidad. Citaría a modo de resumen las siguientes:

- Su prevalencia creciente y difícil de precisar —aunque distintos estudios arrojan distintos resultados se estima que 1 de cada 166 nacimientos podría tener un TEA—.
- Su variabilidad genética y clínica. Como recogen María Teresa Tiemblo Marsal y José Manuel Varela Rodríguez en esta misma publicación (Maremagnum

Como Subdirectora Xeral de Atención o Ciudadán e Calidade do Servicio Galego de Saúde (2015- 2017), conoce la realidad de las asociaciones de pacientes con Trastorno del Espectro del Autismo, su incesante lucha efectiva en la relación a las limitaciones que las personas con TEA tienen en sus contactos con el sistema sanitario y sus reivindicaciones que garanticen su derecho a una atención sanitaria digna y adaptada a sus necesidades. La Dra. Pais Iglesias comenta la importancia: "...de conocer el mundo del autismo, desde sus familias, cuidadores y como pacientes". Esta aproximación: "...me ha sensibilizado, tanto desde el punto de vista profesional como humanamente... dicen que sólo es raro lo que no se conoce. Y que quien no conoce nada, no ama nada... acercarme al mundo del autismo desde cerca, me ha hecho conocer mejor y querer más a este colectivo de personas". Mi Agradecimiento a Teresa García Barcala y a Antonio de la Iglesia, por lo que me han enseñado y aprendido de ellos. Al Dr. Cipriano Luis Jiménez Casas, director de Maremagnum, por su confianza para colaborar en la revista.

2 Cargo desempeñado en 2015-2017.

nº14, 2010), “las personas con autismo presentan grandes diferencias interindividuales, pudiendo variar desde la deficiencia mental profunda, que se da en muchos casos hasta un aceptable nivel de independencia en la mayor parte de los entornos de la vida cotidiana, pasando por individuos con un talento extraordinario en ciertos aspectos pero con una total incompetencia para desenvolverse socialmente”.

- Su cronicidad —es una condición con la que la persona ha de convivir toda su vida— y la necesidad de formación y aprendizaje a lo largo de la vida, el llamado *Life long learning* sajón (Domingo García Villamisar y Araceli del Pozo Armentia, *Maremagnum* nº14, 2010).
- El hecho de que afecte de un modo tan marcado a las relaciones entre personas, siendo como somos los humanos, seres sociales.
- La importancia de la detección precoz de este trastorno, dado el factor pronóstico que supone la intervención temprana ante ellos.
- La trascendencia del abordaje multidisciplinar de cada caso, imbricando lo sanitario, lo social y lo educativo.
- El riesgo de que se diluyan los TEA en el concepto genérico de discapacidad intelectual, sin discriminar sus peculiaridades.
- El enorme impacto que supone un diagnóstico de TEA en la familia, la escuela y el entorno laboral.
- El elevado coste económico que implican los TEA en su conjunto, y que afectan al conjunto de la sociedad.

Dimensión ética y legal del problema

Cualquier sociedad se define a sí misma desde un punto de vista ético por la consideración que demuestra hacia las personas más vulnerables. La vida de una persona con TEA y su familia es menos fácil que la de los demás. Sus necesidades sanitarias no son las mismas que las del resto. Y requieren una respuesta por parte de nuestro sistema sanitario acorde a ellas.

El 13 de diciembre de 2006 se aprobó la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, ratificada por España el 3 de diciembre de 2007, y en vigor desde el 3 de mayo de 2008, al cumplirse los 30 días desde la ratificación de 20 Estados Partes. Dicha Convención, en su artículo 3 recoge entre otros el siguiente principio: “El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y condición humanas” (Inés de Araoz, *Maremagnum* nº 14, 2010).

Coincido con Cipriano Luis Jiménez Casas y Andrea Villarino Rúa (*Maremagnum* n.º 18, 2014) en que “es útil y apasionante sentirse atraído por las diferencias”

Iniciativas desplegadas: de la voluntad a la acción

En los últimos años los servicios de salud de España y de la mayor parte de los países de nuestro entorno han iniciado cambios organizativos importantes y necesarios para enfrentarse a nuevos retos: uno de los más importantes es adaptar la prestación de servicios a los requerimientos y las expectativas que la sociedad actual plantea. Por todo esto, la satisfacción de los pacientes y de los familiares debe situarse como uno de los principales objetivos de cualquier sistema sanitario. La participación de pacientes y asociaciones de pacientes es imprescindible para la mejora y la sostenibilidad del sistema sanitario.

En la mayoría de las comunidades autónomas de nuestro país se están introduciendo iniciativas orientadas a mejorar el abordaje del autismo y trastornos afines en el medio sanitario.

En la nuestra, Autismo Galicia, y las muchas asociaciones dedicadas a la sensibilización, abordaje y atención al TEA, están manteniendo con la administración sanitaria una relación que me atrevería a tildar de ejemplar. Fruto de esta relación de mutuo respeto y colaboración, han surgido iniciativas modestas y al mismo tiempo relevantes, orientadas a hacer realidad esa idea de la mejora de la accesibilidad del sistema y de la atención especial a estos pacientes. Falta mucho trabajo por hacer, el camino no es ni corto ni fácil. Hay dinámicas muy instauradas en las organizaciones que hacen que cualquier cambio lleve tiempo, pero se van dando pasos, y cada uno de ellos suma.

Se describen a continuación algunas de las iniciativas que se han puesto en marcha desde la Consellería de Sanidade e o Servicio Galego de Saúde, a raíz del mencionado diálogo permanente con las asociaciones de pacientes relacionadas con los TEA.

1. LA TARJETA AA

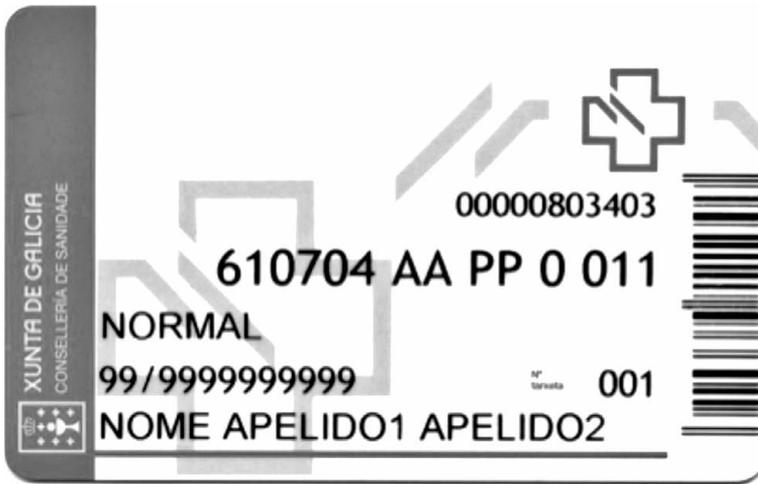
En 2011 se implantó un procedimiento que se mantiene en la actualidad, que favorece que los pacientes con TEA sean atendidos con carácter preferente, conocido como Tarjeta doble A (tarjeta AA). El objetivo de esta tarjeta es identificar a las personas con autismo de modo que se favorezca en todo momento, tanto en el ámbito hospitalario como en Atención Primaria, su accesibilidad a los servicios de forma rápida y priorizada. Se trata de minimizar en lo posible las esperas en las consultas de los centros de salud, en las consultas externas, en servicios de urgencia y hospitalización, así como permitir a sus acompañantes y cuidadores el acompañamiento permanente durante la prestación de servicios.

Para conseguirlo se proporciona a estos pacientes una tarjeta sanitaria con un distintivo específico "AA", que se asocia al procedimiento específico que todos los pro-

fesionales deben conocer y que está publicado en la página web del Sergas y en las Intranet de todas las EOXIs (*).

Respetando la intimidad del paciente y la confidencialidad de sus datos, se activa el protocolo AA cuando el paciente se identifica a través de la tarjeta ante el profesional sanitario, y se informa al resto de pacientes que están esperando, de la necesidad de dar preferencia a los portadores de la tarjeta AA por motivos médicos justificados.

Nuestro principal problema está siendo la dificultad de informar a ciudadanos y profesionales de la existencia de este protocolo, pero poco a poco se va extendiendo su conocimiento y aplicación. Este año se está promoviendo desde la Consellería de Sanidade la realización de sesiones formativas e informativas sobre este procedimiento para los profesionales sanitarios, en todas las EOXIs, con el objetivo de aumentar su difusión.



2. ELIMINANDO BARRERAS DE COMUNICACIÓN MEDIANTE SISTEMAS AUMENTATIVOS Y ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN (SAAC): PICTOGRAMAS Y PICTODICCIONARIO

La accesibilidad cognitiva hace referencia a la capacidad de procesar la información. Las personas con TEA tienen dificultades para comprender el entorno que les rodea. De ahí la importancia de acometer procesos de apoyo a la comprensión de los entornos en los que las personas viven o realizan ciertas actividades, en nuestro caso,

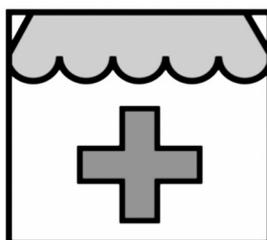
(*) EOXIs acrónimo Estructuras Organizativas de Xestión Integrada, en Galicia de las siete áreas del s. público de salud.

los entornos sanitarios. Estos sistemas son alternativas al lenguaje oral, y tienen como finalidad aumentar o compensar (aumentativos / alternativos respectivamente) las dificultades de comunicación de estos pacientes, y otros con similares problemas cognitivos.

Basándonos en las recomendaciones de la literatura vigente, y en el estilo cognitivo del espectro autista, que atiende más a las partes que al significado global, optamos en el Sergas por la colocación de pictogramas universales en las dependencias más frecuentadas por los pacientes de este colectivo en nuestros hospitales, como los servicios de pediatría, las consultas externas, o los servicios de Urgencias.

Gracias al trabajo conjunto de asociaciones, directivos y profesionales de los centros, hoy en día es habitual encontrar pegatinas con pictogramas en algunos de nuestros hospitales, y es una iniciativa que se va extendiendo entre todos ellos.

Siendo conscientes de que el lugar donde se colocan es tan importante como su forma, y con la intención de hacerlos fácilmente visibles y funcionales, se solicitó que personas de las asociaciones asesoraran a personal del Sergas recorriendo juntos los itinerarios paso a paso y seleccionando materiales óptimos (que no entorpecieran la visión, que permitieran que la imagen fuera visible desde diferentes ángulos, que la altura fuera apropiada para niños o persona en silla de rueda...)



FARMACIA

ARASAAC http://www.arasaac.org



Asimismo, y a través de la página web de la *Escola Galega de Saúde para cidadáns*, cualquier usuario, paciente o profesional sanitario, puede hacer uso de un Pictotraductor, en caso de precisararlo. <http://escolasaude.sergas.es/Contidos/Pictotraductor>, es un sistema que convierte palabras y frases en imágenes accesibles para estas personas.

The screenshot shows the website interface for 'Escola Galega de Saúde para Cidadáns'. The header includes navigation links like 'Accesibilidade', 'Mapa do portal', and 'Suxestións e queixas'. The main navigation bar features the organization's name and logos for 'XUNTA DE GALICIA CONSELLERÍA DE SANIDADE' and 'SERVIZO GALEGO de SAÚDE'. A search bar is present with the text 'Buscar...'. The breadcrumb trail reads 'Menú > Información xeral > Pictotraductor'. Below this is a large illustration of two stylized characters, one holding a tablet displaying a medical symbol. To the right, a sidebar menu lists 'Pictotraductor' with an 'Acceso' link. Below the illustration, the text reads: 'Pictotraductor', 'Nova ferramenta de comunicación para pacientes con trastorno de aspecto autista', and 'Os pacientes con trastorno de espectro autista comunicanse máis eficientemente mediante imaxes, por iso os pictogramas favorecen a comprensión e facilitan a comunicación.'

A modo de exemplo:

The screenshot shows the Pictotraductor application interface. The title 'Pictotraductor' is displayed in a stylized font at the top. Below it is a search input field containing the text 'medico'. To the right of the input field are two circular icons: one with an 'x' and one with a checkmark. In the bottom left corner, there is a small icon of a doctor in a white coat.

3 CURSO DE HABILIDADES DE COMUNICACIÓN CON PERSONAS CON TEA PARA PROFESIONALES

También tras un encuentro con Autismo Galicia, en el año 2017 se han puesto en marcha desde el Sergas, a través de ACIS, la Axencia Galega do Coñecemento (Agencia Gallega del Conocimiento), las dos primeras ediciones de este curso, destinado a que nuestros profesionales manejen mejor las situaciones clínicas que se les presenten con estos pacientes. La primera, recientemente realizada, e impartida por profesionales de Autismo Galicia en colaboración con la Subdirección de atención al ciudadano, puso de manifiesto, la necesidad que tienen nuestros profesionales de aprender herramientas que les ayuden a ayudar a pacientes con TEA.

Nada hay más importante que la voluntad de aproximación respetuosa y correcta a su paciente por parte de los profesionales sanitarios. Pero la voluntad no es suficiente en todos los casos. Conocer la peculiar manera de percibir el mundo que tienen los pacientes con TEA, es crucial, porque existen mínimos detalles, perfectamente solventables, que pueden condicionar el éxito o el fracaso de un encuentro entre profesional y paciente. Entre ellos el exceso de ruido o de luz en una consulta, la mirada directa que puede generarles reacciones de miedo, la importancia de un ambiente sosegado para el éxito de una relación positiva, el valor que para estas personas tienen las experiencias previas tanto las positivas como las negativas, la necesidad de planificar bien la consulta, invitándoles incluso a visitar el entorno con anterioridad para que sepan con qué se van a encontrar (estrategias de sensibilización, con role play si es preciso), la trascendencia de evitar imprevistos y demoras, el efecto balsámico que puede tener un determinado objeto para un paciente con autismo y lo beneficioso, necesario y enriquecedor que es preguntar siempre a sus familiares qué cosas le tranquilizan, cuáles les alteran, y de que forma es mejor aproximarse a estas personas, respetando en todo caso sus derechos y su dignidad.

4. GUÍAS Y PUBLICACIONES

El mencionado curso viene a reforzar otro tipo de iniciativas encaminadas a que los profesionales sepan cómo deben aproximarse y tratar a estos pacientes. Una vez más, la colaboración entre asociaciones y administración marca diferencias.

Entre las principales destacan la Guía de Recomendaciones para la atención sanitaria a los pacientes con trastorno del espectro del autismo y trastornos asociados, o el Protocolo Sanitario para pacientes con autismo.



Aunque es importante seguir avanzando en que estos procedimientos se conozcan y se implanten, que no queden en declaraciones de intención ni en meros documentos teóricos de referencia vaga.

A ello ayudan la elaboración y difusión entre todos los profesionales sanitarios del Sergas, de otros folletos y trípticos, como el documento "Atención Sanitaria: Decálogo para pacientes con autismo", realizado conjuntamente entre Autismo Galicia y el Sergas, o el tríptico "Su próximo paciente tiene autismo...", de alto valor didáctico.

5. INVESTIGACIÓN

La apuesta por la investigación, en especial, en el contexto de los TEA es una fuente de esperanza para un abordaje más preciso de estos casos, para un mejor consejo genético y en definitiva para ampliar nuestro conocimiento sobre este complejo mundo. Aunque extenderme en este aspecto trascendería el objeto de mi artículo, no quería dejar sin mencionar que los avances científicos de instituciones como la Fundación Pública Gallega de



Su próximo
paciente tiene
autismo...

Medicina Genómica (Sergas), dirigida por el prestigioso investigador Ángel Carracedo, y en la vanguardia mundial de la Genética, han sido y serán sin duda trascendentales. Hay suficiente evidencia de que existen causas genéticas claras en los TEA, y de que existe una relación entre determinados hallazgos genéticos y síntomas concretos que se evidencian en personas afectadas por autismo.

6. OTROS

Existen otras medidas que se empiezan a tomar en el Servicio Gallego de Salud, y que pueden ayudar a un mejor abordaje, como son el establecimiento de figuras profesionales de referencia para estos pacientes e itinerarios específicos que minimicen las visitas y las hagan más eficientes, pero aún están insuficientemente desarrolladas.

Otras ya se asumen como rutina, lo cual no deja de ser un logro, como por ejemplo la generalización del conocimiento y uso del Cuestionario de Autismo en la Infancia (M-CHAT, Modified Checklist for Autism in Toddlers), que constituye una herramienta de cribado importante en las consultas de pediatría y ayuda mucho en la detección precoz de posibles casos de TEA.

Conclusiones

Las personas con TEA precisan una mirada especial. Desde todos los ángulos.

Desde la toma de decisiones al más alto nivel de las organizaciones sanitarias, desde la llamada macrogestión se puede influir muy positivamente en la concienciación y el compromiso de toda nuestra sociedad con ellas. La administración puede y debe fomentar cambios que potencien la mejora en la atención a estos pacientes y a sus familiares, y para ello la colaboración con las asociaciones de pacientes es de un valor incalculable.

EL DERECHO A LA SALUD ORAL: PROYECTO DE FACILITACIÓN DEL ACCESO A LA CONSULTA ODONTOLÓGICA A PERSONAS ADULTAS CON TEA

Raúl Crespo García¹, Reyes Bernal Fernández² y
Silvia Eiroa Santos³

RESUMEN

En el Servicio de Atención Diurna Terapéutico (SADT) de ASPANAES (Asociación de Padres de Personas con Trastorno del Espectro Autista de A Coruña) en Santiago de Compostela, se detectó la necesidad de mejorar la atención odontológica que recibían las personas adultas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) usuarias del servicio, así como la necesidad de implantar programas que facilitaran un enfoque preventivo en la salud oral de las personas con TEA. Con este fin se inició una colaboración basada en un programa de desensibilización ante procedimientos odontológicos con la Unidad de Pacientes con Necesidades Especiales de la Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad de Santiago de Compostela (USC).

- 1 El autor es Director del Servicio de Atención Diurna Terapéutico (SADT) de ASPANAES en Santiago de Compostela. Posgrado en Dirección y Gestión de Centros de Servicios Sociales. UDC. Intervención Especializada en Autismo. Universidad de Alcalá de Henares. Actualmente cursa el Grado de Psicología por la UNED.
- 2 La autora es Licenciada en Psicología. Opción Psicopatología y Psicoterapéutica. Universidad de Santiago de Compostela (USC). Docente en el Máster Prevención de Riesgos Laborales de la UDC. Especialidad Ergonomía y Psicología Aplicada. Escuela Politécnica Superior de Ferrol. Actualmente trabaja como Psicóloga en el Servicio de Atención Diurna Terapéutico (SADT) de ASPANAES en Santiago de Compostela.
- 3 La autora es Diplomada en Terapia Ocupacional por la Universidad de A Coruña. En la actualidad trabaja como Terapeuta Ocupacional en el Servicio de Atención Diurna Terapéutica (SADT) de ASPANAES en Santiago de Compostela. Tiene formación complementaria en Integración Sensorial. Actualmente cursa el Grado de Psicología por la UNED.

Introducción

El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) hace referencia a un conjunto amplio de condiciones que afecta al neurodesarrollo y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación e interacción social, así como en la flexibilidad del pensamiento y de la conducta de la persona que lo presenta. Sus manifestaciones clínicas varían notablemente pero se definen en base a unas características comunes relacionadas con las habilidades para comunicarse y relacionarse con los demás, así como con un patrón restringido y repetitivo de intereses actividades y comportamientos que repercuten en la capacidad para anticiparse y adaptarse con flexibilidad al entorno. En algunos casos las personas con TEA también presentan alteraciones en el procesamiento sensorial, lo que hace que puedan experimentar malestar o conductas inadecuadas como reacción ante diferente tipo de estímulos. Por otra parte, el TEA también se presenta en algunas ocasiones asociado a otros trastornos como la discapacidad intelectual, como es en el caso de los usuarios del SADT de ASPANAES en Santiago de Compostela.

En relación a las características señaladas con anterioridad, las personas con TEA presentan una serie de necesidades específicas en los entornos sanitarios en general y odontológica en particular. Entre ellas, es necesario destacar las derivadas de las dificultades en la comunicación, tanto a nivel comprensivo como a nivel expresivo: para entender y para contestar preguntas, en el seguimiento de instrucciones, en la comprensión de conceptos abstractos (dolor, salud, etc.), en la comprensión de la finalidad de una exploración o de la realización de una serie de pruebas, en la localización del origen del dolor y en su descripción, en el reconocimiento de la sintomatología relacionada, para adivinar la conducta de los demás, etc. La inflexibilidad mental y de conducta se va a poner de manifiesto en dificultades en las esperas de las consultas, asociaciones negativas con el entorno sanitario derivada de experiencias anteriores de tipo adverso, dificultades de adaptación en los entornos no habituales de la persona con TEA, para autorregular emociones y conductas de forma eficiente, adaptarse a los cambios, etc. También destacan en algunos casos las dificultades en el procesamiento sensorial, que se reflejan en diferentes reacciones a estímulos (visuales, auditivos, etc), en el contacto con objetos o con otras personas durante la exploración, la dificultad para mantener posturas necesarias para una exploración o tratamiento durante un período prolongado, alteración del umbral del dolor, etc.

Proyecto para Facilitar el Acceso a la Consulta Odontológica

El origen del proyecto se encuentra en las necesidades de apoyo que presentaban los usuarios del SADT de ASPANAES en Santiago en la consulta odontológica, dadas las especiales características de los procedimientos propios de esta especialidad sanitaria. Las informaciones proporcionadas por las familias en diferentes entrevistas con los profesionales del SADT describían dificultades relacionadas con las esperas, la falta de

comprensión de lo que iba a acontecer, el desconocimiento del entorno y de los procedimientos médicos, entre otros. En algunos casos se referían además, a la necesidad de sujeción entre varias personas para realizar exploraciones orales, con elevados niveles de ansiedad y nerviosismo, tanto en la persona con TEA como en los profesionales y familiares que los acompañaban.

Este proyecto se inició con una colaboración con la Unidad de Pacientes con NN EE de la Facultad de Odontología de la USC (dirigida por el Catedrático de Estomatología de la USC Pedro Diz Dios), unidad de referencia odontológica de los usuarios del SADT desde hace muchos años a través de un reconocido trabajo de profesionales implicados y calificados, sensibilizados con las necesidades de las personas con TEA y sus familias.

Objetivos del Proyecto

El objetivo general que nos propusimos junto a los profesionales de la Unidad de Pacientes con NN EE, fue la de mejorar la calidad de vida de las personas con TEA, proporcionando los apoyos necesarios para que se puedan realizar exploraciones y tratamientos odontológicos habituales en las mejores condiciones de bienestar emocional y físico, disminuyendo los niveles habituales de ansiedad y estrés y con el mayor nivel de autonomía posible. Para desarrollar este objetivo se realizó un trabajo previo de puesta en común de objetivos, metodologías, etc, con el intercambio de información y conocimientos entre los diferentes profesionales y se determinó la realización de un seguimiento y evaluación conjunta del trabajo desarrollado y del impacto conseguido. Este trabajo se concretó en el diseño, implementación y evaluación de un programa de desensibilización con el objetivo de que las personas con TEA usuarias del servicio aceptaran la realización de pruebas rutinarias exploratorias, y en el caso de ser necesario, de los tratamientos odontológicos correspondientes sin anestesia general y sin mostrar alteraciones de conducta.

Con el fin de sensibilizar a la sociedad en general y a la Administración en particular sobre las NN EE de las personas con TEA en la atención sanitaria también nos propusimos divulgar la experiencia a través de la elaboración del documental: “DentisTEAndo: El derecho a la salud oral”, con la participación de la prof. Rita Jordan (Catedrática Emérita en Estudios sobre el Autismo de la Universidad de Birmingham), que fue presentado como póster en el XVIII Congreso de la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI), en León noviembre de 2016, convirtiéndose en una herramienta muy útil para contribuir a la formación de estudiantes y profesionales de diferentes ámbitos (sanitario, educativo y social), en las jornadas formativas del alumnado de diferentes planes de estudio que tuvieron lugar desde su presentación en el simposio “Atención Sanitaria Integral para personas con TEA”, organizado por la Facultad de Medicina y Odontología de la USC en colaboración con ASPANAES.

Programa de Desensibilización.

Inicialmente la psicóloga del SADT diseñó un programa de desensibilización basado en la familiarización progresiva con la clínica dental, los profesionales sanitarios y el procedimiento odontológico (pasos, material e instrumentos, mobiliario, etc.). Los destinatarios del programa fueron las diecinueve personas con TEA y discapacidad intelectual asociada usuarias del SADT, con edades comprendidas entre los 16 y los 45 años. Se establecieron dos objetivos específicos: a) Realizar una exploración odontológica a los participantes sin que muestren alteraciones de conducta, y b) Realizar, en el caso de ser necesario, un tratamiento odontológico habitual a los participantes sin que muestren alteraciones de conducta (con anestesia local, si el tratamiento lo requiere).

Las conductas objetivo se alcanzarían cuando se tolerara durante el tiempo establecido su realización sin la emisión de conductas de escape/evitación (el intento de interrumpir el contacto existente con el profesional, el entorno o los instrumentos dentales) o de agresión/destrucción de objetos (golpear, dar patadas, velicar o arañar). Para desarrollar el trabajo se elaboraron materiales psicoeducativos de apoyo para la intervención como fotografías de los instrumentos a utilizar (sonda, espejo, depresor...), secuencias de los diferentes pasos de las actividades, elaboración de un juego adaptado (bingo) que permitiera la familiarización con los materiales e instrumentos a utilizar, elaboración de pictogramas para la señalización de la Unidad de Pacientes Especiales y otras dependencias de la Facultad de Odontología, elaboración de un vídeo de un usuario del SADT realizando una exploración odontológica que sirviera como modelo para otras personas con TEA, paneles de normas sociales para utilizar en la consulta y en la sala de espera, historia social sobre la importancia de mantener una buena salud oral, etc. Recibieron formación la terapeuta ocupacional y la auxiliar de clínica del SADT en el manejo del instrumental odontológico así como en la exploración oral, por parte de una odontóloga de la Unidad de Pacientes con NN EE.

Procedimiento

Se determinaron grupos de cuatro o cinco usuarios por necesidades de organización del Servicio, realizando una sesión semanal de una hora de duración aproximadamente cada grupo. Durante todas las fases se hizo un seguimiento a través de registros escritos de la evolución de los usuarios en los diferentes pasos y procedimientos odontológicos que servían para hacer una evaluación continua del proceso, y realizar las modificaciones necesarias en función de las demandas de los participantes en el programa, estableciendo así los ítem objetivos de las conductas a cumplir. Este registro se complementó con otro de carácter audiovisual que permitía evidenciar la evolución de los usuarios en las diferentes sesiones y que, al mismo tiempo, sirvió para elaborar el documental "DentisTEAndo".

Para establecer una línea base, se realizó en el contexto real de la consulta de la Unidad de Pacientes con NN EE una evaluación inicial por parte de los odontólogos con el fin de establecer la respuesta de los usuarios ante procedimientos odontológicos habituales (la realización de una radiografía panorámica y la exploración oral en la cadera del dentista), y determinar el paso exacto del entrenamiento en el que se encuentra cada usuario.

La intervención se dividió en cinco fases, comenzando las sesiones de simulación en las instalaciones del Centro de Día del SADT en septiembre de 2013 y los tratamientos en la Unidad de Pacientes con NN EE en mayo de 2015:

1ª FASE: FAMILIARIZACIÓN DE LOS USUARIOS CON EL INSTRUMENTAL BÁSICO ODONTOLÓGICO

Se llevó a cabo en las instalaciones del Centro de Día del SADT y fue realizado por la terapeuta ocupacional y, posteriormente, por la auxiliar de clínica del SADT. El objetivo fue la habituación de las personas con TEA a los materiales más habituales de la consulta, a través de diferentes actividades: manipulación de material sanitario real cedido por la Unidad de Pacientes con NN EE, asociación de objeto - imagen, juegos de mesa (“bingo de la salud oral”), etc. También se explicó a través de una historia social a un grupo de usuarios con mayores capacidades cognitivas la importancia de una adecuada salud oral, incluyendo una higiene dental correcta.

2ª FASE: SESIONES DE SIMULACIÓN DE EXPLORACIÓN DENTAL EN EL CENTRO DE DÍA DEL SADT

En esta fase se enseñaron los pasos habituales de una exploración dental de forma simulada con una serie de conductas objetivo como: acostarse en la camilla, tolerar luz directa en la cara, tolerar la invasión del espacio personal, abrir la boca, tolerar la exploración física exterior e interior de la boca con guantes y tolerar la exploración con instrumental odontológico (depresor, sonda, espejo). Los profesionales implicados utilizaron batas de enfermería para realizar las sesiones.

La realización de la actividad en grupo permitió trabajar los tiempos de esperas habituales en las consultas y los turnos entre los participantes con indicadores de tiempo y secuencias del proceso con fotografías o pictogramas, al tiempo que les permitía ver la evolución de los otros participantes, y la utilización de técnicas como el modelado entre ellos.

Para facilitar este aprendizaje se realizaron actividades como el visionado de un video de exploración dental simulada de uno de los usuarios del Centro, explicación de una exploración odontológica a través de imágenes y de una historia social así como actividades de juego de papeles (como por ejemplo, una participante en el programa hacía de dentista manipulando el instrumental con su muñeca de paciente). Las sesiones se realizaron con el apoyo de secuencias de imágenes y con acercamientos progresivos en los diferentes pasos, incrementando progresivamente los tiempos de

exploración, garantizando el bienestar emocional y físico de cada participante así como el refuerzo de cada avance. En el SADT contábamos también con un Mapa de Intereses de cada usuario, un documento en el que se recogían, entre otras cuestiones, aquellos elementos que se podían utilizar como reforzadores personalizados durante el programa (alimentos, objetos, actividades, refuerzos sociales, etc.). También se usaron durante todo el proceso objetos preferidos de seguridad o que les proporcionaban confort (como por ejemplo, un usuario utilizaba un saco térmico caliente durante la exploración).

3ª FASE: SESIONES DE SIMULACIÓN DE PROCEDIMIENTOS DENTALES HABITUALES EN EL CENTRO DE DÍA DEL SADT

En esta fase, con la ayuda de un equipo odontológico portátil cedido por la Unidad de Pacientes con NN EE se entrenaron conductas necesarias para tolerar un procedimiento dental habitual: aceptar la colocación de un abrebocas, tolerar el ruido del aspirador y la aplicación de aire en las superficies dentales, aceptar la colocación de un dique en la boca (instrumento de látex para aislar el diente en el que se va a operar y prevenir accidentes durante el tratamiento) y se simuló la realización de radiografías así como la realización de la inyección de la anestesia con una aguja cubierta por una protección plástica. La particularidad de esta fase respecto de la anterior es que requería un mayor esfuerzo por parte de los participantes al tener que tolerar la boca abierta durante más tiempo, y con instrumentos de gran tamaño y muy invasivos, como son el abrebocas y el dique. Por otra parte, los ruidos que emitía el instrumental y el aire del aspirador del equipo portátil resultaron muy molestos para varios participantes, por lo que se hicieron aproximaciones sucesivas a estos instrumentos.

4ª FASE: SESIONES DE SIMULACIÓN DE EXPLORACIÓN Y PROCEDIMIENTOS DENTALES HABITUALES EN CONTEXTO REAL

En esta fase se apoyó la desensibilización con estrategias similares a las fases anteriores: acercamientos progresivos, utilización de reforzadores, etc. Estas sesiones se desarrollaron en la Unidad de Pacientes con NN EE de la Facultad de Medicina y Odontología con el apoyo de los profesionales de referencia del SADT. Los usuarios acudieron un día a la semana a la Unidad para llevar a cabo acercamientos progresivos con los profesionales odontólogos, con el fin de generalizar los aprendizajes y habilidades adquiridas previamente en el contexto habitual del Centro de Día. Este proceso fue facilitado por el hecho de ser la misma odontóloga que inició la colaboración y el apoyo en el Centro de Día durante la fase inicial del programa.

Paralelamente al desarrollo del proceso de desensibilización fue necesario mejorar la accesibilidad cognitiva de la Facultad de Medicina y Odontología de la USC, especialmente el espacio relacionado con la Unidad de Pacientes con Necesidades Especiales, señalizando los más significativos a través de pictogramas para favorecer la

comprensión y la autonomía de las personas con TEA. También se elaboró un documento específico en el que se recogía información personalizada relevante de cada usuario sobre formas de comunicación, aspectos de conducta, elementos reforzadores, materiales que generaban distracción y objetos relajantes que pudieran ser relevantes para los profesionales odontólogos y facilitar la comprensión y la relación con la persona con TEA durante la consulta. Durante estas fases también les resultó de gran ayuda la utilización de diferentes tipos de temporizadores visuales y auditivos para entender y controlar el paso del tiempo.

5ª FASE: TRATAMIENTOS ODONTOLÓGICOS

Finalmente, empezaron los primeros tratamientos odontológicos con un grupo de usuarios, en función de las evaluaciones de necesidades de salud oral realizadas por los profesionales sanitarios: realización de tartrectomías (limpiezas), sellado de fisuras, obturaciones (empastes) y extracciones. La colaboración con los profesionales de la Unidad posibilitó que las personas con TEA fueran acompañadas en todo momento por profesionales de referencia de ASPANAES aportándoles seguridad y que podían mediar en situaciones complicadas derivadas de la intervención, desapareciendo cuando no era necesaria su presencia.

Durante todo el proceso se utilizaron una serie de estrategias generales de intervención, que pueden servir de orientación a los profesionales de la odontología que inicien procesos de desensibilización similares, adaptándose siempre a las características de cada paciente (intereses, capacidad cognitiva, etc.):

- Conocer a cada persona con TEA, su forma de comunicación e interacción. Como norma general es adecuado utilizar frases cortas y sencillas apoyadas con gestos, un tono suave y tranquilo, que el lenguaje sea concreto y se eviten bromas e ironías de difícil comprensión, utilizar preguntas concretas y cerradas, dejar un tiempo para procesar la información verbal y comprobar si la persona comprendió la instrucción.
- Planificar visitas informales previas al tratamiento real. Proporcionar a los familiares y profesionales fotografías de los espacios y del personal que trabajará en la clínica con el paciente.
- Proporcionar ambientes tranquilos, incluso la posibilidad de realizar una sesión de relajación previa, respetando el estado emocional de la persona en cada momento, así como disminuir el número de estímulos dentro de lo posible (iluminación, evitar ruidos súbitos como la aparición repentina del aspirador,...).

- Disminuir los tiempos de espera para entrar en la consulta y tener flexibilidad en los tiempos de consulta, incluso disponiendo de más tiempo, priorizando las primeras citas.
- Tener preparados de antemano los materiales para su uso (instrumental y sillón dental ya recostado).
- Utilizar apoyos visuales para explicar y anticipar.
- Utilizar temporizadores para facilitar la comprensión del paso del tiempo.
- Hablar de temas relevantes para la persona con TEA para ayudarlo a tranquilizarse.
- Permitir el acompañamiento de una persona de referencia.
- Ser previsible: acercamiento progresivo por delante, movimientos suaves y con anticipación (como por ejemplo, “voy a tocar la boca”).
- Adaptarse al ritmo de cada persona, sin forzar.
- Reforzar positivamente cada avance (elogios, objetos, música, etc.) en función de los intereses de cada persona.
- Permitir los objetos “de seguridad” de los pacientes que lo necesiten así como aquellos que favorezcan la distracción (música) o aquellos que les ayuden a cara descubierta a las alteraciones sensoriales (como por ejemplo: tapones en los oídos, gafas de sol para disminuir la luz de la lámpara dental, etc).

Resultados

El programa de desensibilización continúa desarrollándose en la actualidad con diferente tipo de sesiones, en función de las necesidades de apoyo concretas de cada usuario, no obstante, pasamos a resumir los resultados ya conseguidos.

- Por un lado, diecinueve usuarios realizaron la exploración oral inicial hecha por los odontólogos como línea base, previa a la instauración del programa. Diez usuarios (52%) admitieron la realización de la exploración y, después de participar en el programa, también mejoraron la realización de los diferentes pasos (como por ejemplo, aumentando la apertura de la boca y durante más tiempo). Los otros nueve usuarios presentaron alteraciones de conducta que inicialmente no permitieron realizar o finalizar la exploración. Tras participar en el programa lograron hacer una exploración oral (incluyendo la realización de radiografías intraorales) completando el 100% de éxito en esta fase.
- Una vez superada la fase de exploración, los diecisiete usuarios para los que era un tratamiento indicado, acudieron a la consulta odontológica para realizarles una tartrectomía. Catorce usuarios (82%) la realizaron en una sola cita, no resultando posible con los tres restantes (18%).

- Dieciocho usuarios acudieron a la consulta odontológica para realizarles un sellado de fisuras preventivo (para realizar este tratamiento es necesario aplicar anestesia local y posteriormente colocar un dique de goma para delimitar la zona a tratar). Doce usuarios (67%) realizaron el tratamiento sin alteraciones de conducta y seis (33%) no lo superaron. De estos seis usuarios, tres aceptaron la administración de anestesia local pero no toleraron la posterior colocación del dique y los otros tres no llegaron a aceptar la administración de la anestesia local, por lo que necesitarán más sesiones de simulación antes de realizar el tratamiento.
- Dos usuarios realizaron obturaciones con anestesia local.
- Tres usuarios realizaron una extracción con anestesia local.

Conclusiones

Los programas de desensibilización, si bien están sujetos a consideraciones económicas y temporales, pueden facilitar a muchas personas con TEA la realización de exploraciones y tratamientos dentales, favoreciendo la disminución de la ansiedad y el estrés al evitar el uso de restricciones físicas innecesarias, la disminución o desaparición de conductas desadaptadas que habitualmente tenían una frecuencia e intensidad alta, el avance en la realización de pruebas y en los diagnósticos y la disminución del recurso a la anestesia general en el quirófano.

Los programas preventivos individualizados son fundamentales en la salud oral de las personas con TEA, especialmente los programas de higiene dental. Junto a los programas de desensibilización deben ser implementados ya en edades tempranas.

La coordinación efectiva entre servicios sanitarios y sociales contribuirá a garantizar una atención integral a las personas con TEA y repercutirá en un uso más eficiente de los recursos.

Bibliografía

- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Asamblea General de Naciones Unidas, 13 de diciembre de 2006).
- Cuesta, J.L.: Trastornos del espectro autista y calidad de vida. Guía de indicadores para evaluar organizaciones y servicios. Ed. La Muralla. 2009.
- Cuvo, A. J., Godard, A., Huckfeldt, R., & DeMattei, R. (2010). Training children with autism spectrum disorders to be compliant with the oral assessment. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 681–696.
- da Silva SN, Gimenez T, Souza RC, Mello-Moura AC, Raggio DP, Morimoto S, Lara JS, Soares GC, Tedesco TK. Oral health status of children and young adults with autism spectrum disorders: systematic review and meta-analysis. *Int J Paediatr Dent*. 2016 Oct 31. doi: 10.1111/ipd.12274.
- Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo. Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad. Aprobada por el Consejo de Ministros del 6 de noviembre de 2015.
- Muñoz, J., Marín, M: “Necesidades sanitarias de las personas con discapacidad intelectual y sus familias”. Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol 36. Nº 215. 2005, paxs 5-24.
- Orellana LM, Silvestre FJ, Martínez-Sanchis S, Martínez-Mihi V, Bautista D. Oral manifestations in a group of adults with autism spectrum disorder. *Med Oral Patol Oral Cir Bucal*. 2012 May 1;17(3):e415-9.
- Pérez, L. Discapacidad y asistencia sanitaria. Propuestas de mejora. Colección Cermi, 2006, pag. 33.
- Pérez, M. E., Limeres, J., Fernández, J.: Manual de Higiene Oral para personas con Discapacidad. Santiago de Compostela, 2012.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A. “Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales”. Alianza Editorial, 2003.
- Dirección en internet do documental “DentisTEAndo. El derecho a la salud oral”: <https://www.youtube.com/watch?v=NKXazmHaV4c&t=38s>

SISTEMAS SANITARIOS EQUITATIVOS, EFECTIVOS Y CON MÁS VALOR

Teresa de J. García Barcala¹ & Cristina Couto Pena²

RESUMEN

La salud como principio esencial en la vida de las personas requiere una atención integral a lo largo del ciclo vital de las mismas prestada con garantías de efectividad, equidad, satisfacción para el paciente y eficiencia. No debe existir discriminación alguna por razones o variables ligadas a la persona, por lo que estas garantías se deben extender a todas de la misma manera, es una responsabilidad social y sanitaria su cumplimiento y la superación de las barreras que puedan impedir el acceso a los servicios sanitarios y, por extensión, lleven a un desajustado seguimiento y cuidado de la salud. En este sentido debemos, las Administraciones, la sociedad, los pacientes y a sus asociaciones ser agentes activos en la superación de las barreras existentes para las personas con necesidades específicas de apoyo como son los trastornos del espectro del autismo, y contribuir al desarrollo de las mencionadas garantías.

- 1 La autora, estudió Derecho en la Universidad de Santiago de Compostela, Máster en Intervención y Gestión de Servicios Sociales de la Universidad de A Coruña. Trabaja en diferentes áreas y servicios en la Federación Autismo Galicia desde el año 1997, como voluntaria y desde 1998 como profesional. Actualmente desarrolla funciones como responsable del Área de Salud de la entidad. Asimismo es hermana de una persona con TEA y madre de una persona con síndrome X Frágil.
- 2 La autora es, Licenciada en Psicología por la Universidad de Santiago de Compostela. Máster en Atención Temprana y Experta en Terapia Familiar. Actualmente trabaja como asesora técnica en la Federación Autismo Galicia y es, responsable da Área de Atención Socio Familiar.

Introducción

¿Qué es la salud sino uno de los pilares básicos de nuestra existencia? Cualquier persona nos puede acercar a su verdadera dimensión cuando le hacemos esa pregunta tan reiterada de “¿qué es, lo más importante para ti en la vida?”, la respuesta suele ser, en su intención más reflexiva, “la salud”.

La salud es segundo a OMS (2002) un principio esencial, entendido como un estado completo de bienestar físico y no solamente la ausencia de enfermedades.

Como derecho es, reconocido en leyes e instrumentos internacionales, nacionales y autonómicos. La Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, aprobados el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas, ratificada por España el 3 de mayo de 2008, recoge en su artículo 25 el reconocimiento al derecho de las personas con discapacidad a disfrutar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de esta situación, debiendo los Estados parte adoptar las medidas pertinentes para asegurar su acceso a servicios de salud.

De la interpretación de la Convención resultaría la exigencia de que los servicios sanitarios dispongan de los conocimientos específicos necesarios y que los servicios estén adaptados a las necesidades de las personas con discapacidad. (Araoz, 2010, *Maremagnum* pág. 64).

En el ordenamiento jurídico español, el reconocimiento del derecho a la protección de la salud se recoge tanto en la Constitución Española del 78 en su artículo 43, como en el desarrollo legislativo posterior. Así, en el preámbulo de la Ley 33/2011, del 4 de octubre, general de salud pública se regula la necesidad de organizar adecuadamente el sistema sanitario y se establece que los poderes públicos han de asegurar y mejorar la salud de la población, actual y futura, y se entiende la inversión en salud como una contribución decisiva al bienestar social. Y, tal y como recoge el artículo 6.1 de la Ley 33/2011, del 4 de octubre, general de salud pública, esta garantía se realiza a través de las acciones propuestas para promover la salud y prevenir los problemas que afecten a ésta, en condiciones de igualdad para toda la población, sin que pueda producirse discriminación ninguna por razón de nacimiento, origen racial o étnico, sexo, religión, convicción u opinión, edad, discapacidad, orientación o identidad sexual, enfermedad o cualquiera otra circunstancia personal o social.

Protección de la salud y atención sanitaria

También conviene hacer referencia a otros instrumentos que desarrollan la protección de la salud y atención sanitaria, más concretamente aquella de las personas con discapacidad y con TEA. He aquí alguno de estos instrumentos: la Estrategia española para los TEA, aprobada en 2015 por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; la Estrategia europea sobre la discapacidad 2010-2020 y la Estrategia

española sobre la discapacidad 2012-2020 o, en el ámbito autonómico, la Estrategia gallega sobre discapacidad 2015-2020.

Pese a este reconocimiento legal del derecho a la salud y a la atención sanitaria plena e igualitaria para toda la población, su protección y desarrollo, y la plena efectividad de ésta desde el punto de vista de la persona con TEA, encuentra aún muchas barreras. Barreras que tienen que ver, fundamentalmente, con las dificultades derivadas del trastorno en sí y con el ámbito sanitario que oferta servicios en distintos niveles para su cuidado.

Las personas con trastorno del espectro del autismo formulan exigencias importantes para los profesionales y para el conjunto del sistema sanitario, con una frecuencia cada vez mayor si tenemos en cuenta las cifras de prevalencia: 1 caso de TEA por cada 100 nacimientos según Autism-Europe Aisbl 2015. Otras estadísticas de referencia, como la del Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) de los Estados Unidos, en su último informe publicado en 2016 verifica una tasa de prevalencia del autismo en 1 de cada 68 nacidos.

En relación con las dificultades asociadas a los TEA que interfieren en su relación con el ámbito sanitario, debemos tener en cuenta que estos son trastornos complejos que afectan al desarrollo del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral. Las personas con autismo pueden presentar dificultades en la comunicación y en la interacción con las demás personas, por tener afectadas las habilidades para comunicarse y para relacionarse. Y, en la mayoría de los casos, esas dificultades le afectan a la capacidad para anticiparse y para adaptarse a las realidades del entorno, debido a los patrones restringidos y repetitivos de intereses, comportamientos, e hipo e hiperreactividad a los estímulos sensoriales.

En el caso de las personas con TEA, la atención sanitaria resulta complicada, ya que las características propias de este tipo de trastorno pueden contribuir a que las alteraciones de la salud puedan pasar desapercibidas. Pueden ser enmascaradas como por ejemplo por las dificultades en el procesamiento de estímulos sensoriales, por la percepción y respuesta al dolor, y también por las dificultades a la hora de comunicar los síntomas.

Respecto a su salud, algunos estudios (Fortuna et al. 2015, 77-84) reflejan que las personas jóvenes con TEA (18-29 años) presentan mayores tasas de trastornos convulsivos, hipertensión, depresión o alergias y, a partir de los 40 años, aparecen problemas de estreñimiento, hiperlipidemia, hipotiroidismo o incontinencia urinaria. Igualmente, el autismo aparece asociado a condiciones médicas identificables con una frecuencia entre el 5 y 10 %. Las concurrencias más frecuentes se dan con la epilepsia, el síndrome X Frágil o la esclerosis tuberosa y, en una proporción no significativa, con trastornos neurocutáneos, errores del metabolismo e infecciones congénitas (Nieto Vizcaíno C. et al. 2008, 149-57).

Debido a las condiciones inherentes al trastorno, su abordaje y tratamiento resulta complejo, y es necesaria la adaptación de algunos procedimientos diagnósticos y consultas a las necesidades individuales de la persona con TEA.

El estudio Pomona España sobre indicadores de salud de las personas con discapacidad intelectual también nos acerca información importante, como el hecho de que un 25 % de las personas con DI presentan dolor bucal y un 18 % no acude al dentista, la presencia de altos índices de obesidad (un 30 % frente a un 22 % de la población en general) y la alerta de la importante cantidad de mujeres (un 60 %) que nunca realizaron una mamografía, prueba fundamental para una detección precoz del cáncer de mama (Martínez-Leal et al. 2011, 406-414). Esta realidad se puede extrapolar a las mujeres con TEA, que cuentan con un peor estado general de salud (Fortuna et al. 2015. 77-84), a lo que hay que sumar la concurrencia de conflictos específicos relacionados con la salud femenina y con la salud mental.

Concretando el análisis en la salud mental, las dificultades más habituales son los trastornos de ánimo (depresión) y los trastornos de ansiedad (Lever y Geurts, 2016; Happé y Charlton, 211; Stuart-Hamilton et al., 2009) y, con una frecuencia alta, los trastornos de alimentación, catatonía etc.

También hace falta prestar atención y hacer un seguimiento de los posibles problemas derivados de la sobremedicación, como los efectos secundarios tanto a nivel fisiológico (aparato digestivo) como neurológico (bloqueo, lapsus, inestabilidad) que no fueron suficientemente estudiados (Povey et al., 2011). De ahí la importancia de realizar un seguimiento permanente, sistemático y frecuente a través del sistema sanitario que tenga en cuenta la especificidad de los TEA.

Intervenciones especializadas en el trastorno del espectro del autismo

Para abordar la especificidad de la que hablamos, hace falta tener presente que el trastorno del espectro del autismo requiere una intervención especializada. Además del papel fundamental de los sanitarios en la detección, diagnóstico, evaluación etiológica y asesoramiento genético, va a tener un papel fundamental la atención médica longitudinal del paciente con TEA, que debe ser además un apoyo para las familias a través de la información y del asesoramiento sobre la salud del paciente.

Por lo que se refiere a la atención especializada a estos pacientes, esta debe combinar la alta capacitación de la especialidad que ya tienen los profesionales con un conocimiento más detallado de la especificidad del paciente que permita la prevención y la promoción de la salud, así como la detección de enfermedades y el conocimiento de las técnicas más adecuadas para su atención.

Estas dificultades asociadas a los TEA se ven incrementadas, directa o indirectamente, a todos los niveles de su vida, y más concretamente en el caso de la salud, cuando a ellas se suman las barreras que, para su cuidado y protección, se asocian al

ámbito sanitario, tanto en la prestación de los servicios sanitarios como en el espacio físico en el que se ofrecen.

Debemos tener en cuenta que el sistema sanitario está diseñado para atender a la población en general y que se articula a través de procesos, en la mayoría de los casos, excesivamente rígidos que no se adaptan a las necesidades de los pacientes con necesidades especiales de apoyo para recibir asistencia.

Estos pacientes van a requerir en la atención sanitaria una individualización que sea garantía de la superación de sus dificultades específicas y, en consecuencia, garantía de una prestación eficaz que cumpla con el verdadero objetivo de ésta, que es el cuidado efectivo de la salud del paciente en todos los niveles de atención y en toda la extensión del concepto, tal como lo define la OMS.

Algunas de las barreras que el paciente con TEA encuentra en el ámbito sanitario son las siguientes:

En el tocante a la atención sanitaria, hay que destacar una serie de necesidades no cubiertas (Martínez-Leal R., et al. 2011, 406) que se generalizarían a las personas con discapacidad intelectual, tales como el “asombramiento del diagnóstico, las enfermedades físicas son interpretadas como parte de la DI”. Y esto ocurre también en el caso de las personas con TEA, en las que un comportamiento problemático se puede interpretar como un problema de conducta inherente al trastorno, cuando puede ser el síntoma principal o único de una condición médica subyacente.

Una de las peores consecuencias que tiene que ver con el seguimiento y con el cuidado de la salud es que la persona con TEA suele hacer un menor uso de los sistemas sanitarios que el resto de la población a consecuencia de las dificultades que encuentran (Belinchón Carmona M., et al. 2015, 48), y llegan incluso a renunciar a determinados tipos de asistencia, como pueden ser las revisiones ginecológicas. Y este menor uso se detecta sobre todo en la atención primaria, donde además existe un mayor desconocimiento por parte de los facultativos sobre los TEA y sus necesidades específicas. Por otra parte se detecta una infantilización de los servicios; es decir, la falta de conciencia de que este paciente va a necesitar atención específica para el cuidado de su salud a lo largo de toda la vida, no sólo en la edad comprendida en la atención pediátrica.

Pero el desconocimiento sobre las necesidades específicas del paciente con TEA se extiende de forma generalizada a todo el personal sanitario que, a pesar de que está altamente cualificado con niveles importantes de experiencia y actitudes habitualmente positivas, carece de formación suficiente en aspectos relacionados con la comunicación con el paciente, especialmente con aquellos que tienen dificultades relacionadas con la comunicación, comprensión o habilidades sociales, como es el paciente con TEA.

En lo tocante al entorno, los espacios sanitarios pueden estar saturados de interferencias, como ruido visual o sonoro y salas de espera llenas de personas, señales que

el paciente puede interpretar de forma errónea y que pueden dar lugar a problemas de conducta que dificultarán la atención a todos los niveles.

Propuestas de avance y de accesibilidad al sistema sanitario

Para entidades como la Federación Autismo Galicia, en coordinación con sus asociaciones que desarrollan programas específicos para facilitar el acceso al sistema sanitario y mejorar la salud de sus usuarios, nos formulamos desarrollar propuestas de avance y superación de las barreras detalladas. Este trabajo se canaliza a través de una comisión de trabajo constituida inicialmente por 6 asociaciones con incidencia en las cuatro provincias gallegas, a saber: Aspanaes, Asperga, Capaces Lugo, Trascos, Autismo Vigo y Fundación Menela.

Estas propuestas cuentan con el apoyo y con la colaboración del Servicio Gallego de Salud, tanto a través de su administración como de hospitales, centros de salud y profesionales altamente sensibles y concienciados con las necesidades formuladas. Algunas de estas propuestas son:

- **Tarjeta doble A:** “Atención y Acompañamiento” para una atención preferente y para el acompañamiento continuo de la familia o de los cuidadores en los procesos sanitarios.
- **Guías y monografías:** “Protocolo de atención sanitaria para pacientes con TEA”; “Consejos para la atención sanitaria a los pacientes con TEA”, “Decálogo para la atención sanitaria a pacientes con TEA”, “Protocolo de uso de la tarjeta doble A para familias”, “La tarjeta doble A, información para sanitarios”.
- **Accesibilidad cognitiva de los espacios sanitarios:** adaptación de la señalización y de los paneles de información gráfica de hospitales y centros de salud de la red del Sergas, mediante sistemas alternativos de comunicación y pictogramas.
- **Protocolos:** elaboración y desarrollo, en colaboración con los órganos de gestión y con los profesionales sanitarios, de un protocolo para la recepción y la atención del paciente con TEA en el ámbito de determinadas áreas de gestión integrada del Sergas (Santiago de Compostela).

En este protocolo se recogen medidas como la incorporación de la alerta doble A en los sistemas informáticos clínicos, la designación de profesionales de atención preferente para el paciente con TEA en determinadas especialidades (Neurología, Ginecología), la incorporación de una ficha de información allegada por la familia, información clínica informatizada, formación de profesionales sanitarios del área y formación de familias y profesionales de asociación por parte de los sanitarios.

- **Formación especializada de profesionales sanitarios:** a través de los canales institucionales del Sergas y de información a los profesionales sanitarios.
- **Difusión y divulgación:** participación en congresos, jornadas y presencia en las redes sociales.
- **Consejo Asesor de Pacientes:** participación en el Consejo Asesor de Pacientes, constituido por el Servicio Gallego de Salud, para integrar a las asociaciones de pacientes de la comunidad.
- **Estudios:** desarrollo de estudios sobre la salud y la atención sanitaria a personas con TEA, con la participación de las familias y de las asociaciones.

Todos estos programas promueven un modelo de trabajo participativo, conectado y eficiente entre pacientes, asociaciones y el Servicio Gallego de Salud, con el objetivo de conseguir un sistema ejemplar en su prestación y atención.

Bibliografía

- Araoz Sánchez, Dopico, Inés. “Los derechos de las personas adultas con TEA y la Convención de la ONU de derechos de las personas con discapacidad”, *Maremagnum*, 14, 2010, páx. 63-64.
- Fortuna, Rober J., *et al.* Health Conditions and Functional Status in Adults with Autism: A Cross-Sectional Evaluation. *J Gen Intern Med* 31(1), 2015: 77-84.
- Nieto Vizcaíno, C., *et al.* “Programa de educación sanitaria para personas con trastornos del espectro autista”. *Anales Pediatría*, 68 (2), 2008: 149-57.
- Martínez Leal, *et al.* “La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo Pomona II”. *Revista Neurología*, 53 (7), 2011: 406-414.
- Stuart-Hamilton, S.; Griffithgh, G.; Totsika, V.; Nash, S.; Hastings, R.; Felce, D. e Kerr, M. (2009). The circumstances and support needs of older people with autism. Cardiff: Welsh Assembly Government.
- Povey, C.; Mills, R. e Gómez de la Cuesta, G. (2011). Autism and ageing: issues for the future. *Midlife and Beyond*, 230-232.
- Happé, F. e Charlton, R. (2011). Aging in Autism Spectrum Disorders: A Mini- Review. *Gerontology*, 58 (1), 70-78.
- Lever, A. e Geurts, H. (2016). Psychiatric co-occurring symptoms and disorders in young, middle-aged, and older adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6):1916-30.
- Belinchón Carmona M., *et al.* “Problemas clínicos que limitan la calidad de vida de los adolescentes y adultos con TEA y alto funcionamiento (síndrome de Asperger)”, *Maremagnum*, 19, 2015, 48.
- Nieves Bouzas, Ana, *et al.* *Comprendo o meu entorno, Manual de accesibilidade cognitiva para persoas con trastornos do espectro do autismo*. Santiago de Compostela, Federación Autismo Galicia. 2014, 27-45.

SALUD Y BUENAS PRÁCTICAS EN LAS PERSONAS CON TEA

Cipriano Luis Jiménez Casas¹, Pilar Pardo Cambra², Berta Meijide Rico³, Antía Fernández Castro⁴ y Ana Fernández Araujo⁵

RESUMEN

En el amplio espectro de las personas con trastorno del espectro del autismo, cada caso es diferente y por eso las necesidades individuales son muy heterogéneas. En estas condiciones, ¿Cómo se pueden acercar los pacientes con autismo a nuestro sistema gallego de salud? El lema del Día Mundial de la Concienciación del Autismo 2017 es “Romparamos juntos barreras por el autismo. Hagamos una sociedad más accesible”; es decir, ponen en evidencia la necesidad de dar a conocer este trastorno en sus múltiples y diversas manifestaciones y de afrontarlo en el propio sistema sanitario. La información, formación y sensibilización de las familias, de los profesionales sanitarios y de los trabajadores de atención directa es importante, ya que son ellos los que tienen que valorar e interpretar síntomas como la angustia o el dolor.

- 1 El autor es médico por la USC, psiquiatra por la UCM y psicoanalista. Director general de la Fundación Menela. Vicepresidente de Autismo Galicia. Vocal de la Fundación Tutelar Sálvora. Autor de 13 libros y colaborador en 23. Publicó más de 200 artículos científicos y culturales en diferentes revistas gallegas, españolas y europeas. Director de la revista Maremagnum. Relator y conferenciante en congresos nacionales e internacionales.
- 2 La autora es psicóloga. Especialidad Psicología Escolar e Infantil, en la USC. Directora del Centro de Día y Residencial Castro Navás-Fundación Menela (FM) para personas adultas con TEA. Psicóloga del Servicio de Atención Temprana. Diagnóstico, valoración y orientación en el Colegio Menela (FM). Relatora en congresos y jornadas. Formadora en la USC y en la UNED. Seminarios del Servicio Gallego de Salud y Mestrado en Atención Temprana, en la USC. Publicaciones en la revista Maremagnum.
- 3 La autora es pedagoga terapéutica en la UPS y logopeda. Tutora EE del Centro Menela (FM). Profesora-tutora en la Escuela de Magisterio y en las Facultades de Psicología y Psicopedagogía de la USC. Formación profesional. Máster de Necesidades Especiales de Apoyo y Atención Temprana y Logopedia. Máster, cursos y seminarios, en UDC, USC, UDV, Ceforem y Ceip. Relatora en congresos, jornadas y seminarios nacionales y locales sobre autismo con conferencias o paneles. Publicaciones en Maremagnum.

Introducción

La alta prevalencia del trastorno del espectro del autismo y los cambios en los criterios diagnósticos de la American Psychiatric Association (DSM-5) impulsaron el debate sobre el autismo y sus necesidades de cara a replantear los centros y los servicios.

Sea cuál sea la naturaleza y la gravedad de su trastorno, la persona con autismo debe ser reconocida como portadora de una historia personal única y de una vida psíquica específica, por mucho que esta aparezca gravemente desorganizada durante el examen. Hay que considerar a esta persona como un sujeto capaz, en función de ofrecerle aquello que necesite para que tenga una vida social, cuya naturaleza e importancia es preciso reconocer. Sin embargo, las formas de relacionarse de la persona con autismo a lo largo de su ciclo vital pueden provocarle, en multitud de circunstancias, descompensación y sufrimiento, sentimientos a los que les tiene que hacer frente y que siempre son susceptibles de resolver, mejorar o reconducir, a través de las ayudas que en cada momento puedan precisar.

La persona con autismo está en unas condiciones de serias dificultades a la hora de acercarse a la complejidad del sistema sanitario. Las dificultades de comunicación, tanto de expresión como de comprensión, harán que síntomas como la ansiedad o el dolor necesiten casi siempre de una interpretación y de la busca de su origen por parte de la familia, de los monitores o de los educadores. Por otra parte, a la persona con autismo no le resulta fácil actuar con autonomía y comprender el ámbito donde se encuentra en cada momento para realizar las consultas médicas, determinadas pruebas, exámenes, tratamientos u operaciones.

Ansiedad en las personas con autismo

Estudios recientes sobre la ansiedad y el trastorno del espectro del autismo constatan que la ansiedad puede estar presente en un 39,6 % de los casos de personas con autismo, la fobia específica en un 29,8 %, el trastorno obsesivo compulsivo en un 17,4 % y el trastorno de ansiedad social en el 16,6 %. Por otra parte, otros factores que con-

4 La autora es psicóloga por la UPS. Habilitada como psicóloga sanitaria. Máster en Dirección de Recursos Humanos. Premio Mejor Proyecto Fin de Máster y Certificado de Aptitud Pedagógica (Universidad Alfonso X El Sabio, Madrid). Agente de empleo en el Centro de Día y Residencial Castro Navás (FM). Psicóloga del Proyecto Hombre Galicia. Publicaciones en Autismo Galicia y Maremagnum. Relatora en jornadas, seminarios y encuentros sobre autismo.

5 La autora es diplomada en Enfermería. Trabajó en el Servicio de Quirófano del Hospital Povisa de Vigo, 2007. En el Servicio Gallego de Salud, de la Consellería de Sanidade de la Xunta de Galicia (Sergas), estuvo en los Servicios de Atención Primaria y Quirófano, en el período 2008-2010. Responsable del Servicio de Enfermería del Centro de Día y Residencial Castro Navás-Fundación Menela en 2010 y desde 2011, donde continúa actualmente.

viene tener en cuenta, como la edad, los diferentes tipos de TEA, el coeficiente intelectual (CI), así como la propia evaluación de la ansiedad (a través de cuestionarios o de entrevistas), influirán en el tipo y/o en la gravedad del trastorno de ansiedad. Como por ejemplo, en las personas con uno bajo coeficiente intelectual, la ansiedad aparece con mayor frecuencia, lo mismo que acontece en el trastorno de la ansiedad social. La cuestión que se formula es un buen diagnóstico de este síntoma en personas que, por sus dificultades, carecen de un lenguaje que les permita expresar sus sentimientos y las dificultades para identificar y/o expresar que es lo que los está agobiando. El estrés y la ansiedad surgen de manera muy diferente a través de alteraciones físicas (dolores de cabeza, estómago, taquicardia, sudores...) y psicológicas. La respuesta a este tipo de situaciones son los comportamientos y conductas repetitivas que observamos con frecuencia en las personas con autismo.

Tal como había sido observado por Kanner (1943) y Asperger (1944), la ansiedad aparece reflejada en sus observaciones clínicas que constatan la presencia de miedos a los animales, a los médicos, a los triciclos, bocinas etc. En las personas con autismo, los cambios de ambiente o de rutina les provocan accesos de ansiedad a veces incontrolables. El temor a la novedad y a lo desconocido es también fuente de alteración y provocador de ansiedad. La persona con autismo es más vulnerable a padecer ansiedad por la mala interpretación que puede hacer de las amenazas y la anticipación a éstas, ya que las reciben como reales. Estas alteraciones ansiosas también se presentan en los niños y niñas normales, y por los mismos motivos; como por ejemplo, la separación de sus padres cuando tienen que ir a la escuela, la de un campamento de verano o bien de vacaciones, así como los problemas que surgen con los deberes escolares y también con su relación con los maestros o con los compañeros. Situaciones todas ellas cargadas de una mayor intensidad en el caso de las personas con autismo.

El debate, tal como apunta Domingo García Villamizar (Maremagnum, 2015), estaría centrado en la ansiedad, el síntoma central en las personas con autismo. La discusión es si la ansiedad forma parte del propio trastorno o si, por el contrario, es un trastorno susceptible de comorbilidad. Incluso cabría pensar si el autismo y la ansiedad comparten mecanismos etiológicos similares.

Evaluar clínicamente la comorbilidad en general, y la ansiedad en particular, en el autismo continúa siendo un tema complejo. La información ofrecida polos padres o cuidadores continúa siendo, a día de hoy, extremadamente valiosa (Paula Pérez, 2013). Otra cuestión sería la ansiedad generalizada que, de acuerdo con el DSM-5, se caracteriza por la presencia de una ansiedad y preocupación excesivas difíciles de controlar y que está presente en la mayoría de las situaciones en que se encuentra la persona con autismo.

La ansiedad, como también acontece con el dolor, constituyen los dos ejes centrales del autismo. Con toda probabilidad, la frecuencia con que se manifiesta la an-

siedad en la población en general puede esconder su prevalencia en el autismo, donde lo que nos llama la atención es un comportamiento que percibimos como extravagante, raro o incoherente.

Por otra parte, la ansiedad en la persona con autismo puede ocultar el diagnóstico, complicando la aproximación terapéutica o tergiversando la propia comprensión del trastorno. El estudio clínico de la ansiedad nos puede proporcionar el porqué de muchas alteraciones de conducta de las personas con autismo que, de otro modo, permanecerían ocultas. La ansiedad modula el autismo y su proyección como individuo. A cuyo objeto, se hace necesaria comprenderla y posteriormente tratarla, en la medida en que resta calidad de vida, genera sufrimiento y afecta las manifestaciones de las actividades de la vida diaria.

El dolor en las personas con autismo

Desde el año 2013, la Asociación Nuevo Horizonte (La Rozas de Madrid) y la Fundación Menela (Vigo-Galicia), coordinadas por el Centro Español del Autismo, estamos desarrollando el proyecto Educación de Adultos (personas adultas con trastorno del espectro del autismo), a través de una serie de iniciativas, que fueron realizadas en diferentes programas: Promoción y desarrollo integral de personas adultas con autismo (2013/14), Programa de intervención a cara descubierta a la calidad de vida y al bienestar (2014/15), Programa de orientación y preparación a la inserción laboral (2015/16) y, en la actualidad y, desde el año 2016, Programa para la rehabilitación cognitiva y socio-emocional de educación para la salud en personas adultas con autismo, en que se incide en la identificación objetiva del dolor y del sufrimiento.

El dolor, definido como una experiencia emocional o sensorial de displacer asociado a un daño tisular presente o potencial, o descrito en términos de tal daño (Lathan & Davis, 1994), puede afectar de forma muy negativa a las personas con autismo y con discapacidad intelectual, ya que interfiere en su habilidad funcional, en su status emocional, en sus habilidades para el trabajo y en sus relaciones interpersonales y sociales. Esta problemática, además, supone que los pacientes acudirán con más frecuencia a los centros de salud, con el consiguiente incremento sanitario (García Villamizar).

En la mayoría de las enfermedades, el dolor forma parte de esa tríada médica (calor, rubor y dolor). El reconocimiento del dolor sería una de las claves para valorar la intensidad del sufrimiento, así como el tipo de enfermedad, a través de su localización.

Son frecuentes las respuestas irregulares a los estímulos dolorosos en las personas con autismo, y esto se refleja con una menor sensibilidad (hiposensibilidad) o de forma hipersensible (hiper o hiporreactividad) a los estímulos sensoriales y al interés insólito por aspectos sensoriales del ámbito que las rodea. Como por ejemplo, muestran indiferencia aparente al dolor y a la temperatura, respuestas adversas a sonidos

o texturas específicas, olor y palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o por el movimiento...

El dolor es un signo, la integración de una serie de percepciones físicas que advierten a la persona del riesgo de daño físico o de que este daño ya aconteció. Además de la experiencia física, esa percepción se acompaña de una serie de elementos emocionales que pueden hacer variar la respuesta de cada uno ante experiencias dolorosas similares. Es decir, que el dolor es una experiencia sensitiva y emocional desagradable, asociada a una lesión presente o posible. El dolor puede ser agudo o crónico. El dolor agudo refleja una lesión que activa mecanismos inmediatos de protección y tiene el sentido de protegernos. Ahora bien, el dolor crónico simplemente carece de sentido, es la experiencia persistente a largo del tiempo del resultado de una lesión o de mecanismos fisiológicos que se alteraron como consecuencia de una lesión.

Enfermedades como traumatismos, gripe, epilepsia, obesidad, diabetes, hipertensión, dislipemias, enfermedades inmunitarias, trastornos gastrointestinales etc. suelen afectar a las personas adultas con autismo, que están más expuestas al dolor y al sufrimiento. Además, éstas tienen muchas dificultades para dar a conocer lo que sienten, por lo cual es posible que pasen mucho tiempo sufriendo sin que las familias y sus terapeutas se den cuenta. El dolor parece ser un ejemplo típico de la hiposensibilidad. Un porcentaje superior al 70 % de las personas con autismo presentan con mucha frecuencia estereotipias y autolesiones, lo que lleva a sospechar que tienen una baja sensibilidad al dolor.

¿Cómo se percibe el dolor? Es una percepción compleja, de ahí que diese paso a una especialidad médica dentro de la Neurología o de la Anestesiología, que es la Allogología o la Medicina del Dolor. Los receptores encargados de percibir el dolor y de transmitirlo para activar los mecanismos de protección (térmicos, mecánicos o mixtos) dan paso a la protección inmediata que provoca la retirada del cuerpo expuesto al estímulo doloroso. A continuación, se produce la alerta general y la localización a través de respuestas cardiovasculares y bioquímicas en un mecanismo de huida, seguidas de cambios de conducta, con respuestas emocionales y del comportamiento que acompañan las respuestas dolorosas, para concluir en el proceso analgésico que el cuerpo genera de cara a producir el alivio del dolor.

¿Qué alteraciones observamos en los niños con TEA respecto del dolor? El punto preocupante es la hiposensibilidad al dolor, lo que no implica que no les duela, literalmente significa que les duele menos y, en el caso de los TEA, les duele diferente y, por lo tanto, no conseguimos entender su dolor totalmente, como tantos otros aspectos relacionados con este trastorno. En este caso, las personas con autismo tienen dificultades para expresar lo que sienten y tienen también limitaciones para entender las expresiones del dolor y los posibles mecanismos en la percepción (especialmente bioquímicos).

En este “doler diferente” de las personas con autismo, es importante que los cuidadores/monitores de atención directa sean capaces de reconocer el dolor. La actividad facial o las variaciones en la expresión facial, así como los cambios de comportamiento, se presentan como los indicadores más importantes para juzgar el dolor en las personas con autismo. Se habla mucho del exceso de opioides en los TEA, como causa de la hiposensibilidad al dolor, pero esto no está demostrado en la totalidad de los casos estudiados. Cierta tipo de estudios también vinculan el autismo con una molécula del dolor llamado TRPV1, un receptor que se pone en marcha en nuestro organismo cuando se ingiere algo picante o algo muy caliente. Sin embargo, lo más problemático es que el dolor no sea reconocido y que la persona con autismo, en este caso, pueda quedar sin tratamiento (Carlos E. Orellana Ayala).

Evaluar el dolor en las personas con autismo y discapacidad intelectual asociada es un auténtico desafío, al no poder manifestar, tal como acabamos de indicar, donde les duele, así como la intensidad de ese dolor. A pesar de las muchas enfermedades que pueda presentar la persona con autismo, la prevalencia del dolor no está establecida, debido a que su reconocimiento es difícil, dado que la persona con autismo presenta una mayor incidencia de problemas psiquiátricos comórbidos –ansiedad, depresión, trastorno bipolar o trastorno obsesivo compulsivo etc.– que la población general.

¿Cómo se identifica el dolor? La Asociación Nuevo Horizonte y Fundación Menela tienen como uno de sus objetivos mejorar la calidad de vida de las personas adultas con autismo, por lo que el proyecto de la identificación del dolor y del sufrimiento, en el programa anteriormente nombrado de rehabilitación cognitiva y socioemocional en fase de desarrollo, nos parece de máximo interés cara a incrementar la calidad de vida de las personas adultas con autismo en relación con la salud, y a través de un programa educativo.

El problema es, pues, poder identificar el dolor en esta población, por la falta de instrumentos idóneos para tal identificación y diagnóstico.

Buenas prácticas en salud en la Fundación Menela

1. SERVICIOS DE DIAGNÓSTICO Y ATENCIÓN TEMPRANA Y CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL MENELA

En los servicios de salud, son necesarios los apoyos personales, físicos, verbales, y sobre todo visuales, que les proporcionen a las personas con TEA la comprensión del ámbito que los rodea, con el fin de disminuir la ansiedad que éste les produce. Si una persona con síndrome de Down presenta la cara amable de la discapacidad, el autismo ilustra esa parte desconocida que nadie entiende y con la que resulta difícil sintetizar (F. Fernández, de la Fundación Autismo Murcia). La estimulación sensorial del ámbito que rodea a las personas con autismo puede producirles rechazo, mala interpretación o dolor, lo que se manifiesta a través de un trastorno de conducta. La per-

sona con autismo nos está manifestando: ¡Compréndeme! No me atribuyas tantas intenciones, soy mucho más sencillo que todo eso... Dime las cosas claras, de forma que las comprenda.

Hay que tener siempre presentes las carencias que las tres teorías cognitivas tratan de explicarnos alrededor de la complejidad del autismo: débil “coherencia central”, falta de la “teoría de la mente” y dificultades en la “función ejecutiva”. Es decir, las personas con autismo quedan en el detalle, no ven el global de lo que tienen presente, intuyen poco de la actividad que surge y del pensamiento del otro y, por supuesto, necesitan que les descodifiquemos las tareas en secuencias, escuchándolos y observándolos, a través de la palabra o de los propios gestos y/o comportamientos. También les podemos ayudar con apoyos visuales (pictogramas), con programas de desensibilización, con objetos y con indicaciones de los pasos que suponen una visita médica.

En el CEE Menela, se realizan y se utilizan agendas que recogen la secuencia de la consulta odontológica de la Unidad de Pacientes con Necesidades Especiales de la Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad de Santiago de Compostela, así como de otras especialidades de atención sanitaria (consultar en este n.º 21 de *Marremagnum*, el artículo de Crespo García, R.; Bernal Fernández, R. y Eiroa Santos, S.: “El derecho a la salud oral: proyecto para facilitar el acceso a la consulta odontológica la personas adultas con trastorno del espectro del autismo”).

Experiencias ya reconocidas en este campo son el programa AMI-TEA (atención médica integral), del Hospital Gregorio Marañón (Madrid), que tuvimos la ocasión de conocer en el Congreso *Repensar el Autismo*, organizado por Fundación Menela (Vigo, 2011), o el programa Doctor TEA, en el Hospital Puerta de Hierro en Majadahonda (Madrid).

En los hospitales clínicos de la USC, de A Coruña y de Vigo, se están realizando, en colaboración con la Subdirección Xeral de Atención ao Cidadán e Calidade do Servizo Galego de Saúde da Consellería de Sanidade (Xunta de Galicia), programas en el proceso de accesibilidad a la salud de las personas con autismo en Galicia, en los cuales colabora la Federación Autismo Galicia y sus asociaciones.

A las dificultades en la comunicación, tanto para expresar sus enfermedades, intensidad y localización, como para responder las preguntas, cooperar en las exploraciones, pruebas etc., hay que añadir las alteraciones en las relaciones sociales (médico-paciente) o la adaptación a determinadas intervenciones, a las que se añaden alteraciones sensoriales, perceptivas, inflexibilidad cognitiva y de conducta, y la ansiedad, como determinantes en una atención sanitaria lo menos cruenta posible. A todas estas características, como sucede en cualquier otro paciente, hay que sumarle el desconocimiento de su historia clínica en relación con la importancia de sus experiencias infantiles, que suelen dejar una marca a veces considerable. A los pacientes con TEA en la consulta clínica no es aconsejable mentirles ni omitir nada que impli-

que una molestia o dolor, con el objetivo de conseguir su confianza para próximas intervenciones (p. ej., extracciones sanguíneas, vacunas etc.). Esto supone un trabajo individualizado, adaptado a las características y a las necesidades de cada persona, anticipando y facilitando lo que había podido ocurrir en cada momento. Es fundamental emplear un lenguaje claro y comprensible, programas de desensibilización, una secuencia de los pasos que suponen una visita médica etc. Esta labor se va realizando en el proceso diario de enfermería, con la toma de la tensión arterial y de la temperatura, pequeñas curas diarias etc.

Estas estrategias de intervención consiguen disminuir la ansiedad y, por lo tanto, también las posibles alteraciones de conducta que puedan acontecer.

2. CENTRO DE DÍA Y RESIDENCIAL CASTRO NAVÁS

En el Centro de Día y Residencial Castro Navás se constata que cierto tipo de patologías pueden pasar inadvertidas o ser detectadas cuando la situación se vuelve más grave. Sucede, por ejemplo, en determinadas fracturas o heridas, fiebre sin causas aparentes, infecciones que se complican etc.

Dadas las características de las personas con autismo, se hace necesario hacer revisiones periódicas con la ficha de información de la consulta donde conste la información complementaria a la historia clínica e indicar, como por ejemplo, las habilidades comunicativas, la conducta, las alergias, los tratamientos, las enfermedades asociadas, la tolerancia al dolor, el estado anímico, la epilepsia, el perfil sensorial... y, por supuesto, tener un profesional de referencia de cara a eliminar las barreras que dificulten una atención de calidad a los pacientes con autismo.

Los problemas médicos identificados en Castro Navás que se presentan con mayor frecuencia son de tipo neurológico (epilepsia), digestivo (estreñimiento, diarrea, dolor...), dermatológico (autolesiones, eccemas...), nutricional (ingestiones inadecuadas, intolerancias, pica...), hormonal (alteraciones del ciclo menstrual, síndrome premenstrual...), endocrinológico (colesterol), odontológico, ortotraumático, alteraciones del sueño, alteraciones secundarias por medicación crónica, alergias, oftalmológicas... A este tipo de problemas hay que añadir los trastornos asociados, como son la discapacidad intelectual, la epilepsia, el TDAH, trastornos psiquiátricos (ansiedad, depresión, TOC...).

El comportamiento de las personas con TEA puede ser tan desconcertante que, cuando pensamos que está bien, como por ejemplo una disminución de su actividad, rutina u obsesión resulta que se puede traducir o ser el efecto de una enfermedad grave. También es importante hacer un diagnóstico diferencial a nivel orgánico de la persona con autismo, evaluando las descompensaciones y las conductas relacionadas con este diagnóstico.

Otra cuestión no menos importante es el envejecimiento de la población con TEA, cada día más notorio. En la medida en que se van haciendo mayores, los problemas de salud o sociosanitarios son más patentes, más frecuentes y más graves, dato que comprobamos en los centros de personas adultas con TEA. A cuyo objeto, se hace necesaria la prevención de muchas de las enfermedades en este colectivo de pacientes y para eso hay que conseguir que tengan unos hábitos de vida saludables –control en la dieta, evitar la ingestión de sustancias no comestibles, actividad física (gimnasia adaptada, senderismo, piscina etc.–

El Centro de Día y Residencial Castro Navás-Fundación Menela para personas adultas con autismo participó estos últimos años en diferentes proyectos sobre la salud (programas de prevención, sensibilización y promoción de la salud, fisioterapia, odontología o accesibilidad cognitiva para personas con autismo) y en el programa Educación de adultos con TEA (identificación objetiva del dolor y del sufrimiento), así como en cursos y conferencias con especialistas en psiquiatría (medicación en personas con autismo), genética, accidentes y contención (crisis epilépticas, caídas, quemaduras, intoxicaciones, primeras ayudas...) o sexualidad.

El Servicio de Enfermería en Castro Navás, con dos profesionales al frente, es hoy un lugar clave en el cuidado, preservación, clasificación y distribución de las medicinas, y también en las curas y controles que prescriben los médicos de los centros de salud. El programa formativo de Fundación Menela, a través de los encuentros con las familias y de las sesiones formativas dirigidas a las familias y profesionales del TEA, sanitarios y del ámbito educativo, incluyó, entre otros temas, la salud desde diferentes aspectos: utilización de la tarjeta sanitaria doble AA, acompañamiento a visitas médicas, designación de médicos de referencia, protocolos de urgencia, hábitos alimentarios... Todo esto refleja la importancia de la problemática de los servicios y de la atención sociosanitaria en las personas con autismo, en estos últimos decenios.

Bibliografía

- Allely, C. S. Pain sensitivity and observer perception of pain in individuals with Autistic Spectrum Disorder. *The scientific world journal*, 2013.
- García Villamizar, D. e del Pozo Armentia, A. "A ansiedade no trastorno do espectro do autismo: Unha análise psicopatolóxica", 2015. *Maremagnum*, n.º 20, páx. 71-83.
- Grandin T. E Panek R. *El cerebro autista. El poder de una mente distinta*. RBA, 2014.
- Isabel Paula. *La ansiedad en el autismo. Comprenderla y tratarla*. Alianza Ensayo, 2015.
- Kandel, E. R.; Schwartz, J. H.; Jessel, T. *Principios de neurociencia*, IV edición. Editorial McGraw Hill Interamericana de España, SA, 2001.
- Messmer, R. L.; Nader, R.; Craig, K. D. Brief report: judging pain intensity in children with autism undergo venipuncture. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2008:1391-1394.
- Pfeiffer, B. A.; Koenig, K.; Kinnealey, M., & Henderson, L. (2011). Effectiveness of sensory Integratio Interventions in Children With Autism Spectrum Disorders: A Pilot Study. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 65(1), 76-85.
- Prkarchin, K. M. Assessin pain by facial expression as nexus. *Pain Red Management*, 2009: 14(1): 53-58.
- Schaaf, R. C.; Benevides, T.; Mailloux, Z.; Faller, P.; Hunt, J.; van Hooydonk, E.; Kelly, D. (2014). An intervention for sensory difficulties in children with autism: randomized trial. *J Autism Der Disord*, 44 (7), 1493-1506. doi: 10.1007/s 10803-013-1983-8.

CAMBIO DE PAPELES EN LA FUNCIÓN SOCIAL DEL MÉDICO (Reflexiones sobre una peripecia)

Manuel Sánchez Salorio¹

Catedrático de Oftalmología de la Universidad de Santiago de Compostela

Vamos a reflexionar sobre una peripecia. De algo que puede designarse como peripecia en el sentido más literal de la palabra. El término peripeteia (del griego περιπέτεια), aparece en la Poética de Aristóteles y llega hasta nosotros a través del lenguaje propio de la dramaturgia. Todavía hoy en el Diccionario de la RAE en su pri-

1 Títulos académicos: Licenciado en Medicina y Cirugía. Facultad de Medicina de la Universidad de Santiago de Compostela, 1953. Premio Extraordinario de Licenciatura, 1953. Premio Nacional Fin de Carrera, 1953. Premio Extraordinario del Doctorado, 1955. Profesor Adjunto de Oftalmología en la Facultad de Medicina de la USC, 1959. Catedrático Numerario de Oftalmología de la USC (1963). Director de la Escuela Profesional de Oftalmología de la Facultad de Medicina de la USC, 1965. Vicedecano de la Facultad de Medicina de la USC, 1968. Vicerrector de la USC, 1978.

Cargos asistenciales: Jefe de Servicio de Oftalmología del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela. Director Ejecutivo del Instituto Gallego de Oftalmología. Director del Centro Oftalmológico "Sánchez Salorio". Santiago de Compostela.

Cargos de representación profesional: Presidente de la Sociedad Oftalmológica de Galicia, 1960. Presidente de la Comisión Nacional de Oftalmología, 1975 y miembro del Consejo Nacional de Especialidades Médicas. Miembro de la Real Academia de Medicina y Cirugía de Galicia desde 1981. Vicepresidente de la Sociedad Española de Oftalmología (1987-1991). Presidente de la Sociedad Española de Oftalmología (1991-1995). Representante de España en la E.U.P.O. (European University Professor in Ophthalmology). Representante de España en el E.B.O. (European Board of Ophthalmology).

Actividad docente: Responsable de la docencia de la oftalmología en la Licenciatura de Medicina desde 1963. Director o coordinador de programas del Doctorado (1965 - 1998). Responsable de la formación de 182 especialistas en Oftalmología. Fundador y Director del Seminario de Oftalmología. Fundador y Director de la Revista Studium Ophthalmologicum.

Actividad investigadora: Autor o coautor de más de 320 trabajos en publicaciones científicas nacionales o extranjeras. Director o codirector de 58 Tesis Doctorales. Participación en 18 Proyectos de Investigación Financiados. Coordinador de la Red Temática de Investigación Cooperativa en Oftalmología. Instituto de Salud Carlos III.

mera acepción el término se relaciona con el mundo del teatro significando “mudanza repentina de situación o accidente imprevisto que cambia el estado de las cosas”.

Vamos a reflexionar sobre aquella peripecia a través de la cual cambia el papel del médico en la sociedad y más particularmente el modo y el medio en que se encuentra y relaciona con el enfermo. Vamos a recorrer el camino que va desde “la isla desierta” idealizada por la llamada “medicina liberal” hasta el cada vez más complejo entramado institucional en el que se ejerce la “medicina gestionada”.

Y para analizar estos cambios vamos a utilizar el instrumento –el método– que Arnold Toynbee empleó para explicar el auge y la decadencia de todas las civilizaciones que en el mundo han sido. La dialéctica entre el Reto y la Respuesta. De antemano admito que muchos de ustedes consideren este enfoque como excesivamente “culturalista” pero a los que así objeten les advertiré que aunque una perspectiva cultural no permita explicar y resolver las cuestiones concretas es la única que nos permite conocer los términos en los que las cuestiones deben ser planteadas. El esquema es el siguiente: cuando se produce un cambio histórico –social, económico o tecnológico– se produce una incitación a la que tanto la sociedad como los individuos tienen que responder. Los que aciertan a dar la respuesta adecuada pasan a ocupar una situación de protagonismo y predominio social, cultural y económico. Nada tiene más éxito que el propio éxito.

Pero suele acontecer que quienes han sido capaces de dar respuesta exitosa a un determinado reto fracasen al tener que responder a un nuevo cambio. Y eso ocurre así porque con el éxito se produce la “idolización” de la respuesta. La respuesta exitosa se convierte en un “ídolo”. En algo absolutamente deseable y defendible olvidándose de que sólo en la ecuación Reto –Respuesta tiene esta valor y sentido. Cuando el Reto cambia sólo se mantienen en forma histórica quienes lo afrontan con actitud libre y adivinadora pues lo que la novedad exige es creación y no repetición mimética. Pero quienes han detentado el éxito –y el beneficio– al responder al reto anterior tienden antes que ninguna otra cosa a defenderlo. Tienden a “resistir”. Así la respuesta creadora es evitada o diferida hasta que otros, más libres, se adelantan y aciertan. Esto es a lo que Toynbee llama “el cambio de papeles” y que de algún modo coincide con la peripeteia aristotélica.

Premios y distinciones: Premio de la Sociedad Española de Oftalmología al mejor trabajo científico (1960). Socio de Honor de la Sociedad Oftalmológica de Galicia. Medalla de Oro del Instituto Barraquer. Medalla Castelao de la Xunta de Galicia. Premio “El Mejor Médico del Año” (Madrid, 1995). Medalla de Oro al Mérito Sanitario. Xunta de Galicia, (1999). Doctor Honoris Causa por la Universidad de Coimbra (Portugal), 2000. Premio Daza Valdés. INCIVI-Universidad Autónoma de Madrid, 2001. Medalla de Oro y Brillantes del Colegio Oficial de Médicos de la Provincia de A Coruña 2010. Medalla de la Ciudad de Santiago de Compostela, 2012. **Medalla de Oro de Galicia, 2015.**

Vamos pues a reflexionar sobre el “cambio de papeles” que la figura del médico “dramatis persona” siempre importante en el Gran Teatro de Mundo ha ido representando en los últimos tiempos.

El reto permanente: El encuentro del médico y el paciente. La medicina como relación personal. La isla desierta

El médico existe –tiene sentido– desde que el hombre enferma. El pathos entra en la naturaleza humana en el mismo momento en que el don preternatural se pierde. La Patología empieza cuando el hombre es expulsado del Edén y su naturaleza es, de modo ya irremediable y para siempre “Natura vulnerata”.

La figura del médico es desde entonces una constante en la comunidad humana. Su necesidad no es consecuencia de una cultura o de una civilización particular sino que es una exigencia de esa naturaleza vulnerada. Por eso el sentido de su tarea –asistir al que padece– tiene la simplicidad de lo arquetípicamente humano llámese pan, ánfora, jefe o sacerdote. Simplicidad quiere decir aquí que la carga de sentido de su función se cierra sobre sí misma, necesariamente. Toda ella deriva de una misma fuente y no recibe préstamos ajenos. La relación del médico con el enfermo aparece así como el prototipo de una relación “cerrada”. Al menos idealmente el médico debe encontrarse con “su” paciente –y, claro está, el paciente con “su” médico– “como en una isla desierta” para decirlo con el acierto expresivo con que lo hizo Ernst Schweininger, un gran clínico berlinés, en 1880. Entiéndase por ello –repito que al menos idealmente– que la relación debe establecerse directamente sin intermediarios que la condicionen o instancias ajenas que la desvirtúen. En principio el médico se debe a sus enfermos y a nadie más: por eso ha de ser “libre”. El acto médico no reconoce otras finalidades que las propiamente médicas: el paciente busca curación o alivio; el médico lo otorga en la medida que sabe y puede.

Pero eso que otorga sólo puede ser otorgado a través de una relación personal muy particular y eso es así porque la enfermedad es una alteración físico-química, (ahora ya la empezamos a conocer como una alteración a nivel molecular) que perturba una función biológica. Así debe ser estudiada, entendida e interpretada: como algo que debe ser comprendido desde el ámbito de la racionalidad científico-natural. Pero por otro lado ese suceso altera, dificulta o impide la realización de una biografía personal. Y en la medida en que la enfermedad condiciona gravemente la realización de un proyecto de vida personal el ámbito que le es propio –y también la racionalidad necesaria para su comprensión– se extiende más allá del de la legalidad científico-natural para entrar en aquel en el cual el hombre se realiza como persona, es decir, como autor y sujeto de sus propios actos.

El reto pre científico. El saber erudito como medio para la apropiación en exclusiva de un área de actividad y de poder

Hasta hace relativamente poco tiempo, algo menos de siglo y medio, el ejercicio de la medicina constituía una actividad radicalmente ineficaz. Hipócrates y los griegos de su tiempo realizaron una gran operación intelectual –sacar la enfermedad del ámbito de lo sobrenatural para meterla en el de la naturaleza, en el de la “Physis”– pero esta operación apenas supuso un aumento de la eficacia de la acción del médico. Hasta la llegada de la ciencia moderna la eficacia de los remedios aplicados por el médico no era muy superior a la de los utilizados por el curandero o el hechicero. El médico conoce mejor que el profano los síntomas y la evolución de las enfermedades pero desconoce casi todo sobre sus causas y sus posibles remedios. Todo se reduce a la dieta, a algunos remedios empíricos paliativos –Sydenham decía que sin el láudano no se podía ejercer la medicina– y a algunas maniobras como la sangría y las amputaciones. Esta ineficacia dura hasta finales del siglo XIX. Todavía en 1880 Berard y Gubler enuncian la conocida regla de oro de la misión del médico: “curar a veces, aliviar muchas veces, consolar siempre”.

A pesar de esta manifiesta inoperancia el médico disfruta desde la Edad Media un status social privilegiado y mantiene sin apenas fisuras el monopolio del tratamiento de la enfermedad ¿Cómo se explica esto? ¿Cuál es la respuesta exitosa, al menos socialmente exitosa, frente al reto de la inoperancia?

El médico mantiene su autoridad y su poder a través de la adquisición de un saber erudito que le permite utilizar un lenguaje al que los demás no tienen acceso. Desde el siglo XIII ese saber erudito se canoniza y se enseña en la universidad junto al de los letrados y al de los clérigos. Ese saber aprendido en los libros es el que le permite al médico ponerle nombre –y además en latín– en exclusiva a la enfermedad. Poder ponerle nombre a las cosas es un poder muy importante: es lo que decide lo que es real y lo que no lo es. El carácter estamental de la sociedad pone el resto.

La desproporción entre el status social concedido por este saber libresco e irreal y su falta de eficacia no pasaba, claro está, desapercibido. Ahí están para demostrarlo las burlas de Quevedo o de Moliere.

Ahora podemos sorprendernos o reírnos del uso y de la ineficacia de ese saber esotérico y casi mágico. Pero lo cierto es que aún sigue funcionando. Cuando un paciente acude a un médico quejándose de que le duele la cabeza y no sabe porqué y al cabo de unas cuantas exploraciones recibe el diagnóstico de “cefaleas criptogenéticas” el médico está actuando como lo hacían nuestros colegas pre-científicos.

Y cuando ante una atrofia de la papila óptica cuya causa desconocemos decimos y escribimos “neuropatía óptico-isquémica anterior arteriosclerótica” tampoco estamos muy lejos de esa actitud.

La respuesta funcionó porque satisfacía una necesidad: la de que alguien tuviese al menos la autoridad de ponerle nombre a la enfermedad. Conviene recordarlo por-

que todavía hoy cuando desconocemos la etiología de una enfermedad o cuando carecemos de remedio eficaz, el médico y el enfermo se encuentran en esa misma situación. Y para mantener el status y la autoridad no tenemos otro instrumento que el lenguaje. Por la cuenta que nos tiene deberíamos evitar la vulgarización excesiva de ese lenguaje.

El reto de la ciencia moderna

En 1860 sucede un hecho cuya importancia real pero sobre todo simbólica es absolutamente esencial. Pasteur descubre que una enfermedad muy grave, el carbunco, es producida por un bacilo. De repente el paradigma, es decir el sistema de ideas y creencias a través del cual percibimos la realidad, sufre un vuelco total. Resulta que las enfermedades tienen causas externas a ellas mismas y pueden ser identificadas y aisladas. La enfermedad se explica como una secuencia de causas y efectos. Ya no es vista como un cuadro –un cuadro clínico– sino como un proceso. Desde que Laennec inventa la auscultación el médico se “mete” dentro del cuerpo del enfermo. Ya no se diagnóstica “desde fuera” es decir desde lo que se expresa como síntomas sino desde dentro. Desde lo que produce la alteración. Diagnosticar ya no es el ejercicio de una mirada intuitiva y perspicaz –el famoso “ojo clínico” de los grandes clínicos– sino el resultado de una reflexión. Diagnosticar consiste en “rastrear la trayectoria intraorgánica de la causa”. La medicina es ya Medicina “interna”. Pero para ver y conocer ese “dentro” hacen falta “aparatos”. Desde el fonendo y los primitivos Rayos X a la resonancia magnética o al PET la carrera es impresionante. La ciencia moderna es la que otorga poder y eficacia al médico. Algo que no ocurre en las profesiones clásicas como los clérigos o los juristas.

La isla desierta se llena de aparatos. Y también de fármacos que ya son eficaces. En 1932 Dogmak inventa el famoso prontosil rojo que inicia la historia de las sulfamidas. En 1940 se utiliza en la clínica la penicilina que Fleming había descubierto en 1928.

En 1943 la cloroquina permite erradicar el paludismo en zonas en las que era una enfermedad endémica. Ni la ironía de Moliere ni la crueldad de Quevedo podrían haber hincado ya su diente ante una neumonía hasta entonces mortal de necesidad y que es barrida en pocos días por las primeras sulfamidas.

Y entonces se produce un hecho bien curioso y peculiar. En ningún momento el médico –al menos el médico que ve y cura enfermedades– se transforma en un científico. La peculiaridad del encuentro con el paciente lo impide. El paciente no es un co-baya ni un conglomerado de moléculas. El médico asume la ciencia moderna de un modo muy peculiar.

Es quien ejerce la gran intermediación entre lo que la ciencia moderna produce y la enfermedad personalizada en un paciente. La ciencia le da una eficacia hasta entonces impensada pero durante un cierto tiempo el médico sigue siendo un profe-

sional. Un profesional liberal. ¿Qué es ser un profesional? Una actividad es una profesión y no una ocupación cuando es ella misma la que decide sobre los contenidos de su ejercicio, sobre los usos y costumbres, sobre lo que es bueno y sobre lo que es malo. Sólo los médicos saben medicina y sólo ellos deciden como se ejerce.

Por un lado el médico mantiene el prestigio de las profesiones eruditas que se aprenden en la Universidad y por otro adquiere la eficacia que le otorga la ciencia moderna, cosa que no ocurre con los juristas o con los clérigos. Pero no se transforma en un científico que trabaja por el placer de investigar o para el beneficio de quienes lo contratan. La ciencia le da poder pero no le hace perder autonomía. Por eso la medicina liberal es la gran profesión desde finales del siglo XIX hasta mediados del siglo XX.

¿Qué es una profesión?

Desde el punto de vista sociológico una ocupación se transforma en una profesión cuando reclama y obtiene un derecho exclusivo para desempeñar ciertas tareas, para definir en que consiste su propio trabajo, para decidir lo que es bueno y lo que es malo, de ahí viene la deontología médica. E incluso para reclutar y educar a sus futuros miembros.

Las diversas actividades entendidas como ocupaciones no pueden impedir que los empleadores o clientes evalúen su trabajo. Pero las grandes profesiones —clérigos, militares, juristas, médicos— consideran esas evaluaciones externas como ilegítimas e intolerables. Como contrapartida aceptan que el sentido de su actividad es la orientación a los demás, el servicio a la comunidad que es orientación a los demás, el servicio a la comunidad que es lo que justificaría esa apropiación monopolística de un área de poder a través de un conocimiento experto especializado.

Esa sería la posición del médico.

Muchos de ustedes pueden estar pensando que hemos dedicado demasiado tiempo a describir un fenómeno por todos conocido pero creo que era necesario porque esa respuesta exitosa ha sido “idolizada” hasta tal punto que su defensa a ultranza en gran medida ha impedido que los médicos respondiesen con prontitud a los nuevos retos que pronto llegaran.

Porque lo cierto es que el “nivel de adaptación” que supuso la gran consulta individual privada como única y más eficaz forma de ejercicio de la medicina hace ya tiempo que ha sido superado.

El primer reto que llega es el de la justicia y de la equidad.

El reto de la justicia y la equidad. La respuesta de la socialización

La medicina ya no consiste solamente en *Herba et Verba*, en hierbas y palabras. Se hace eficaz pero al mismo tiempo se complica y encarece. La respuesta exitosa —la que se instrumenta a través de la profesión liberal— sólo es válida para los sectores privile-

giados de la sociedad. Amplísimos sectores de la población son atendidos en Hospitales de Beneficencia que llegaron hasta nuestros días sin apenas transformación desde la Edad Media y que funcionaban casi como asilos. Con la primera industrialización aparece el pauperismo. En 1789 la Asamblea Constituyente de la Revolución Francesa pública la “Declaración de los Derechos Humanos”. Pero pasará casi un siglo hasta que ser atendido médicamente aparezca como un derecho, como algo inherente a la dignidad humana. Como algo relacionado con la justicia distributiva no con la caridad. En el Romance de Lobos de Valle Inclán dice el Pobre de San Lázaro: “Dios Nuestro Señor a los pobres nos manda tener paciencia para pedir limosna y a los ricos les manda tener caridad”. Ese es el reto pre-industrial. Pero en el primer tercio del siglo XIX en las grandes aglomeraciones fabriles aparece el proletariado industrial. Ahora ya no sólo hay pobres, hay obreros proletarios. Los intelectuales burgueses toman conciencia de su fuerza. Ser atendido médicamente aparece como un derecho, como algo inherente a la dignidad humana. Entre 1882 y 1884 Bismarck acepta el reto y adelanta una respuesta. Aprovechando la experiencia de algunas asociaciones de mineros funda las “Krankenkassen”, – “Las cajas”. La era de la seguridad social ha comenzado.

No podemos discutir ahora en detalle como se produce el fenómeno y bien que lo siento porque es muy instructivo. En realidad se oponen tanto los partidos liberales que llaman a Bismarck “el canciller rojo” como los partidos socialistas liderados por dos personajes históricos: Lasalle y Liebknecht . (En ese momento en Alemania hay dos partidos “sociales”: el Allgemeiner Deutscher Arbeiterband que dirige Lasalle y el Social-Demokratische Arbeiterpartei que dirige Liebknecht). Las cajas eran autónomas y su financiación corría a cargo del Estado, de los patronos y de los obreros. La enfermedad ya no suponía un riesgo económico. El que está sano paga por el que enferma. La asistencia médica se otorga a través de instituciones pero ya no es una actividad benéfica. La respuesta es exitosa –todavía hoy el sistema alemán se basa en gran parte en las Krankenkassen– pero tarda en generalizarse. En Gran Bretaña hacen algo similar: las Friendly Societies que funcionan como sociedades de socorros mutuos.

Al terminar la 2ª Guerra Mundial los laboristas acceden al poder de Gran Bretaña. En 1942 se produce el informe de Lord Beveridge. En 1946 se instaura el National Health Service que va a representar el paradigma mítico de cualquier Servicio Nacional de Salud.

En 1946 José Antonio Girón de Velasco implanta en España el Seguro Obligatorio de Enfermedad, del que se derivará el Insalud. En Estados Unidos la fuerza de la poderosísima AMA (American Medical Association) retrasa el proceso pero en 1980 aparecen Medicare y Medicaid.

El reto individual de curar a un paciente se transforma en un reto colectivo: hay que curar o al menos atender, a todos los pacientes. Y además a todos por igual para que no padezcan ni la equidad ni la justicia. La respuesta pasa también a ser una respuesta colectiva. La administración asume la responsabilidad total de la asistencia médica. Pero la

cultura, los valores, los usos y costumbres de la Administración tienen muy poco que ver con los de la medicina. Esos valores empiezan a condicionar el ejercicio médico. En los ambulatorios el acto médico se simplifica y burocratiza hasta niveles que lo hacen casi irreconocible. El médico es valorado por su capacidad de “despachar” más pacientes en la unidad de tiempo. La respuesta es tan lógica como generalizada: se establece el corto circuito síntoma-tratamiento. Si el paciente tiene insomnio, se le receta un hipnótico. Si tose un antitusígeno. Si tiene fiebre un antitérmico.

La medicina deviene así sintomática y polifarmacéutica. Y así continúa en gran parte.

Pero la gran respuesta es el Hospital. El sistema concentra poder, talento, recursos y personal en el Hospital. Esa historia todos la hemos vivido y no necesita ser recordada. Los Hospitales de la Seguridad Social elevan el nivel de la asistencia médica en España de modo espectacular. La respuesta es exitosa porque responde a un nuevo reto: el de la Tecnología. El Hospital de Beneficencia tenía camas; el Hospital moderno tiene aparatos. Lo que ilusiona a los médicos a trabajar en el Hospital en los años 50 es el acceso a la tecnología. Nadie quiere estar fuera del Hospital: ni los médicos, ni los pacientes, ni los gestores... Aparece la gestión. El hospital se ha vuelto tan grande, tan complejo y tan costoso que ya no puede ser tratado como una entidad natural. Es visto como una “empresa”. Se le van a aplicar los criterios de la producción. Pero ni los médicos son productores, ni los pacientes son consumidores, ni las curaciones un producto. Además nadie sabe lo que es una empresa de Servicios. La empresa de producción hereda una estructura y un organigrama que viene desde el ejército de Napoleón y desde el Estado mayor prusiano. Pero la empresa de Servicios apenas tiene tradición.

Peter Drucker el gran gurú de la ciencia de las organizaciones ha escrito que la única empresa de servicios con tradición histórica es precisamente el Hospital y que habría que estudiar su trayectoria para entender lo que hay que hacer con los servicios. Justamente lo contrario de lo que suele proponerse.

En el fondo nadie sabe lo que hay que hacer con los hospitales. Les ha sucedido algo parecido a lo que les ocurrió a los dinosaurios. Les creció mucho más el esqueleto que el cerebro.

Cuando la tierra era firme el dinosaurio era la encarnación de la fuerza y del poder pero cuando se fundieron los glaciares y el suelo se hizo pantanoso se hundieron. No tuvieron imaginación al vislumbrar el cambio ni reflejos para moverse hacia la tierra firme. Pero como fueron la respuesta exitosa al reto de la equidad y al de la tecnología siguen creciendo. Cada vez más hospitales y, además, cada vez más grandes. Los costes económicos se disparan y cuando llega la recesión económica la prioridad de la gestión consiste en controlar el gasto.

La actuación del médico va a ser planificada desde dos racionalidades diferentes. Desde el punto de vista de la racionalidad científica a través de los protocolos de ac-

tuación derivados de la Medicina basada en la evidencia. Desde el punto de vista de la racionalidad económica a través del control del gasto.

El protocolo de actuación aparece como la garantía de la excelencia en el Hospital. Si eso fuese correcto la autonomía del médico no estaría justificada. Pero lo cierto es que en la medicina ni todo es predecible ni fundado en la evidencia. Es una actividad en muchos casos aleatoria. Otra vez aparece su clave diferencial: opera con personas no con objetos. La impredecibilidad es lo más propio de la vida. Podemos predecir la situación de los astros dentro de 100 años pero no podemos predecir por donde va a discurrir el vuelo de una mosca que queremos atrapar.

El médico no puede suspender su acción ante situaciones que se escapan del paradigma de los fundados en la evidencia. Un cirujano que no cree en sí mismo es un mal cirujano. El responsable de lo que hace es el mismo, no el protocolo.

Por eso el médico, al menos el médico clásico, tiende a valorar el mundo en experiencia. Tiende al individualismo epistemológico. Un individualismo y una independencia que hasta ahora se integraba con el de los colegas dentro del concepto y la dignidad de la "clase". Se dice la "clase médica" no la "clase ingeniera".

Ya no es sólo un intermediario entre el paciente y la ciencia moderna también lo es entre el paciente y la gestión. Su actividad se vuelve gerente-dependiente.

Además de crecer en número y en tamaño los Hospitales se van haciendo estructuras muy rígidas y muy difíciles de adaptar a cualquier cambio.

Y en esta situación en el horizonte aparece otro gran reto. Aquel que proviene de un cambio del tipo de sociedad.

El reto ya no es sólo el de los costes. Es el que proviene del cambio de la sociedad. La sociedad española se ha ido transformando en eso que ha dado en llamarse una sociedad civil. Una sociedad basada en la concurrencia. En la que los ciudadanos están acostumbrados a elegir servicios y productos vengan de donde vengan sin otro criterio que su calidad, su precio... o el "charme" que les añade una publicidad inteligente.

Una sociedad civil funciona a través de un entramado de agentes sociales y de instituciones, de mercados abiertos, de asociaciones y todo en un clima de debate público abierto en el que de modo continuo y no dogmático se entrecruzan razones y argumentos.

La adaptación a esta demanda cambiante sólo puede hacerse a través de organizaciones de pequeño tamaño y estructura muy flexibles. Capaces de construir y desconstruir su propio organigrama de modo casi incesante. En el Gran Hospital la inercia de la costumbre, los derechos adquiridos y una cultura basada en el crecimiento por aposición más que por transformación hacen que la desconstrucción sea casi imposible. Conozco un gran hospital en el que la plantilla del Servicio de Pediatría no ha cesado de crecer a pesar de que en su área de influencia el índice de natalidad es el más bajo de Europa y en el que no han crecido las unidades que deben atender la pa-

tología relacionada con el aumento de la expectativa de vida. El dinosaurio se resiste a cualquier cambio de estructura.

Debería ser la hora de la micro-organización. Del diseño de organigramas “ad hoc” adaptados a la satisfacción de necesidades concretas. Lo que está ocurriendo en la oftalmología es absolutamente significativo. El reto que supone que la tecnología haya permitido operar la catarata y los defectos de refracción en la línea de las cadenas de montaje ha originado una proliferación de micro-organizaciones que ofertan sus servicios en un mercado abierto. Eso está ya dentro del sentido y del paradigma de la sociedad civil. Pero están también los peligros del reduccionismo que impone el predominio de la racionalidad económica.

Pero también es la hora de la micro-organización por razones más profundas. En las comunidades socialmente más dinámicas el horizonte de la asistencia médica, tanto pública como privada, se está poblando de Institutos, de Fundaciones, de grupos interconectados a través de proyectos concretos.

¿Cuál es la razón de esa proliferación?

Yo creo que dejando aparte la eficacia y la racionalidad económica de la autogestión propia de la pequeña empresa la microorganización satisface otras necesidades propias del ser humano.

En la diferencia que Max Weber estableció entre *Gesellschaft* y *Gemeinschaft*, la microorganización cumple las condiciones propias de la “comunidad”. Satisface la necesidad de pertenencia a un grupo natural. Otorga seguridad e identidad.

La relación “cara a cara” ofrece la posibilidad de la amistad entre sus miembros e incluso la prolongación de esa relación a través de la vida social.

La micro-organización facilita el liderazgo personal y la creatividad en el diseño y en la gestión. El secreto de la gestión creativa consiste en que el líder y el grupo sean capaces de establecer relaciones operativas y eficaces con sus propios sueños, ser capaz de gestionar su propio Imaginario. Facilita también el desarrollo de una identidad, una cultura y unos valores propios. Un estilo de entender el trabajo colectivo y permite también la exploración más o menos adivinatoria del futuro. Analizar y adaptarse a las necesidades de un medio cambiante antes casi de que se produzcan.

Y tenemos ya, todavía no bien definida, una nueva respuesta. Otro “cambio de papeles” en la figura del médico.

La isla habitada y gestionada por un grupo, y que ofrece sus servicios en un mercado abierto.

Nombrar a esa figura como “médico-empresario” creo es utilizar un mal término por reduccionista. Yo la nombraría como el médico que para encontrarse con sus pacientes busca nuevamente la isla desierta aunque ahora la isla esté poblado de apa-

ratos, de constructos informáticos y de objetivos externos que obligan que se transforme en una “isla gestionada”.

La “isla gestionada” aparece como la estructura organizativa que mejor podría adaptarse a las necesidades de una demanda cambiante, a la conveniencia de un liderazgo personal y creativo como antídoto contra la burocratización e, incluso, a la necesidad de pertenencia a un grupo. Además el modelo estructural de la RED (todos conectados con todos en tiempo real y en todo momento) hace que la cultura propia de la isla nada tenga que ver, a pesar de la etimología, con el aislamiento.

¿Va a ser esa la respuesta exitosa?

En el ámbito de la medicina privada todo parece indicar que ya lo está siendo. En las especialidades en que la tecnología de alta complejidad juega un papel importante la consulta individual cede su puesto a la clínica o instituto donde trabaja un grupo más o menos formalizado.

En el sistema público es muy difícil saber lo que va a ocurrir. A pesar de haberme dedicado personalmente estos años a diseñar y hacer funcionar una micro-organización dentro del sector público he de confesar que no soy capaz de vislumbrar cuál va a ser la tendencia general.

Hace algún tiempo, en lo que se refiere a la asistencia médica, parecía que la Administración intentaba evolucionar desde el modelo “burocrático-funcional” al de “contrato-público”. En cada Comunidad Autónoma la consejería de Sanidad sería la autoridad sanitaria a la que correspondería la definición de los criterios generales de planificación sanitaria.

Los Servicios de salud de cada comunidad autónoma funcionarían como compradores de los servicios sanitarios mientras que los Hospitales, a través de los gerentes y otras instituciones públicas o privadas funcionarían como proveedores de Servicios dotados de cierto nivel de autonomía en su diseño y en la gestión, e incluso de personalidad jurídica propia. El marco de referencia en el que se moverían los proveedores sería el de la “competencia regulada”. La doctrina suponía que el funcionamiento a través de contratos públicos estimulase la calidad y el coste en las ofertas de los proveedores.

Dentro de ese marco podía imaginarse el papel de micro-organizaciones especializadas e, incluso, que algunos servicios en los grandes hospitales se liberasen de la enorme inercia propia del dinosaurio accediendo a niveles elevados de autogestión constituyéndose como “áreas de gestión clínica” con cultura e identidad propia.

Esta posible respuesta a la demanda, a la diversificación que es propia de la sociedad civil funcionaria dentro de la línea general del “small is beautiful”, porque resulta que lo pequeño no sólo es bello sino que también es más fácil de medir, de gestionar y de identificar. Además la gestión de estructuras de pequeña escala per-

mitiría poder equivocarse sin que se produjese daño grave al sistema general, y el “derecho a equivocarse” es condición imprescindible en cualquier actividad creativa e innovadora.

Pero lo cierto es que nada de eso ha ocurrido, al menos a gran escala. La gestión en los Hospitales es cada vez más profesional, más centralizada y más uniformizadora, lo que los hace más gobernables, pero la línea divisoria entre quienes detentan la potestad y quienes, al menos teóricamente, representan la “auctoritas” se hace menos transitada.

Mientras tanto entre los médicos se detecta un clima general de desmotivación social, de cansancio psicológico, de actitud nihilista ante cualquier propuesta de respuesta creativa. El reduccionismo que supone el predominio de la racionalidad económica en la gestión de la medicina pública esta produciendo una actitud muy próxima a la “alienación” descrita por Marx en los “manuscritos económico-filosóficos” para explicar lo que ocurría cuando los artesanos se transformaban en proletarios. El lenguaje es más sabio que los sociólogos y cuando un médico nombra a su trabajo como “peonadas” está diagnosticando esa situación y quien no comparta esta explicación tan “materialista” del actual descontento de los médicos puede recurrir a otra más “espiritualista”. La educación del médico hace que en su juventud interiorece unos valores e ideales que difícilmente reconoce en su trabajo cotidiano en el Hospital. Como ejemplo puede valer lo que ocurre con la investigación.

Durante toda la carrera los profesores le han estado repitiendo que la medicina es siempre, como se dice en el fantástico título del libro de Von Siebeck, “Medizin im Bewegung”, Medicina en Movimiento, y que la única manera de seguir ese movimiento es la apertura mental que sólo se produce en la actividad investigadora. Pero lo cierto es que para seguir creyendo en España que la investigación es un medio imprescindible para mejorar la asistencia “no hace falta estar loco pero estarlo ayuda mucho”.

Pero mientras el reto no se aclara hay que acostumbrarse a vivir, a trabajar y a responder desde la contradicción.

Y me van a permitir justificar mi optimismo recurriendo a un verso de Hölderlin. Unas palabras ciertamente misteriosas –el misterio es lo más propio de las emociones poéticas– pero preñadas de esperanza.

“Wo aber das Gefahr ist, wach das Rettende auch”

“Pero allí donde está el peligro allí es también donde crece la salvación”.

Ese es, al menos, el mensaje que yo quiero transmitir.

ATENCIÓNES MÉDICO-SOCIALES, A LOS PEREGRINOS, EN LA CIUDAD DE SANTIAGO

José Carro Otero¹

Presidente de la Real Academia de Medicina y Cirugía de Galicia

Introducción

Si es evidente que donde quiera que haya un hombre existe un enfermo potencial más cierto resultará que, en condiciones extremas o difíciles de vida, los sanos se ponen enfermos y los ya enfermos se agravan. Por ello nadie puede cuestionar que la patología está ligada íntimamente, en ciertos aspectos, con el fenómeno de la peregrinación a Santiago o “jacobea” que ha sido la más dura, en exigencias físicas, de todas cuantas suscitaron los santuarios famosos del orbe cristiano.

Dura en el sentido de la lejanísima procedencia de muchos de sus fieles que, desde el primer tercio del siglo IX, recorrieron Europa desde sus confines Orientales hasta Compostela llegando a hacerlo, en el siglo XV, desde Asia Menor (1) sufriendo los inconvenientes derivados de las plurales geografías, climas, formas alimentarias, múltiples etnias y sus problemas, etc. sin contar la aspereza de los caminos, las rutas por mar y ríos y la escasez, general, de infraestructuras de apoyo (2).

1 Titulos Academicos y actividad docente: Licenciado y Doctor en Medicina por la Universidad de Santiago de Compostela (USC). Tesis: Anatomía antropológica antigua del pueblo gallego, “sobresaliente cum laude”, 1971. Alumno Interno de Anatomía y Profesor de Anatomía Humana Descriptiva y Topográfica USC, 1973. Profesor de Antropología, Biología Humana y de Historia de la Medicina USC, 1970 y 1991. Profesor de Historia de la Profesión; Anatomía Humana; Antropología Física; Embriología Comparada y Citología-Histología Comparadas. Profesor de la Escuela de Ayudantes Técnicos Sanitarios (EATS) y Escuela Universitaria de Enfermería (EUE), USC. Mas de 97 comunicaciones y conferencias en Congresos nacionales e internacionales. Organizo 8 exposiciones histórico médicas.

Cargos de representacion profesional: Secretario de la Facultad de Medicina, USC; Patronato EUE de Pontevedra y Comisión de Bibliotecas, USC. Secretario de la Facultad de Medicina, USC. Miembro del Jurado de Selección Universitaria de Ayudas al Estudio; Comisión de Docencia de la Facultad de Medicina y Jurado

Testimonios de enfermedad

1. **Impetración curativa.** La “tumba” del Apóstol Santiago Zebedeo o Santiago “el Mayor”, segundo en el orden apostolológico, después de Pedro, y hermano de Juan “el Evangelista”, tuvo escasa importancia por su poder curativo taumatúrgico, es decir que quienes acudían a venerarla no lo hacían buscando, en el “cuerpo santo” allí sepultado, la curación milagrosa de sus enfermedades sino, principalmente, beneficios meramente espirituales: el perdón de los pecados “sensu lato”. Testimonio inequívoco de esa realidad es que en una selección de 22 milagros atribuidos al Apóstol, compilados en el siglo XII y que figuran en el famoso “Códice Calixtino” (3), solo 6 tienen que ver con beneficios para la salud, dos resurrecciones incluidas. De entre ellos destacamos el nº 12, referente a “cierto caballero de Apulia (Italia) a quien se le hinchó la garganta como un odre lleno de aire y que, cuando los remedios aplicados por los médicos no conseguían curarlo, se logró tal efecto mediante el toque de una “concha” que había llevado, hasta allí un peregrino jacobeo” (4).

El número de enfermedades históricamente vinculadas al fenómeno peregrinario jacobeo es, en su dimensión europea, mucho más numeroso (5).

Consta también, históricamente, que en ciertos momentos se desplazaron a Compostela **delegaciones de ciudades afectas por “epidemias de peste”** y que venían a solicitar del Apóstol Santiago, en nombre de sus convecinos, que los librara de tan mortal azote.

de Selección de Becarios, USC. Director Comisionado de la Junta Promotora del “Museo Histórico” de la Facultad de Medicina de Santiago. Director del Departamento de Anatomía, USC. Presidente de la Comisión de Biblioteca, Facultad de Medicina USC.

Actividad investigadora: Autor de más de 8 libros de temática médica y otros 6 sobre historia e histórico-artística. Dirigió 18 tesinas de licenciatura y 6 tesis doctorales. Publicó 120 artículos especializados en revistas, nacionales y extranjeras y otros 300, de temática médica y paramédica en periódicos. Impartió más de 1100 conferencias. Coordinador y editor de artículos y libros sobre temas culturales en diferentes idiomas (“Caminos de Santiago”, “Codex Calixtinus”...), Codirector de excavaciones arqueológicas en diversos yacimientos; organizador de la Medicina Gallega en la RAMYCG. Varias exposiciones internacionales de temática histórico-artística, promotoras de la ciudad de Santiago y del Camino de Santiago.

Premios y distinciones: Miembro de las Academias nacionales de la Historia y Bellas Artes de España, Portugal y de la República Dominicana y otras entidades científicas (CSIC) y culturales de Galicia, España e internacionales. Medallas e Insignias de oro de asociaciones culturales y deportivas.

Cargos públicos: Teniente Alcalde de Santiago; Comisario Jacobeo de Galicia; Asesor Especial del Presidente de la Xunta de Galicia; Representante en el Patronato Municipal de Turismo; Comisión Coordinadora para la Normalización Lingüística; Consello Galego de Saúde; Consello de Acción Exterior. En 2016 elegido como “Personalidade Sanitaria Galega do Ano”. Recibió numerosas condecoraciones: Órdenes del “Mérito Naval” (España); Infante Dom Enrique (Portugal); Santo Tomás Apóstol (República Democrática de São Tomé e Príncipe), entre otras, como “personalidades gallegas de prestigio en el ámbito internacional”.

Importa advertir que desde mediados del siglo IX y como consecuencia de la aparición sobrenatural de Santiago en la “batalla de Clavijo”, librada en aquella localidad riojana como una de las muchas que enfrentaron a cristianos y musulmanes en el largo proceso de “reconquista” de la Península Ibérica, dicho Apóstol pasó a ser venerado como protector de los primeros y, con ello, su iglesia-sepulcro adquirió la consideración de “Santuario Nacional de España”.

2. **Enfermedades inducidas por el hecho de peregrinar.** El recorrido de tan largos trayectos que, iniciados en infinitos puntos de Europa convergían sobre la “Tumba apostólica”, en su mayoría efectuados íntegramente a pie y con distancias que llegaron a los 3000 kms., pasando “altitudes” variables y, en tramos, de alta cota montañosa, produjeron un largo cúmulo de incidencias, con efectos patológicos, que podemos clasificarlos así:

— Patología de la locomoción (“males de los pies”). A este efecto comenzaremos por recordar, antes de nada y a título de ejemplo, que solo para un tramo ibérico del “camino”, desde Roncesvalles a Santiago, un adulto sano y fuerte invertía alrededor de 6 semanas en marcha apurada. Tales circunstancias, con irregularidades muy variables del terreno y cambios en su altitud (subidas-bajadas) determinaban inexorablemente la formación de ampollas, llagas, callos e incluso, por inevitables traspies, luxaciones y fracturas. En el “Romance de Don Gaiferos”, que cuenta la peregrinación en 1137 de Guillermo X, Conde de Poitiers y Aquitania se sintetizan así las lesiones precitadas: “*Os pes leva cheos de sangue; xa non pode mais andar; malpocado, pobre vello, non sei si ali chegará*” (6).

Comprendemos, por todo ello, la acción asistencial que se prestaba a los pies al terminar cada jornada: lavatorio de los mismos con diversas sustancias (aguas de rosas, arrayanes, salvias) de supuesta acción tónico-curativa, o incluso la aplicación de ungüentos destinados a endurecer la piel (mezcla de sebo con aguardiente y aceite de oliva), etc. (7)

— Agresiones intraespecíficas. Es decir agresión hombre-hombre, que iban desde las suscitadas por bandoleros que expoliaban al peregrino y lo maltrataban físicamente contra cuyos abusos actuaban, en muchos casos, las “Ordenes Militares”, entre ellas la de Santiago, hasta las reyertas entre los propios peregrinos quienes a veces llegaban a las manos o incluso a los cuchillos, en casos tan impropios como el de disputarse un lugar más cercano a la tumba-altar del Santo Apóstol (hubo casos de “muerte” con la necesidad de re-purificar el templo, “manchado” por la nefanda comisión de semejante delito-pecado).

Un caso muy peculiar de lesiones intraespecíficas tuvo que ver con la Peregrinación de D. Suero de Quiñones, caballero leonés que concurrió a Santiago en

1434 después de su famosa gesta como “mantenedor” del puente sobre el río Órbigo en la localidad de Hospital de Órbigo, provincia de León. Allí combatió contra quienes, en buena Liz, se enfrentaron amistosamente a él y sus compañeros, con el resultado de un muerto y diversos heridos. El campo para tal “torneo” instalado en la orilla derecha del río, contaba con una tienda de campaña para la atención de los caballeros lesionados, a cargo de médico, cirujano y varias “dueñas” en función de enfermeras. D. Suero, triunfador en su empeño de sostener el puente, vino a Compostela para dar gracias al apóstol por la victoria y le dejó, como ofrenda, la “presea” que llevaba ceñida al brazo, joya de plata dorada y esmaltes, con algunas perlas y una interesante inscripción referente a la dama en cuyo honor Suero había convocado las referidas “justas” (8).

En 1747 se documentó un caso muy especial de este tipo de agresiones: la que padeció el peregrino italiano Nicola Albani, procedente de la localidad de Melfi, cuando, tras cumplir su viaje a Compostela, iba camino de Lisboa. En este tramo, cuando pasaba las montañas próximas a la población de Ponte de Lima fue atacado por quien luego se supo que era el más peligroso bandolero de la zona, quien lo agredió con espada para robarlo y matarlo y de quien se defendió Albani con su báculo de peregrino, provisto con un afilado regatón de hierro, dando muerte al referido bandido (9).

- Agresiones extra específicas. Son las producidas, al hombre, por el ataque de animales, cualquiera que estos sean. Ciertamente las hubo, aunque muchas no aparecen consignadas en los relatos de peregrinación. En cierta medida el “báculo”, especie de bastón que siempre llevaban los caminantes, cumplía no solo el papel de un apoyo físico durante la marcha sino además, como referimos en el caso preferente, el de una lanza pues, con su afilado regatón servía también de arma ofensivo-defensiva contra las alimañas.

Para quienes cruzaban la región francesa de “las Landas”, ya recuerda el “Codex Calixtinus” los peligrosos que resultaban enjambres de tábanos y avispas (10).

- Afecciones contagiosas. En el decurso de su marcha hacia o desde Compostela los peregrinos iban juntándose unos a otros por obvias razones de mutua ayuda ante cualquier adversidad. Así llegaban a integrar auténticas “bandas” que, en algunos momentos, incluso ordenaba el paso a toque de tambor. Dicha masificación, que llevaba emparejada cierto grado de vida colectiva, junto con los pasos por pueblos y ciudades y la estancia en conventos, hospederías, hospitales, etc., facilitó la propagación de enfermedades infecto-contagiosas tales como el cólera, tífus, viruela, peste y los “males venéreos” conviniendo precisar, respecto a estos últimos, la probada existencia de rameras que, singularmente en ciertos lugares del recorrido, y en los propios albergues y mesones,

tentaban a los peregrinos y demás viandantes con su comercio carnal determinando, además de la probable infección del cuerpo, la impureza espiritual. Buena prueba de esto es que cuando un individuo ingresaba en determinados centros hospitalarios se le sometía, con muy buen criterio para el nivel de conocimientos de la época, a tan recomendables medidas como el baño; afeitado y desparasitado, etc. (11)

Respecto a la concreta difusión de las enfermedades venéreas no debemos olvidar que ya en 1577 el Arzobispo compostelano D. Francisco Blanco fundó el “Hospital de San Roque”, destinado a la atención de las “bubas”(ganglios linfáticos infartados, sobre todo los inguino-cruales) que por aquel entonces eran una expresión dominante de la “sífilis”. Dicho hospital se mantuvo hasta el año 1950. (12). Ver Figura 1.



Figura 1. Fachada principal del “Hospital de San Roque”, anexo a la capilla de San Roque, por su lado Sur.

Un papel preventivo de contagios y al mismo tiempo de auxilio social, lo jugó cierta cruz existente en el tejado de la Catedral de Santiago a cuyos pies y en una pileta de piedra muy propia a tal efecto, los peregrinos se despojaban de sus ropas andrajosas para vestir otras nuevas que les obsequiaba el “Cabildo”. Una composición poética del siglo XIX, en lengua gallega rememora, así, tan recomendable práctica: *“Non che darán roupa nova; desa roupa vella en cambio; cando, esmorecido chegues; a aquela “cruz dos farrapos”. Hoxe esa cruz es- quencida; a ninguen empresta amparo; vive como a nos aterra; das relem- branzas de antano”* (13)

3. Enfermedades que se agravan en el transcurso de la peregrinación. La dificultad intrínseca del “camino”, ya comentada, suponía un factor serio de perturbación para quienes lo emprendían seniles o con enfermedades en curso, detectadas o no. Muchos verdaderamente no regresaban a sus hogares, falleciendo en algún punto del recorrido. Varias costumbres refuerzan esta realidad: en diversas ciudades el pueblo acompañaba procesionalmente a sus peregrinos hasta la salida del perímetro urbano, como una posible despedida; en otros se les rezaba, antes de que partieran, el “oficio de difuntos”; muchos, conscientes del riesgo que iban a enfrentar, dejaban hechos sus testamentos o distribuidos sus bienes; los menos, cuando les era imposible ponerse en marcha, a veces por imperativo vital notorio, contrataban los servicios de un “peregrino-delegado” al que pagaban para que cumpliera el “voto” por ellos. La propia Santa Madre Iglesia, sabedora de estas dificultades, otorgaba el “privilegio jubilar”, en los “Años Santos”, a ciertas iglesias del “camino” para que pudieran lucrarse excepcionalmente en ellas, de dicho privilegio, los peregrinos en inminente peligro de muerte que le impidiera al devoto continuar su viaje hasta Compostela.

Todas las enfermedades que entrañaban seria disminución funcional en cualquier aparato de los del cuerpo se agravarían por el esfuerzo y quebranto exigidos por la peregrinación. Recordaremos algunas: reuma y gota, propias del aparato locomotor; las cardio-circulatorias; las urinarias; las del aparato respiratorio, particularmente afectado por el frío, lluvia, nieve y por la circunstancia de dormir, muchas veces, directamente sobre el suelo; las digestivas, subsidiarias en su desfavorable evolución, de los cambiantes y precarios tipos de comida, que forzosamente habían de consumirse a lo largo de los diversos países, con culinarias diversas. Otro tanto hay que decir de las bebidas, sobre todo las aguas, de potabilidad y daños impredecibles, que muchos relatos de peregrinos señalan incluso como “letales”.

Centros de asistencia al peregrino

Al tratar de los lugares donde el peregrino enfermo recibía asistencia médica se impone decir que existían a lo largo de los diversos “caminos” habituales de acceso a Santiago, entre los que destaca por su importancia cuantitativa el llamado “camino francés”, como en la propia ciudad terminal. Dichos lugares pueden jerarquizarse en hospederías, enfermerías y hospitales, según el nivel de auxilio que estaban capacitados para prestar.

1. **Las hospederías o mesones**, en primer nivel, podían enfrentarse a los casos más simples equiparables, en esto a cualquier casa particular. Era una “medicina doméstica” prolongación necesaria, al no existir otra opción curativa, del cometido principal de dicha infraestructura: proveer el alojamiento y la manutención.
2. **Al hablar, en segundo nivel, de enfermerías** queremos referirnos a las estructuradas en los “monasterios”, primordialmente para su propio servicio pero extensibles, en ejercicio de los preceptos cristianos de misericordia y caridad, a cualquier necesitado que transitase por el área de influencia del cenobio. De ordinario las mejores instalaciones eran las benedictino-cistercienses, atendidas por “monjes enfermeros” poseedores de un buen caudal de conocimientos médicos y “monjes boticarios” que proveían los fármacos necesarios a partir, esencialmente, del jardincillo de plantas medicinales, que no solía faltar.
3. **En tercer y último nivel los “hospitales”**, de uso público, con facultativos a su servicio que, sostenidos de ordinario por fundaciones eclesiásticas, reales, de diversas instituciones o por particulares (“gremios”, etc.), prestaban servicio gratuito a los necesitados que lo demandasen, simplemente por caridad.

De los muchos que jalonaron las rutas a Compostela todavía subsisten algunos y, de otros, queda el recuerdo en la denominación de ciertas pequeñas poblaciones surgidas a su alrededor y por su influencia: “Hospital de Órbigo”, “Hospital de Incio”, etc.

Solo en la ciudad de Santiago llegaron a ser 15, escalonados en el devenir del tiempo. Fueron, en orden cronológico: el **fundado por el Obispo Sisnando I**; en el siglo IX; el de la “**Fuente Cequelo**”, erigido en el XI; después los de **Gelmírez**, (14) ver Figura 2, **San Lázaro** (leprosería), **Santa Marta** (leprosería), **Jerusalén** (15), **San Payo**, **Salomé**, **Raiña** y **Santa Cristina**, todos ellos en el XII; el de **San Andrés**, en el XV; el **Gran Hospital de los Reyes Católicos**, con los de **San Juan** y **San Roque** en el XVI y, por último, el de **Carretas**, en el XVIII. Sobre los más importantes de dichos hospitales se imponen algunos breves comentarios:

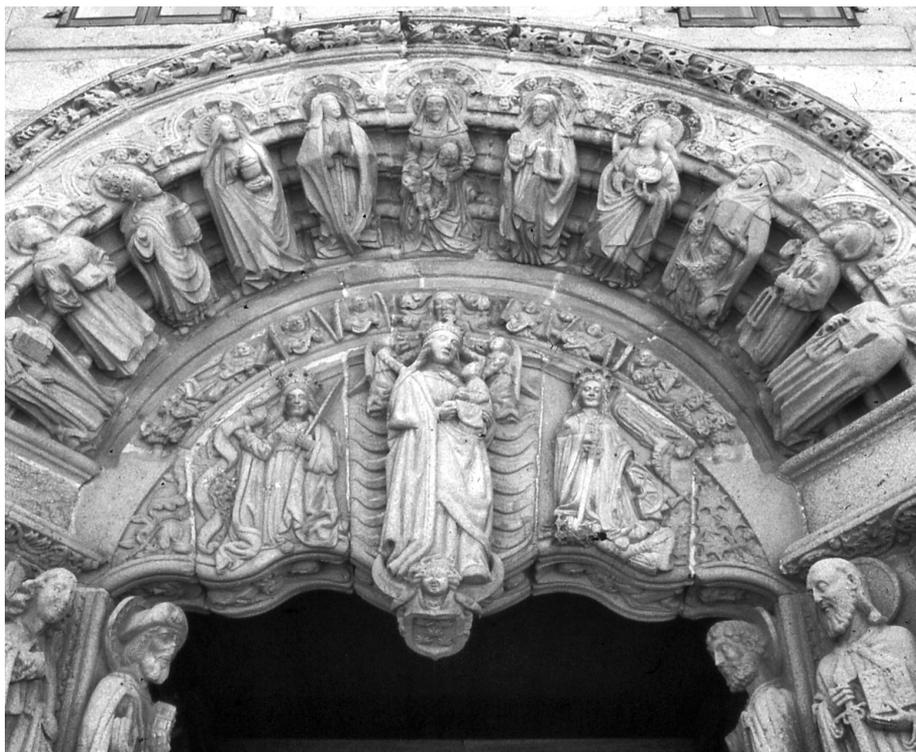


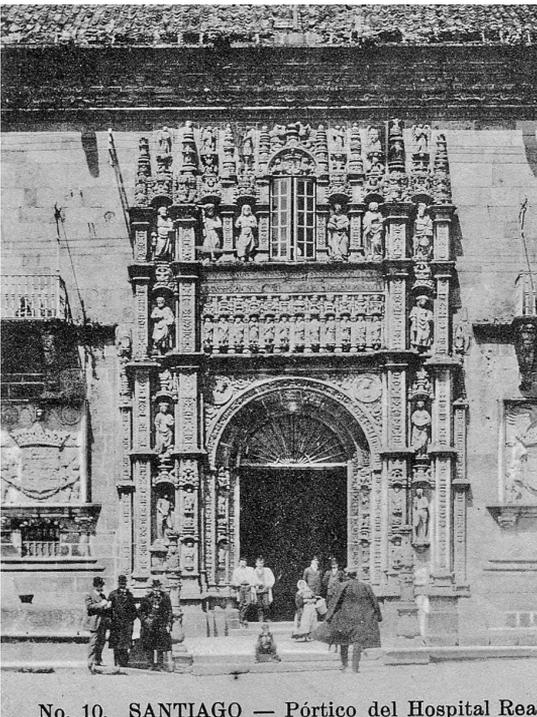
Figura 2. “Tímpano” puerta principal “Hospital de Santiago Alfeo” (s. XVI). Esta puerta fue trasladada e instalada en el edificio del “Colegio de San Jeronimo” de la Universidad de Santiago de Compostela (actual Rectorado).

La mayoría fueron pequeños, es decir dotados de limitado número de camas, según era habitual en la Edad Media y, la mayoría de los que funcionaban antes del siglo XVI, desaparecieron al entrar en (años 1507-1511) el Gran Hospital mandado construir por los Reyes Católicos.

- Este Gran Hospital, que comenzó a recibir enfermos en 1507, merecía ciertamente dicho nombre pues innovó, en su época, el concepto de hospital: tenía numerosas camas y una plantilla fija, organizada y jerarquizada de personal que incluía, bajo la férula del poderoso “Administrador”, médicos, cirujanos, enfermeros, enfermeras, capellanes-lenguajeros (hablaban las lenguas europeas, requisito imprescindible para entenderse con los peregrinos de diversas procedencias), boticario y diversos subalternos que garantizaban el modélico funcionamiento de la institución (16). Subsistió hasta 1954, por lo cual se mantuvo activo durante 447 años (17). Ver Figuras 3 y 4.



Figura 3. Vista aérea del Gran Hospital con 4 patios. Los dos que dan a la plaza pertenecen a la construcción primitiva (1501-1511). Los otros dos fueron añadidos en el s. XVIII. Actualmente Hostal de los Reyes Católicos.



No. 10. SANTIAGO — Pórtico del Hospital Real

Figura 4. Fachada principal del "Hospital Real". Todavía en esas funciones como demuestran las personas con batas blancas (década 1940).

Tras este “Gran Hospital” de Santiago irán apareciendo, en las más importantes urbes de la recién unificada España, otros similares: los de Toledo, Granada, Valencia y Sevilla construidos, todos ellos, dentro de la primera mitad del siglo XVI.

- Los arriba citados hospitales de **San Lázaro** y **Santa Marta**, cuya génesis se remonta al siglo XII, no prestaban asistencia médica “general”, como los demás, sino exclusiva a los leprosos, separados por sexos: varones en San Lázaro (18) y mujeres en Santa Marta (19). Ambas leproserías quedaban, como era habitual, en las afueras de la ciudad pero contiguas a sendos accesos a la misma; la primera, que subsistió hasta mediados del siglo XX, junto al “Camino francés” y la segunda inmediata al que venía de “Portugal”, por Pontevedra. Hoy dos barrios compostelanos conservan su recuerdo en su propia denominación.

Un comentario imprescindible: el gran número de leprosos existentes en épocas pretéritas no era cierto, pues bajo la suposición diagnóstica de “lepra” se englobaban, confundiendo con ella, otras afecciones cutáneas de aspecto más-menos similar como la “pelagra” o “lepra asturicense” y ciertas formas de “psoriasis”, etc.

- En lo que hace al “Hospital de Tullidos o de Carretas”, creado por el corazón generoso y munífico del Arzobispo Rajoy, en el siglo XVIII, el último cronológicamente hablando de la lista mencionada, baste decir que sirvió para recoger ancianos y personas inválidas o paralíticas, muchas de las cuales tenían, para desplazarse, que hacer uno de “carretas”, precursoras de las modernas sillas de ruedas, lo que dio nombre al hospital y calle adyacente (20). Mantuvo esa función, más propia de un “asilo” que de un hospital, hasta finales del siglo XX.

Conclusiones

Diremos, para terminar, que si bien no era mucha la eficacia de los cuidados médicos, porque no lo consentían los propios progresos de la ciencia en aquellos antiguos tiempos si fue extremado el celo con que los hospitales de peregrinos socorrían a quienes ingresaban en ellos. Y tal actitud resulta transcendente ya que el éxito terapéutico sabemos que depende, cuando menos, tanto de la técnica como del trato humano que se dispensa a los pacientes. En esos centros hospitalarios o en las enfermerías referidas primó siempre la “caridad”, dulcificadora de otras limitaciones entonces insalvables. Fruto derivado de aquella tradición fue el progresivo madurar, sobre todo a lo largo del siglo XIX, de la llamada “**Escuela Médica Compostelana**” (21) la cual, cimentada por el buen “ojo clínico” (diagnóstico acertado) y los mejores “tratamientos posibles” junto a la plena integración “afectiva” de los pacientes hizo de la Facultad de Medicina de la Universidad y de su prolongación clínico-asistencial en el vecino “Gran Hospital” creado por los Reyes Católicos, el paradigma de lo que podría

definirse como una medicina “a la sombra de un Santuario” que era, nada menos que el erigido sobre la tumba del Apóstol Santiago “el Mayor” y meta, durante los últimos 1200 , de una extraordinaria peregrinación católica universal.

Bibliografía

1. Caso de Mártir, Obispo de Erzincan, quién peregrinó a Santiago, desde esta localidad de Armenia en 1489. Ver, de CARRO OTERO: El Obispo Mártir, en el libro “Ajedrez del Camino de Santiago. Testimonios históricos de la peregrinación jacobeá”, págs. 38-39, Santiago 1999.
2. Para datos de carácter general consúltese la obra titulada: Las peregrinaciones a Santiago de Compostela (3 vols.), de VÁZQUEZ DE PARGA, LACARRA y URÍA, 3ª edición, 1993.
3. Edición preparada por CARRO OTERO, publicada por la Xunta de Galicia (Comisario Xacobeo de Galicia), en 1992.
4. Op.cit. pág. 359.
5. CARRO OTERO: Miscelánea histórica de casos clínicos en la Medicina del “Camino de Santiago”, “Anales de la Real Academia de Medicina de Zaragoza”, vol. XCVI, del 31 de diciembre de 2010.
6. Romance popular de transmisión oral, publicado por Manuel MURGUÍA en su libro Galicia. Ver, además, de Camilo FLORES, la “voz” Gaiferos, en la “Gran Enciclopedia Gallega”, t.XIV, págs. 189-190.
7. Receta aplicada a los peregrinos en el Hospital de San Salvador, de Oviedo.
8. Ver, de CARRO OTERO: Don Suero de Quiñones, en “Ajedrez...”, op.cit. págs. 58-59.
9. CAUCCI von SAUCKEN, P.: Viaje de Nápoles a Santiago de Galicia, págs. 105-106, editado por el “Consortio de Santiago”, 1993.
10. “Codex Calixtinus”, op.cit. págs. 514-515.
11. SERRANO DURBA, A.: Higiene y salud pública en el Camino de Santiago, libro editado por la Dirección Xeral de Promoción do Camiño de Santiago (Xunta de Galicia, año 1994).
12. CARRO OTERO: Cura de sifilíticos en Compostela, “Materiais para unha Historia da Medicina Galega”, t. I, págs 19-27, editado por la Xunta de Galicia, año 1998.
13. Poesía titulada “El peregrino a Santiago”, de Pablo MENDOZA DE LOS RÍOS, fundador y presidente de la “Academia Compostelana”, en 1731. Ver, de COUCEIRO FREIJOMIL: “Diccionario bio-bibliográfico de escritores”, t. II, págs. 408-409, editado por “Bibliófilos Gallegos”, 1952.
14. Llamado, también, Hospital de Santiago Alfeo. Estuvo, hasta mediados del siglo XVI, en el exterior norte de la Catedral de Santiago.

15. Radicado en la estrecha calle de este nombre, una colateral de la “Rúa da Azabachería”. En el se decía misa en rito armenio.
16. **El Hospital Real de Santiago de Compostela y la hospitalidad en el Camino de Santiago**, varios autores. Catálogo de la “Exposición Jacobea” realizada en 2004.
17. Dicho hospital se rigió, sucesivamente, por 4 “**Constituciones**”: la de 1524 (época de Carlos V); 1590 (Felipe II); 1700 (Carlos II) y 1804 (Carlos IV).
18. Subsistió hasta mediados del siglo XX.
19. CARRO OTERO: **Leprosería de Santa Marta en Santiago**, “Materials...”, op.cit. págs. 9-17.
20. CARRO OTERO: **El Hospital de “Tullidos” o de “Carretas” y otras fundaciones socio-sanitarias del Arzobispo compostelano D. Bartolomé Rajoy y Losada**, “El Correo Gallego”, 11-julio- 1990.
21. BALTAR DOMÍNGUEZ, R. y CARRO OTERO: La “**Escuela Médica Compostelana**”, folleto-catálogo de la exposición, de este título, organizada por el “Instituto de Estudios Galegos” (CSIC), 1968.

FEDERACIÓN AUTISMO GALICIA

XUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTA: María José Álvarez Folgar

VICEPRESIDENTE E TESOUREIRO: Cipriano Luis Jiménez Casas

SECRETARIO: José Manuel Varela Rodríguez

CONSELLO ASESOR

Manuel Ojea Rúa e Francisco Javier López González

SOCIOS DE HONRA

Ricardo Toucela Couselo

José Antonio García Villar

Cipriano Luis Jiménez Casas

MEMBROS DE AUTISMO GALICIA

APACAF

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno do Espectro Autista do Centro de Apoio Familiar "A Braña"

- ✉ Rúa Pracer, nº 5-3º B
36202 Vigo (Pontevedra)
- ☎ 986 226 647
- E-mail: info@apacaf.org
www.apacaf.org

APA MECOS

Asociación de Pais de Persoas con Autismo "Os Mecos"

- ✉ Rúa Fonsín, s/n - Baión
36614 - Vilanova de Arousa
- ☎ 986 909 982
- E-mail: apamecos@hotmail.com

A.S.P.A.N.A.E.S.

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno do Espectro Autista T.E.A. da Provincia da Coruña

- ✉ Rúa Camiño da Igrexa, nº 40 - baixo
15009 A Coruña
- ☎ 981 130 044
- E-mail: administracion@aspanaes.org
www.aspanaes.org

AUTISMO VIGO

Asociación Autismo Vigo

- ✉ Rúa Camelias, nº 108, oficina 2
36201 Vigo (Pontevedra)
- ☎ 986 437 263
- E-mail: autismovigo@gmail.com
www.autismovigo.org

APA CASTRO NAVÁS

Asociación de Pais do Centro "Castro Navás"

- ✉ Rúa Navás, nº 11-Priegue
36391 Nigrán (Pontevedra)
- ☎ 986 365 558
- E-mail: fundacion@menela.org

FUNDACIÓN MENELA

- ✉ Avda. Marqués de Alcedo, nº 19
36203 Vigo (Pontevedra)
- ☎ 986 423 433/902 502 508
- E-mail: fundacion@menela.org
www.menela.org

FUNDACIÓN AUTISMO CORUÑA

- ✉ Rúa Camino da Igrexa, nº 40-baixo
15009 A Coruña
- ☎ 981 130 553
- E-mail: administracion@autismocoruna.org

APA MENELA

Asociación de Pais do Centro "Menela"

- ✉ Camiño da Veiguiña, nº 15 - Alcobre
36212 Vigo (Pontevedra)
- ☎ 986 240 703
- E-mail: fundacion@menela.org

FUNDACIÓN TUTELAR CAMINO DO MIÑO

- ✉ Rúa Xoanelo, nº 2
36202 Vigo (Pontevedra)
- ☎ 986 222 023
- ☎ 902 502 508
- E-mail: fundacion@menela.org

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE PERSOAS CON TRASTORNO DA COMUNICACIÓN SOCIAL DE OURENSE (TRASCOS)

- ✉ Rúa Santo Domingo, 35, entrechán, 1
32003 Ourense
- ☎ 988 049 632
- E-mail: asociaciontrascos@gmail.com

ASOCIACIÓN CAPACES LUGO

- ✉ Rúa Poeta Curros Enríquez nº 15 Entrechán B,
27004 Lugo
- ☎ 982 044 381
- E-mail: capaceslugo@gmail.com

ASOCIACIÓN DE PAIS, FAMILIARES E AMIGOS DE PERSOAS CON TEA DO BAIXO MIÑO "UN MÁIS"

- ✉ Rúa Párroco Rodríguez Vázquez, 5
Tui (Pontevedra)
- ☎ 677 602 011
- E-mail: asociacion.unmais@gmail.com

ASPERGA

- ✉ Paseo de los Puentes, 6
15004 A Coruña
- ☎ 881 91 73 18 / 633 283 164
- E-mail: asperga@asperga.org

Subvencionado pola Xunta de Galicia
Consellería de Política Social

