



La salud se aborda en red.

Health is addressed via network.

Hugo Mateu Camargo <hmateu@afanias.org>

Asociación AFANIAS

Resumen:

Un abordaje integral desde una organización de apoyo a personas con discapacidad intelectual implica, además del trabajo desarrollado de manera interna, el establecimiento de alianzas con actores externos, que afiancen, mejoren y posibiliten dicho trabajo, como son las colaboraciones y sensibilizaciones que se han llevado a cabo con hospitales, centros de atención a la infancia o centros de salud de referencia; servicio especializados en salud mental, (SESMDI), salud bucodental; seguros de asistencia sanitaria, o entidades privadas que nos sensibilicen en materia de alimentación saludable, técnicas de relajación, etc., destacando la formación a profesionales de enfermería.

Para mejorar la salud de las personas con discapacidad intelectual es básico establecer espacios de colaboración con los recursos a los que se debe acceder, realizar tareas de sensibilización y difusión, promover el conocimiento acerca de las necesidades específicas de la persona con discapacidad intelectual como paciente, mejorar la comunicación con el personal sanitario, consensuar pautas de atención y concienciar a la sanidad de la necesidad de prestar una atención de calidad a este colectivo, como un derecho que asiste a cualquier ciudadano y paciente.

Palabras clave:

Alianzas, red, formación, centros sanitarios, sensibilización, difusión.

Abstract:

An integrative approach from an organization offering support to people with intellectual disability implies, in addition to the work undertaken internally, the establishment of key alliances with external players who support, improve and make possible that work, as are the collaborations and sensitization that have been carried out in hospitals, child care centers or health centers of reference; specialized mental health services, (SESMDI), dental and oral care; healthcare insurers, or private entities that raise awareness of healthy eating, relaxation techniques, etc., with special emphasis on the training of nursing professionals.

In order to improve the health of people with intellectual disability, it is essential to establish collaborative spaces with resources that are accessible; carry out sensitization and dissemination tasks, promote knowledge of the specific needs of people with intellectual disability who are also patients; improve communication with healthcare professionals; agree on care guidelines; and raise awareness within the healthcare community of the need to provide quality care to this group, as a right to which every citizen is entitled.

Keywords:

Alliances, network, training, healthcare centers, sensitization, dissemination.

1. Planteamiento del problema

El derecho a la salud está reconocido hoy en día en todos los países desarrollados económicamente. Si bien es cierto, que con diferentes niveles de protección dependiendo de las políticas públicas.

En la constitución de la OMS, ya se reconocía este derecho, (Lecomte, Mercier, Llb y Mercier, 2008).

Si bien es cierto que el derecho a la salud, es universal, interdependiente e interrelacionado, podemos hacer una primera aproximación al concepto de salud que se maneja desde nuestra entidad, fue definida por la declaración de Ama-Alta como completo bienestar bio-psico-social.

Lo cual nos da tres ejes de intervención, la parte biológica referente a que las personas atendidas tienen la cobertura sanitaria que se brinda desde los servicios públicos. La psicológica, bien desde los profesionales de atención de nuestra entidad, en coordinación con otros dispositivos que les prestan servicios. Y la parte social, la cual nos implica a todos en diversos contextos.

Análisis relacionados con la salud y la discapacidad intelectual, han encontrado que las diferencias con respecto al resto de población se centran en causas:

- Ambientales
- Genéticas
- Sociales

Recientes estudios han observado que el acceso de las personas con discapacidad intelectual, al nivel especializado de atención sanitaria, es deficitario con respecto al resto de población (Bernal-celestino, Iss, León-hurtado, Martínez-leal y Psicob, 2017). En este estudio también se pone de manifiesto que el acceso al segundo nivel de atención sanitaria, suele darse por la vía de urgencia 78,5% de los casos, frente al 21.5% que es programado. Destaca la edad de acceso siendo la media de 47.59 años, muy superior el porcentaje de hombres, respecto al de mujeres.

Es necesario pues, un abordaje desde diversos agentes implicados en la atención a dicho colectivo. Desde AFANIAS el abordaje de la promoción de la salud se plantea en red y en estrecha colaboración con recursos que pueden proveer a las personas atendidas de servicios en éste área.

Por lo cual, nos planteamos una primera aproximación a nuestra realidad a través de un análisis de las alianzas establecidas con recursos de salud a nuestra población.

En esta línea se ha diseñado una ficha de recogida de datos, sobre los proveedores, remitido a los diversos recursos de la asociación con el fin de realizar este primer abordaje y poder diseñar prácticas basadas en evidencia y consolidar la relación con los agentes.

En la relación establecida entre los centros y servicios de apoyo a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, con centros de promoción de la salud, ya sea biológica, psicológica o social, en ocasiones hemos tendido a mantener relaciones enfrentadas, en las que unos eran meros usuarios y receptores frente a quienes prestaban su asistencia.

En esta relación, en ocasiones se ha prestado más interés en aquellos aspectos que nos separaban, que en las posibles soluciones a las situaciones encontradas.

Es por ello, que tras analizar posibles causas, que de manera puntual llevan a mantener una relación no adecuada ni óptima entre la persona que requiere promover su salud, y aquella que es responsable y está capacitada para hacerlo, es necesario no situarse frente a frente, sino juntos, tendiendo puentes que favorezcan la obtención de los objetivos deseados.

Así, ante la posible falta de tiempo de los profesionales, familias y personas atendidas, recursos, o formación en discapacidad en algunos profesionales del ámbito de la salud, aparentes situaciones de incomprensión, miedo, o posibles errores de juicio, atribuidos a la propia discapacidad intelectual de la persona y no a la enfermedad que padece en ese momento, es necesario establecer alianzas y colaboraciones, en las que se favorezca la formación, sensibilización, información así como la realización de protocolos de intervención, y en definitiva acciones conjuntas que favorezcan la relación entre agentes de la salud y la persona con discapacidad.

2. Objetivos del estudio

Entre los objetivos principales del estudio y de las alianzas establecidas destacan:

1. Realizar una aproximación a la realidad vivenciada por la personas con discapacidad intelectual en el recorrido de recursos de promoción de la salud.
2. Indicar aportaciones a los servicios sanitarios para mejorar la atención a los pacientes con discapacidad intelectual y adaptar los protocolos y procedimientos correspondientes.
3. Promover la sensibilización y formación al personal sanitario para facilitar la intervención en personas con discapacidad intelectual.
4. Generar una red de recursos sanitarios que nos permita conocer y derivar correctamente.

3. Método

Se ha diseñado una ficha de recogida de datos, sobre los proveedores, que se ha remitido a los diversos recursos de la asociación a fin de realizar éste primer abordaje, con el objetivo de poder diseñar prácticas basadas en evidencia y consolidar la relación con los agentes.

Se han elaborado tablas de frecuencia así como análisis de casos y tendencias centrales, así como dispersión.

Análisis estadístico, medidas de tendencia central y dispersión.

4. Principales resultados

En un análisis por dispositivos de atención de nuestra Asociación, la mayor parte de los colaboradores que prestan o colaboran en servicios de salud a los usuarios, se enmarcan dentro del tratamiento de diversas necesidades fuera del sistema de salud pública, como odontología (exceptuando la exodoncia), ortopedia, podología.

Desde AFANIAS, a día de hoy, se establecen un total de 48 espacios de colaboración relacionados con la salud, ya sea con entidades públicas o privadas, con independencia de las acciones realizadas a través del servicio de prevención de riesgos laborales dirigidas a prevenir y proteger la salud de los profesionales con discapacidad intelectual de la Asociación, pertenecientes a los centros especiales de empleo.

La aproximación a la promoción de la salud, se aborda desde distintos puntos de vista, en función del servicio desde el que se realiza.

Existe una clara diferencia entre los servicios de atención diurna, donde el esfuerzo se centra en colaboraciones para facilitar la información, orientación, formación y prevención; y los servicios de vivienda y atención residencial, donde el enfoque es global a la persona, abordando en su totalidad el acceso a los servicios de salud.

Así vemos como desde los colegios, se establecen colaboraciones para mejorar la salud bucodental, prevenir problemas de visión, o generar hábitos saludables.

Es también un aspecto fundamental, las derivaciones en casos puntuales a servicios de salud mental, con el fin de realizar diagnósticos y cambios adecuados en los tratamientos.

Dentro de los centros ocupacionales, predominan servicios dirigidos a la orientación, información y formación en sexualidad y afectividad, y hábitos saludables; así como atención general a la salud, y una importante derivación a dispositivos de salud mental.

Otro de los ejes de atención a personas con discapacidad intelectual, desde servicios transversales de la asociación, es la derivación y coordinación con centros de atención a toxicomanías y prevención de las mismas. Las más usuales son las relacionadas con el alcohol y cannabiloides, estableciendo alianzas y estrategias con dispositivos especializados de la Comunidad de Madrid.

Establecen así mismo, colaboraciones para orientación e información en los accesos a los sistemas de salud públicos y privados.

Al fijarnos en los dispositivos de atención externos en cuanto a la especialidad, se observa que el grueso de las demandas se centra en cuestiones de salud general 26.1%, salud mental 17.4 y odontología especializada en la atención a discapacidad intelectual.

En cuanto a los dispositivos de AFANIAS, el grueso de las demandas relacionadas con temas de salud el 63% se centra en dispositivos residenciales.

Si bien, los dispositivos en cuanto a especialidades de atención el 60.9% estaría enmarcado dentro de la salud pública, y el 23.9% en especialidades no cubiertas por el sistema de salud pública.

Las dificultades encontradas para trazar alianzas y colaboraciones, tras el análisis de resultados son en primer lugar la escasa formación en discapacidad intelectual (32.6%), la falta de recursos (23.9%). En segundo lugar la continuidad y la periodicidad en las colaboraciones y seguimientos, en prevención de la salud de las personas con discapacidad intelectual. Cabe destacar que los profesionales alegan una falta de

conocimiento de la realidad por parte de los servicios de atención externos a la entidad, así como la dificultad de entendimiento y/o colaboración con el paciente.

Se han establecido además distintas alianzas para la mejora y promoción de la salud:

- FUDEN (Fundación para el desarrollo de la enfermería)
- ARASAAC (Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa).
- Centros de Salud
- Centro de Atención a la Drogodependencia (CAD)
- Salud Bucodental
- Entidades especializadas en sexualidad, hábitos saludables,...
- Centros Hospitalarios

5. Conclusiones

Es necesaria una mayor profundización en las realidades de atención a las personas con discapacidad intelectual. Así como el establecimiento de coordinaciones periódicas con los dispositivos.

Llama la atención que en la literatura científica se relate la falta de conocimiento por parte de los recursos de atención de la realidad de las personas con discapacidad intelectual y que a día de hoy siga siendo una de las barreras a las que se enfrentan. Así como el hecho de que la dificultad para acceder a los recursos de atención especializada, siga siendo una de las causas de mortalidad evitable en las personas con discapacidad intelectual.

Cada vez se ven incrementadas las colaboraciones con diversos agentes, proveedores de servicios de salud, tanto públicos como privados, que adquieren compromisos en pro de realizar un trabajo conjunto y necesario para la atención y derecho a la salud como el resto de ciudadanos.

Dentro de las líneas de actuación marcadas desde la asociación en relación a la formación específica de profesionales de la salud en el ámbito de la discapacidad intelectual o del desarrollo, se puso en marcha junto con FUDEN Y UCAV para el curso 2016/2017 la primera edición de la formación "Experto Universitario en Atención Enfermera a Personas con Discapacidad Intelectual"; Como resultado de la experiencia anterior FUNDEN/UCAV y AFANIAS continúan la colaboración en la formación en la atención enfermera a personas con discapacidad intelectual, insertando un ámbito específico sobre discapacidad intelectual en el Máster en "Atención socio-sanitaria de la población: cronicidad y dependencia".

Establecimiento de alianzas con la GERENCIA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE GUADALAJARA y el HOSPITAL UNIVERSITARIO PUERTA DEL HIERRO de MAJADAHONDA, para Elaboración de un protocolo de actuación en los servicios de urgencias hospitalarias con personas con discapacidad intelectual.

Colaboración con el SERVICIO DE NEUROLOGÍA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE GUADALAJARA, para la impartición del curso "Manejo del paciente/PDI con crisis epilépticas. Pautas de actuación" dentro del Programa de formación a profesionales.

Realización del “Libro de la Salud”, mediante la utilización de pictogramas de ARASAAC (Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bernal-Celestino, R. J., León-Hurtado, D. y Martínez-Leal, R. (2017). Acceso y movilidad hospitalaria en personas con trastornos del desarrollo intelectual. *Salud Pública de México*, 59(4), 408-415. doi: <https://doi.org/10.21149/8202>.
- Folch-Mas, A., Cortés-Ruiz, M. J., Salvador-Carulla, L., Kazah-Soneyra, N., Irazábal-Giménez, M., Muñoz-Lorente., ... Martínez-Leal, R. (2017). Nuevas consideraciones sobre la salud de las personas con trastornos del desarrollo intelectual. *Salud Pública de México*, 59(4), 454-461. doi: <https://doi.org/10.21149/8201>.
- Folch-Mas, A., Cortés-Ruiz, M. J., Calderón, P. V. y Martínez-Leal, R. (2017). Perfiles de salud en personas con trastornos del desarrollo intelectual. *Salud Pública de México*, 59(4), 400-407. doi: <https://doi.org/10.21149/8199>.
- Lecomte, J. y Mercier, C. (2008). The WHO atlas on global resources for persons with intellectual disabilities: a right to health perspective. *Salud Pública de México*, 50(2), 160-166.
- Pereda, C. (2007). La dependencia y sus causas. *Tiempo de Paz*, 86, 31-37.
- Zapata, M. P. y Galarza, A. M. (2013). Caracterización de una población en situación de discapacidad intelectual, desde los dominios de la salud y los dominios relacionados con la salud, con miras a un proceso de inclusión laboral. *Revista de la Facultad de Medicina*, 61(2), 145-153.