

FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ



TRABAJO FIN DE MÁSTER

Título: **Proyecto de gestión de las listas de espera de una unidad de neurorrehabilitación infantil**

Alumno: **Güemes Marqués, Sergi**

Tutor: **Martínez Pérez, José Juan**

Máster Universitario en Gestión Sanitaria

Curso: 2023-2024





Información adicional:

- En caso de que la presente actividad se desarrolle total o parcialmente en otras instituciones es responsabilidad del investigador principal solicitar cuantas autorizaciones sean pertinentes, de manera que se garantice, al menos, que los responsables de las mismas están informados.
- Le recordamos que durante la realización de este trabajo debe cumplir con las exigencias en materia de prevención de riesgos laborales. En concreto: las recogidas en el plan de prevención de la UMH y en las planificaciones preventivas de las unidades en las que se integra la investigación. Igualmente, debe promover la realización de reconocimientos médicos periódicos entre su personal; cumplir con los procedimientos sobre coordinación de actividades empresariales en el caso de que trabaje en el centro de trabajo de otra empresa o que personal de otra empresa se desplace a las instalaciones de la UMH; y atender a las obligaciones formativas del personal en materia de prevención de riesgos laborales. Le indicamos que tiene a su disposición al Servicio de Prevención de la UMH para asesorarle en esta materia.

La información descriptiva básica del presente trabajo será incorporada al repositorio público de Trabajos fin de Grado y Trabajos Fin de Máster autorizados por la Oficina de Investigación Responsable de la Universidad Miguel Hernández. También se puede acceder a través de <https://oir.umh.es/solicitud-de-evaluacion/tfg-tfm/>



INDICE

1. INTRODUCCIÓN

- 1.1. Análisis de la situación
- 1.2. Justificación de la memoria de gestión

2. PLAN ESTRATÉGICO

2.1. Metodología. Definición de estrategia y valores

- A. Misión
- B. Visión
- C. Valores

2.2. Situación contexto

- 2.2.1. Análisis externo
- 2.2.2. Organización de la Asistencia Sanitaria en la Comunidad Valenciana
- 2.2.3. Marco Legislativo
- 2.2.4. Análisis demográfico
- 2.2.5. Análisis interno
 - A. Estructura de la institución
 - B. Cartera de Servicios
 - C. Estructura de la Unidad
 - D. Actividad del Servicio
 - E. Matriz DAFO
 - F. Matriz CAME

3. OBJETIVOS

4. PLAN DE ACTUACIÓN

- 4.1. Acciones
- 4.2. Recursos necesarios
- 4.3. Plan económico
- 4.4. Funciones del equipo terapéutico

5. BIBLIOGRAFÍA

6. ANEXOS

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Análisis de la situación

El retraso en la atención médica debido a las largas esperas es un foco de insatisfacción para pacientes, sociedad y responsables políticos. Los gobiernos de múltiples países han centrado numerosos esfuerzos y políticas para resolver estos problemas, sin embargo, no siempre han tenido resultados positivos. Generalmente, y aunque no todos los países con una financiación pública del sistema de salud tienen listas de espera, estas situaciones se deben a una mezcla entre acceso universal a la atención y una intención de los gobiernos de controlar el gasto en salud, generando desequilibrios entre la oferta de tratamiento respecto a la demanda (11).

A lo largo de todo el mundo, los tiempos de espera excesivos también llegan a afectar el acceso a los recursos y apoyos de rehabilitación y diagnóstico adecuados de niños y niñas con discapacidad influyendo directamente en su condición de salud, comprometiendo su calidad de vida y la de su familia e impidiendo disminuir las limitaciones en actividad, participación y función (12,13).

Esto sucede a pesar de la gran evidencia en neurodesarrollo y neuroplasticidad que existe. Los retrasos en estos pacientes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) significan una pérdida de oportunidades que conducen a peores resultados, mayores costes y un mayor nivel de estrés y ansiedad de las familias (7). Los servicios de salud tienen que buscar estrategias para resolver los enormes problemas secundarios de las listas de espera y poder satisfacer la demanda de los niños y niñas con autismo y sus familias.

Se puede encontrar mayor información referente a este aspecto en el apartado de anexos; *Anexo 1 - Análisis de la situación*.

1.2. Justificación de la memoria de gestión

Es importante tener en consideración la evidencia de investigaciones publicadas y ser capaces de trasladar toda ella a la práctica clínica y de esta manera mejorar la atención sanitaria que se lleva a cabo. En la actualidad, parece ser necesario

desarrollar y evaluar los problemas asociados a las listas de espera para el diagnóstico de las personas con TEA ya que puede tener grandes efectos en su neurodesarrollo y capacidad funcional.

Para poder reducir las listas de espera en el diagnóstico de las personas con autismo se necesitan guías que establezcan los estándares de tiempo de espera desde la derivación hasta el diagnóstico e intervención, ya que el objetivo no es eliminar las esperas si no encontrar un equilibrio seguro y aceptable entre la oferta y la demanda que permita promover la calidad, equidad y el uso racional de recursos. Estas guías permitirán a los proveedores de servicios herramientas que aplicar para reducir la espera y ofrecer un servicio basado en la evidencia, la eficiencia y la calidad.

Actualmente la Unidad de Neurorehabilitación Infantil del Hospital de Manises (UNRHBI) presenta una lista de espera para diagnóstico de alrededor de 240 niños y niñas y con una capacidad de valoración anual de alrededor de 179 niños y niñas. Estas cifras se pueden traducir en una espera de más de 547 días de demora muy alejados de los 119 días que se establecieron como tiempo recomendado desde la derivación en el Plan Nacional de Autismo para niños del Reino Unido. Esta línea fue la que motivó a realizar una búsqueda bibliográfica de estrategias efectivas que ayudaran a resolver los problemas de lista de espera, así como recomendaciones en cuanto a tiempos de espera para el diagnóstico TEA.

La presente memoria de gestión busca proponer una serie de estrategias de rediseño del servicio que permitan alcanzar los tiempos objetivos establecidos y ayuden a familias y menores a poder tener un diagnóstico en tiempo y forma, reduciendo así su estrés, ansiedad y dificultades en su día a día.

2. PLAN ESTRATÉGICO

2.1. Metodología. Definición de estrategia y valores

A. Misión

La Unidad de Neurorehabilitación Infantil (UNRHBI) del Departamento de Salud 23, tiene como misión proporcionar a los niños y niñas con dificultades cognitivas, sensoriales, motoras, de lenguaje y/o conductuales una atención sanitaria integral, de calidad, eficiente, personalizada y siempre de la mano de la mejor evidencia científica. Tiene la finalidad de lograr su inmersión en la sociedad y mejorar sus vínculos familiares y sociales, siempre fomentando la igualdad y satisfacción dentro de un marco de sostenibilidad.

Para alcanzar nuestra misión, los profesionales de la unidad centran parte de sus labores en:

- Cuidar y orientar nuestras acciones hacia la mejora de la calidad recibida por el paciente, así como de su seguridad.
- Implicar al profesional en la consecución de objetivos.
- Una gestión ejemplar que permita la mejor eficiencia y eficacia de los recursos.
- Satisfacer las necesidades de los pacientes y sus familias.

B. Visión

Ser una unidad de referencia en la Comunidad Valenciana en el diagnóstico y tratamiento de los niños y niñas con necesidades de un servicio de neurorehabilitación infantil. Así como, ser una unidad también referente en el conjunto de sus profesionales, su modelo asistencial y su organización.

C. Valores

- Tratamiento humano y personalizado
- Colaboración
- Orientación al ciudadano
- Comunicación
- Alta cualificación de los equipos de trabajo
- Trabajo multidisciplinar y en equipo
- Compromiso
- Equidad

- Transparencia
- Cooperación
- Excelencia y calidad
- Eficiencia

2.2. Situación contexto

2.2.1. Análisis externo

El Hospital de Manises es un centro sanitario público de gestión directa que atiende los procedimientos asistenciales en materia de salud de casi 200.000 personas de la provincia de Valencia. Se encaja, como Departamento de Salud de Manises, dentro de la Agrupación Sanitaria Interdepartamental Valencia-Oeste junto a otros dos departamentos de salud; Hospital General de Valencia y el de Requena. El Departamento de Salud de Manises lo conforman 14 municipios con el Hospital de Manises como centro de referencia, 10 centros de salud, 10 consultorios locales, 2 centros de especialidades y un Hospital de Crónicos. El departamento cuenta con un amplio equipo de profesionales, en torno a 1500 personas entre todos los centros, que ofrecen asistencia.

Concretamente, la UNRHBI se encuentra situada en el Centro de Especialidades de Mislata. Cuenta con un espacio de fácil acceso en la planta baja del edificio, con unas dimensiones de 250 metros cuadrados de nuevas instalaciones, equipamientos apropiados y un total 13 profesionales especialistas en diagnóstico e intervención neuropediatrica.

El trabajo de diagnóstico e intervención que lleva a cabo la unidad viene como resultados de las derivaciones recibidas por los servicios de neuropediatría, rehabilitación y salud mental, quienes detectan signos o síntomas en el marco de la sospecha diagnóstica de trastorno del espectro autista, daño cerebral, tumores cerebrales, traumatismos craneoencefálicos, etc.

2.2.2. Organización de la Asistencia Sanitaria en la Comunidad Valenciana

La ley 3/2003, de 6 de febrero, de la Generalitat, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad Valenciana, asigna a la Conselleria de Sanidad la responsabilidad de conocer las necesidades de salud de sus ciudadanos y la satisfacción de los mismos aplicando los presupuestos racionalmente. Mediante esta, se construye una nueva configuración de estructura y organización de los servicios generando nuevas modalidades asistenciales y adaptaciones organizativas de los centros asistenciales, hacia una descentralización de la gestión sanitaria en departamentos de salud. Se configuran como una estructura fundamental del sistema sanitario valenciano, siendo las demarcaciones geográficas de ordenación del territorio, similares a las áreas de salud recogidas en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

Son áreas geográficas en las que se divide el territorio de la Comunidad Valenciana para llevar a cabo una buena gestión y administración de la sanidad valenciana. Acogen los diferentes recursos del sistema sanitario para permitir prestar una atención sanitaria integral, continua y continuada, según los principios de equidad y universalidad.

Actualmente, la Comunidad Valenciana cuenta con 24 departamentos, que recientemente y tras la aprobación de la Ley 2/2024, *de 21 de febrero, del Consell, de medidas extraordinarias dirigidas a garantizar la asistencia sanitaria integral y en condiciones de equidad en el Sistema Valenciano de Salud*, se agrupan en 8 agrupaciones sanitarias interdepartamentales que permiten el uso compartido de recursos. Estas son: Castell, Alicante-Norte, Alicante-Centro, Alicante-Sur, Valencia-Oeste, Valencia-Este, Valencia-Sur y Valencia-Norte.

Según esta estructura, la UNRHBI, se encuentra dentro del departamento de Manises y forma parte de la agrupación sanitaria interdepartamental Valencia-Oeste que tiene como hospital de referencia al Hospital General de València.

2.2.3. Marco Legislativo

La Constitución Española firmada y aprobada en 1978 es el documento supremo del ordenamiento jurídico español, y a ella están sujetos los poderes públicos y

ciudadanos del estado español. El artículo 43, recoge el derecho a la protección de la salud y ofrece competencias a los poderes públicos para organizar y cuidar la salud pública por medio de medidas legislativas que permitan un desarrollo de servicios y prestaciones necesarios. También destacar otro artículo de la Constitución de gran importancia, el artículo 41, donde indica a los poderes públicos a mantener el sistema público de Seguridad Social para toda la ciudadanía, y que se haga de un modo garantista de asistencia y con prestaciones sociales en situación de necesidad.

Con el objetivo de poder recoger el derecho a la protección de la salud se publica la Ley 14/1986, de 25 abril, Ley General de Sanidad, por lo que España pasa a tener un Sistema Nacional de Salud cubierto por los Presupuestos Generales del Estado.

Establecido el derecho a la salud de la población española y estructurado el sistema para ello posteriormente se suceden una serie de publicaciones de leyes reguladoras importantes para el buen funcionamiento. Hay que destacar tres importantes que tienen efecto en todo el territorio nacional.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Importante para recoger el derecho del paciente a ser informado de una manera adecuada según la asistencia sanitaria que reciba, así como el consentimiento que debe prestar para que se le realice la asistencia.

La Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias. Establece los marcos legales del Sistema Sanitario en relación con la integración de los profesionales al sistema sanitario tanto en el entorno público como en el privado.

Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto Marco del Personal Estatutario de los Servicios de Salud. Establece las bases reguladoras para la relación del personal público del Sistema Nacional de Salud, mencionado en la Ley General de Sanidad.

En el ámbito más autonómico, la Ley 14/1986, de 25 de abril, de General de Sanidad, también tuvo su impacto ya que permitió la transferencia de la gestión sanitaria a las comunidades autónomas y estableció el marco legal para descentralizar el sistema sanitario español. En ese sentido, La Ley 3/2003, de 6 de febrero, de la Generalitat Valenciana, traslada a la Conselleria de Sanidad la tarea de conocer las necesidades de salud y satisfacción de sus ciudadanos.

La Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública adquiere sus competencias en materia de sanidad, salud pública, farmacia, evaluación, investigación, calidad y atención al paciente por artículo 7 del Decreto 10/2023, de 19 de julio, del presidente de la Generalitat por el cual se determinan el número y denominación de las consejerías y sus atribuciones. Su estructura orgánica básica se establece mediante el Decreto 112/2023, del 25 de julio.

El Reglamento Orgánico y Funcional de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública se aprobó por el Decreto 135/2023, de 10 de agosto, del Consell.

2.2.4. Análisis demográfico

El Departamento de Salud de Manises cubre el servicio de salud de aproximadamente 210.000 habitantes. A esta área de salud pertenecen 14 localidades del Oeste de la provincia de Valencia, que reciben atención sanitaria a través del Hospital de Manises como centro de referencia, 9 centros de salud, 11 consultorios auxiliares, 1 Hospital de agudos, 1 Hospital de Crónicos y 2 centros de especialidades.

La población pediátrica de estos territorios puede ser derivada a la UNRHBI, siempre que cumpla los criterios de inclusión y sea derivada desde los servicios de neuropediatría, unidad de salud mental infantil y adolescencia (USMIA) y el servicio de rehabilitación.

Además de atender a la población correspondiente de su área, la unidad puede acoger el diagnóstico e intervención de aquellos pacientes que la elijan por libre elección.

2.2.5. Análisis interno

El Hospital de Manises se encuentra situado en el municipio de Manises, concretamente en la avenida de la Generalitat Valenciana. Fue inaugurado en 2009 y fue uno de los hospitales gestionados bajo el modelo Alzira. Sanitas bajo un modelo de concesión administrativa gestionó su funcionamiento hasta el pasado 6 de mayo de 2024 cuando se revirtió la concesión y pasó a ser gestionado por la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública de la Comunidad Valenciana.

Además del propio Hospital, el departamento lo forman 24 centros sanitarios más, entre consultorios, centros de salud, centros de especialidades y hospital de crónicos. Están repartidos entre los municipios colindantes a Manises; Mislata, Buñol, Aldaia, Quart de Poblet, Chiva, Ribarroja del Turia, Turís, Yátova y Chiva, cubriendo una superficie de 56.44 kilómetros cuadrados.

Desde la apertura del Hospital de Manises en 2009 el departamento ha realizado 4.836.763 consultas externas, atendido en urgencias a 1.026.628 adultos y 279.726 niños y niñas, y realizado 249.014 intervenciones de cirugía mayor. A su vez, la UNRHBI ha atendido a más de 2000 menores desde su creación en 2012.

A. Estructura de la institución

El Hospital de Manises cuenta con un edificio de seis plantas que permiten disponer de una superficie de construcción de 31.230,55 m², sin contar con la superficie de aparcamiento que tiene en el sótano, 17.467,00 m².

Tiene un total de 221 habitaciones individuales con capacidad de transformar si es necesario 104 en habitaciones dobles, lo que le permite disponer en momentos puntuales de 325 camas (18).

Es un centro con equipamiento y medios tecnológicos modelos, adecuados a las necesidades de atención que presenta y por ello cuenta con; 10 quirófanos, 24

espacios de reanimación post-quirúrgica, 2 paritorios, 70 salas de consulta, 10 boxes de UCI, 7 incubadoras, 1 resonancia magnética, etc. (18).

En lo referente a la UNRHBI, el departamento cuenta con una unidad nueva inaugurada en 2022 y con una superficie total de 241 m² divididos en 10 salas de terapia, un despacho médico y una sala de reuniones.

B. Cartera de Servicios

ATENCIÓN PRIMARIA

Adulto	Consultas médicas y de enfermería, vacunación, prevención y seguimiento enfermedades crónicas, atención domiciliaria, cuidados paliativos y prevención de cáncer
Pediatría	Consultas pediátricas, vacunación infantil, salud bucodental, programas de detección precoz de enfermedades metabólicas y educación para la salud en la escuela
Embarazada	Valoración y seguimiento, preparación al parto, talleres de lactancia y visitas post-parto
Enfermería	Control Sintrom, extracciones, espirometrías, electrocardiograma, etc

UNIDADES DE APOYO

Salud mental	Salud Sexual y reproductiva	Salud Bucodental	Planificación Familiar	Conductas Adictivas
--------------	-----------------------------	------------------	------------------------	---------------------

OTROS SERVICIOS DEL DEPARTAMENTO

Trabajo Social	Rehabilitación: Unidad de Músicos	Fisioterapia	Farmacia
----------------	-----------------------------------	--------------	----------

ATENCIÓN ESPECIALIZADA

Servicios médicos	Alergología, Cardiología, cuidados paliativos, medicina interna, oncología, hematología, diálisis, entre otros
Servicios Médico-	Cirugía general y digestiva, cirugía ortopédica y

quirúrgicos	traumatología, ginecología, neurocirugía, urología, entre otros
Área quirúrgica y Críticos	Anestesiología, cirugía mayor y menor, medicina intensiva
Área Materno-Infantil	Cardiología pediátrica, neonatología, pediatría, odontopediatría, psiquiatría pediátrica
Área diagnóstica y Terapéutica	Bioquímica clínica, microbiología, radiología, anatomía patológica, entre otros

C. Estructura de la Unidad

La UNRHBI se encuentra situada dentro del Departamento de Salud de Manises, en el Centro de Especialidades de Mislata, en las antiguas instalaciones del Hospital Militar de Mislata. Concretamente, se encuentra en la planta baja del edificio de Consultas Externas, en unas instalaciones de nueva remodelación. Además de contar con las dimensiones y distribución expresada anteriormente, cuenta con una rampa de acceso adaptada para aquellos pacientes que lo requieren.

La unidad cuenta con un equipo amplio de personas altamente formadas en el ámbito de la pediatría y con una experiencia considerable. La dinámica de trabajo se centra en el trabajo multidisciplinar y coordinado que permita ofrecer una atención de calidad. El equipo está compuesto de 18 personas entre terapeutas y especialistas. Concretamente podemos encontrar 1 neuropediatra, 1 médico rehabilitador, 1 trabajador social, 4 terapeutas ocupacionales, 1 psicólogo clínico, 3 psicólogos generales, 4 logopedas y 1 fisioterapeuta. Todo este equipo está coordinado y dirigido por un coordinador quien junto a todos ellos desarrolla estrategias para llevar a cabo un buen funcionamiento diario que acoja todas las necesidades de los pacientes.

D. Actividad del Servicio

La UNRHBI organiza su actividad en dos bloques de trabajo, la parte de valoración diagnóstica y la parte de intervención. Esta actividad, únicamente va

dirigida para aquellos pacientes que se derivan desde los servicios de neuropsiquiatría, rehabilitación o salud mental, y cumplen los criterios de inclusión.

El bloque de diagnóstico acoge aquellas derivaciones que llegan por sospecha de Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). Cualquiera de los tres servicios anteriores, detecta signos compatibles con el TEA y deriva al paciente para una valoración más exhaustiva.

La unidad acoge dicha valoración y empieza un proceso de tres citas con el área de neuropsicología, quien a través de una serie de pruebas estandarizadas y entrevistas recoge toda la información y lo lleva a reunión. Si tras estas valoraciones es posible concluir el diagnóstico, se concluye y deriva a intervención. Sin embargo, el autismo es una condición muy heterogénea y puede darse que la información recogida no sea suficiente para concluir la sospecha, por tanto, es necesario continuar con la valoración y que nuevamente el paciente sea observado por más profesionales. En ese momento, entra en juego el equipo multidisciplinar, área de logopedia y área de terapia ocupacional, quienes realizan sus valoraciones correspondientes mediante pruebas estandarizadas. Concluidas las valoraciones y recogidas todas las informaciones se realiza una nueva reunión diagnóstica final y se concluye si cumple o no criterios diagnósticos. Si finalmente los cumple, se inicia intervención.

En la parte de intervención la unidad acoge además de los pacientes TEA, a pacientes con problemas neurológicos como: daño cerebral, tumores, espina bífida o traumatismos craneoencefálicos.

En el caso de los perfiles con autismo inician intervención desde las áreas de logopedia y terapia ocupacional. Sin embargo, en el resto de los casos la intervención es posterior a una primera visita por medicina rehabilitadora, quien observa las posibles necesidades de intervención y a una valoración multidisciplinar de sus posibles terapeutas. Las áreas de logopedia, terapia ocupacional y fisioterapia observan al paciente, y de manera conjunta a medicina rehabilitadora concluyen las necesidades terapéuticas que marcarán el número de sesiones y las áreas que participarán en la intervención del paciente. Todos

ellos tendrán sesiones semanalmente, individuales o en grupo en función de sus necesidades y objetivos de trabajo, y sus patrones establecidos.

Cada cierto tiempo, todos los pacientes tendrán citas de control con los diferentes especialistas médicos que forman parte de la unidad; neuropediatría y medicina rehabilitadora. Estos llevarán un seguimiento médico y darán asistencia clínica.

Respecto al funcionamiento interno del equipo, para poder trabajar de manera coordinada entre todos los profesionales y poder dar un servicio de gran calidad tendrán semanalmente reuniones de diagnóstico, clínicas o médicas, según los temas a tratar.

E. Matriz DAFO

Con la intención de detectar aquellas debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades que presenta la UNRHBI en materia de procesos de diagnóstico TEA se realiza una evaluación DAFO detallada en mayor profundidad en el apartado de anexos; *Anexo 2 - Matriz DAFO*.

F. Matriz CAME

Como respuesta clave al análisis DAFO realizado en el apartado anterior, se considera importante marcar una serie de acciones estratégicas diseñadas para poder revertir aquellos análisis negativos o mejorables encontrados en el DAFO, y reforzar aquellos positivos.

En el apartado anexos se detalla en mayor profundidad, *Anexo 3 - Matriz CAME*. No obstante, me gustaría destacar por su importante relevancia hacia el objetivo de reducir el gran volumen de pacientes en lista de espera para diagnóstico de TEA las acciones:

- Explicar y fundamentar los cambios con datos lo más objetivos posibles.
- Jornadas formativas a los distintos profesionales del departamento de vital

importancia.

- Agilizar el proceso diagnóstico con nuevas estrategias.

3. OBJETIVOS

El objetivo principal de la UNRHBI consiste en alcanzar la excelencia a través de una atención de calidad centrada en el paciente y su familia, y guiada siempre por la evidencia científica disponible. Trabajar por que el paciente siempre se encuentre en el centro de todo el proyecto, de tal manera que tanto el diagnóstico como la intervención que se realice ofrezca beneficios al propio paciente y a su familia, y en el caso de no hacerlo, valorarlo y descartarlo. La atención sanitaria que reciban debe ser completa y garantizar una eficacia y eficiencia para cubrir sus necesidades, ya sean físicas, psicológicas y/o sociales.

Lograr la inmersión del niño o niña en la sociedad y mejorar sus vínculos familiares y sociales, fomentando la igualdad y la satisfacción dentro de un marco de sostenibilidad.

Favorecer una asistencia cercana y humanizada, desde la empatía y el respeto, que lleve a fomentar una comunicación de confianza fluida que permita informar a la familia de todo el proceso, asegurándose que entiende lo que le transmitimos. Mostrar interés y hacernos cargo de la situación, adoptando actitudes que evidencien la importancia para nosotros de llevar a cabo un buen proceso de rehabilitación. Todo ello siempre desde el respeto y protegiendo la confidencialidad de la información.

Prestar apoyo y promover el confort físico, emocional y social que ayude a soportar las situaciones de estrés, sufrimiento y dolor de las familias y pacientes.

Potenciar las buenas prácticas que lleven a una calidad del servicio total, que permita satisfacer todas las necesidades de una manera equilibrada.

Desarrollar estrategias de gestión eficaz tanto de los recursos humanos como de los materiales. Poniendo en valor el trabajo en equipo dentro de la propia unidad y fuera de ella con los profesionales externos.

Potenciar la investigación y docencia.

4. PLAN DE ACTUACIÓN

4.1. Acciones

Las acciones que se presentan en el siguiente plan de actuación van dirigidas hacia el objetivo de reducción de la lista de espera para diagnóstico TEA de la UNRHBI.

Fase 1: Preparación y Capacitación

1. Formar al Personal Sanitario implicado
 - Explicar a las nuevas incorporaciones todo el funcionamiento de la unidad; sus procedimientos, materiales, etc.
 - Seminario clínico mensual con los pediatras, neuropediatras y psiquiatras del departamento.
 - Reunión consenso con área de neuropediatría y con la USMIA para establecer criterios de derivación diagnóstica.
2. Conocer materiales y herramientas de detección
 - Compra de las escalas estandarizadas: *Autism Diagnostic Observational Schedule* (ADOS), Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes (SENA), *Wechsler Intelligence Scale for Children* (WISC) y *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence* (WPPSI).
 - Durante la primera semana del curso estudio y práctica de los cambios en dichas escalas.
3. Rediseñar los Roles de cada profesional
 - Reunión inicial con todos los profesionales sanitarios implicados: Neuropediatras y Psiquiatras, equipo de psicólogos, terapeutas

ocupacionales y logopedas para establecer las responsabilidades de cada uno y sus competencias de acción.

- Establecer pautas de coordinación entre los profesionales implicados.
- Asignar responsabilidades dentro del proceso de derivación en función de las capacidades y motivaciones del personal implicado.

4. Rediseñar los procesos del servicio

- Reunión para detectar procedimientos del proceso de valoración que se puedan hacer de manera más eficiente y efectiva.
- Analizar los datos en relación con las citas; canceladas, ausentes, no programadas, etc., y establecer cambios para mejorar los datos.

Fase 2: Implementación de los cambios en el procedimiento

1. Nuevos Protocolos

- Reducir el número derivaciones mensuales.
 - Las áreas de neuropediatría y salud mental deberán dejar reflejados en la historia clínica del paciente los motivos y signos observados compatibles con diagnóstico TEA.
 - Solamente se podrán derivar aquellos que no presenten un diagnóstico claro y sea necesario que los evalúen más profesionales expertos.
- Controlar la lista de espera.
 - Establecer reunión mensual del equipo de valoración para evaluar todos los casos derivados y rechazar con mayor frecuencia aquellos que no cumplan criterios de inclusión.
 - Revisar periódicamente la lista de espera para eliminar errores; derivaciones duplicadas, ya valorados, etc.
- Clasificar al paciente.
 - Establecer citas avanzadas (entrevista con la familia) y poder recoger más información inicial para clasificar y priorizar según nivel de afectación.

2. Diagnóstico y seguimiento

- Controlar el número de citas por diagnóstico.
 - valoración estándar 3 citas; Entrevista familia, ADOS y cognitiva.
 - Valoración casos afectados solamente serán 2 citas; Entrevista con la familia y ADOS.
 - Los casos donde haya más dudas se podrán derivar a valoración logopedia y valoración terapia ocupacional.
- Ayudar al seguimiento del paciente y su familia.
 - Informar vía mail a su médico especialista del resultado de la valoración.
 - Informar vía mail a su trabajador social del resultado de su valoración para poder tramitar las ayudas correspondientes.
 - Informar al coordinador de la unidad para poder incluirlos en intervención.

Fase 3: Colaboración Interdisciplinaria

1. Establecimiento de Equipos Multidisciplinarios

- Coordinación entre los distintos profesionales sanitarios que trabajan con el paciente.
 - Contacto vía mail entre los terapeutas de intervención de la UNRHBI y el pediatra, neuropediatría, psiquiatra u otros facultativos.
 - Reunión mensual con el resto del equipo para controlar avances y establecer objetivos transversales.

2. Relaciones con Instituciones Educativas, Sociales u otras externas a la UNRHBI

- Coordinación entre los distintos centros.
 - Informar vía mail, contacto telefónico o videollamada a los servicios sociales del municipio del paciente.
 - Contacto estrecho y visita al centro educativo.
 - Contacto estrecho con otras unidades de rehabilitación donde acuda el paciente.

Fase 4: Apoyo y Orientación a las Familias

1. Programas de Apoyo Familiar

- Iniciar el programa “Acogimiento Familiar”.
 - Seminario mensual con las familias que acaban de recibir el diagnóstico de TEA.
- Establecer el proyecto “Taller de Familias”.
 - Seminarios semanales impartidos por los diferentes profesionales sanitarios de la unidad.

Fase 5: Evaluación y Mejora Continua

1. Monitoreo y Evaluación del Programa

- Evaluar los cambios propuestos.
 - Escucha activa de las personas implicadas en el proceso de diagnóstico.
 - Escucha activa de las familias que pasan por el proceso y reciben el diagnóstico.
- Establecer procesos de recogida de datos.
 - Control del número de derivaciones mensuales, valoraciones cerradas, etc.
 - Observar esos datos y ver sus tendencias.

2. Actualización Continua

- Plantear un plan de choque de 6 meses que ayude a bajar la lista de espera.
 - Reunión del equipo para analizar posibles centros de derivación externa, sus precios y sus procedimientos de valoración, para desarrollar una memoria y ofrecerla como una medida más a considerar por la gerencia y dirección del Hospital.
- Fomentar la investigación y formación del personal.
 - Motivar a los profesionales a realizar una investigación y formación anual.

3. Otros

- Contratación de personal cualificado para abordar el aumento de casos. En total de 9 personas de diferentes categorías profesionales

4.2. Recursos necesarios

La UNRHBI cuenta con un jefe de Servicio o coordinador que gestiona a todo el equipo.

En el equipo trabajan actualmente 11 profesionales de salud entre logopedas, psicólogos clínicos, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas. Para poder llevar a cabo el proyecto de gestión planteado y conseguir el objetivo principal de reducir la lista de espera se plantea el siguiente equipo;

Profesionales	Equipo valoración	Equipo Intervención
Psicólogos clínicos	3	2
Logopedas	2	3
Terapeuta Ocupacional	2	3
Fisioterapeuta	1	1
Otros		
Auxiliar	1	
Trabajador Social	1	
Coordinación	1	

En definitiva, el equipo estaría formado por un total de 20 personas.

Todas aquellas actividades de perfil administrativo se derivarán al equipo de administración del Centro de Especialidades de Mislata.

4.3. Plan económico

Para poder llevar a cabo gran parte de las acciones desarrolladas y propuestas es necesario pensar en una inversión en recursos económicos destinados a diferentes elementos: personal, equipamiento, costes de transporte, etc.

Por ello, en lo referente al estudio de gastos, se determina que para poder llevar a cabo las acciones presentadas y alcanzar los objetivos planteados es necesario establecer un presupuesto de gasto de alrededor de 440.453 €. En el apartado de anexos se puede observar el plan económico con mayor detalle; *Anexo 4 - Plan Económico (19)*.

4.4. Funciones del equipo terapéutico

- Analizar e interpretar los datos obtenidos tras la valoración para planificar la intervención.
- Mantener informadas a las familias
- Evaluar a cada paciente con una periodicidad semestral, y elaborar informes de evaluación y evolución.
- Desarrollar el plan de intervención terapéutica individualizada para marcar objetivos funcionales en coordinación con todo el equipo de neurorrehabilitación

5. BIBLIOGRAFÍA

1. Julie A. Eichstedt et al. Waitlist management in child and adolescent mental health care: a scoping review. *Child Youth*. Mayo 2024. Volumen
2. Marta Carballal Mariño et al. Prevalence of neurodevelopmental, behavioural and learning disorders in pediatric primary care. *Anpedi*. Septiembre 2018. Volumen 89, Pages 153-161.
3. Solidario Digital. España es el país europeo con más niños y adolescentes con problemas de salud mental. Servicio de información sobre discapacidad- Facultad de psicología-Universidad de Salamanca. Octubre 2021. Disponible en: <https://sid-inico.usal.es/noticias/espana-es-el-pais-europeo-con-mas-ninos-y-adolescentes-con-problemas-de-salud-mental/>
4. Araceli Oltra et al. Proceso de atención integral a las personas con Trastorno del espectro autista. Rafael Sotoca. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública. 2017
5. National Collaborating Centre for Women's and Children's Health (UK). Autism. Recognition, Referral and Diagnosis of Children and Young People on the Autism Spectrum. NICE Clinical Guidelines. Septiembre 2011. London. 128.
6. McKenzie K et al. Factors influencing waiting times for diagnosis of Autism Spectrum Disorder in children and adults. *Ridd*. Noviembre 2015. 45-46. 300-306.
7. Jean-François Lemay et al. Redesign of the autism spectrum screening and diagnostic process for children aged 12 to 36 months. *PCH*. AGOSTO 2018. 23(5): 308-313.
8. Marion Rutherford et al. Improving Efficiency and Quality of the Children's ASD Diagnostic Pathway: Lessons Learned from Practice. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2018. 48: 1579-1595.
9. Katherine E. Harding et al. A modelo of Access combining triage with initial management reduced waiting time for community outpatient services: a stepped wedge cluster randomised controlled trial. *BMC Med*. 2018; 16: 182.
10. Dominique Ansell et al. Interventions to reduce wait times for primary care appointments: systematic review. *BMC Health Serv Res*. 2017; 17: 295.
11. Sara A. Kreindler. Policy strategies to reduce waits for elective care: a synthesis of international evidence. *Bmb*. Mayo 2010. 95; 7-32.
12. Chantal Camden et al. Did Waiting times really decrease following a service

reorganization? Results from a retrospective study in a pediatric rehabilitation program in Québec. *Disabil Rehabil.* Mayo 2013; 35(9): 719-24.

13. Katherine E. Harding et al. Service redesign interventions to reduce waiting time for paediatric rehabilitation and therapy services: A systematic review of the literatura. *HSC.* Noviembre 2022. 30(6); 2057-2070.

14. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. 5ª edición. Editorial médica panamericana, S.A;

15. Jeffrey F. Hine et al. Increasing Access to Autism Spectrum Disorder Diagnostic Consultation in Rural and Underserved Communities: Streamlined Evaluation within Primary Care. *DBP.* Junio 2020. 41(1): 16-22.

16. Marion Rutherford et al. Why are they waiting? Exploring professional perspectives and developing solutions to delayed diagnosis of autism spectrum disorder in adults and children. *RASD.* Noviembre 2016. 31; 53-65.

17. Conselleria de Sanitat. Generalitat Valenciana. 2024. Disponible en: <https://manises.san.gva.es/ca/zona-de-actuacion>

18. Conselleria de Sanitat. Generalitat Valenciana. 2024. Disponible en: <https://manises.san.gva.es/ca/dotacion-tecnologica>

19. Conselleria de Sanitat. Generalitat Valenciana. 2024. Disponible en: <https://www.san.gva.es/documents/d/recursos-humans/tablas-2023-con-3-5-7>

6. ANEXOS

Anexo 1 - Análisis de la situación

La salud mental es un término que acoge nuestro bienestar emocional, social y psicológico, y nos influye en la forma de pensar, sentir o actuar en nuestro día a día. En la actualidad la conservación del equilibrio entre estos tres estados se encuentra muy presente en el día a día. Sin embargo, ese equilibrio puede verse alterado por diversos factores y en muchas ocasiones pueden suceder por primera vez durante la infancia o adolescencia (1).

Afecta a una gran parte de la sociedad, tanto adulta como infantil y adolescente. Se calcula que el 20% de los niños y niñas a nivel mundial desarrollan trastornos mentales y son el principal motivo de discapacidad en población infantojuvenil. La mayoría de los trastornos mentales que los adultos presentan tienen su origen en su infancia o adolescencia por lo que su identificación de manera precoz permite iniciar la intervención de manera temprana y mejorar los pronósticos de esta parte de la población (1,2).

Los datos de prevalencia en patología psiquiátrica infantojuvenil son extraídos de estudios basados en criterios *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM V) tras pasar encuestas a niños, niñas y sus familias (2). Los estudios reflejan en EE. UU y Canadá una situación preocupante, unas tasas de entre el 13% y el 22% de niños, niñas y adolescentes con diagnósticos de salud mental. En Europa la situación de preocupación no cambia, se observa una prevalencia del 16,3%. En el caso concreto de España, las cifras aún son más alarmantes. Encontramos que en torno al 20% de la población infantojuvenil presenta un diagnóstico de trastorno mental, y entre el 4% y 5% desarrollan algún trastorno mental, situándose como el país europeo con mayor prevalencia en este tipo de patologías diagnosticadas en menores (1–3).

El TEA es un problema de salud mental que pueden padecer adultos, jóvenes o incluso población infantil. Es un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza por presentar un abanico o espectro de síntomas que afectan a la gravedad, la

aparición de los síntomas o incluso su asociación con otros trastornos; discapacidad intelectual, epilepsia, etc. (4).

El TEA se caracteriza por una serie de diferencias y deficiencias en la comunicación e interacción social, así como de intereses restringidos y comportamientos rígidos y estereotipados. Se trata de un trastorno diagnosticado en cualquiera de las etapas de la vida; infancia, adolescencia y edad adulta, cuándo se cumplen una serie de criterios definidos y cuyo impacto en la función es significativo (4,5). Dentro del cuadro clínico que podemos observar se incluyen una serie de trastornos con manifestaciones más graves o menos graves que pueden desencadenar en limitaciones y discapacidades para las personas afectadas. Su impacto puede influir en el desarrollo normotípico y de bienestar tanto de ellas como de sus familias (4).

Tiene dos características principales, por una parte, se observan dificultades en la comunicación e interacción social y por otra parte podemos encontrar actividades, intereses o conductas repetitivas. Son manifestaciones que se presentan de manera muy variada según el nivel de afectación y edad, y permiten realizar una clasificación de tres niveles según gravedad (4). El autismo es una condición que dura toda la vida y que puede llegar a tener un impacto importante en la vida del niño, la niña, el adolescente, la adolescente o su familia (5). Investigaciones recientes han expuesto que en torno al 70% de las personas con autismo también se les han diagnosticado otros trastornos psiquiátricos que afectan en mayor medida a su funcionamiento psicosocial. A su vez, el 50% podría desarrollar discapacidad intelectual (5,6).

Por estos motivos, el proceso de diagnóstico y posterior intervención se convierte en un proceso complejo y desafiante debido a la heterogeneidad clínica, etiología y consumo de recursos. Este proceso puede realizarse entre los 18 y 24 meses de edad hecho que, sumado al inicio de una intervención temprana, puede ayudar a reducir los déficits del TEA e impactar de una manera positiva en funcionamiento del niño o la niña y su familia (7).

A menudo son las familias quienes observan algún síntoma de que algo no va “bien” y es cuando se preocupan y acuden a los expertos. El diagnóstico para ellos, personas cercanas o incluso los propios niños, niñas o jóvenes supone una

diversidad de emociones, conmoción por la noticia recibida, preocupación por el futuro o incluso alivio por encontrar respuesta a sus observaciones. Los retrasos en poder llegar a estas conclusiones diagnósticas puede desencadenar situaciones de estrés y ansiedad en pacientes y familia, condicionando el acceso a apoyos especializados que puedan mejorar la vida del paciente y su familia (5,7,8).

En la actualidad múltiples estudios revelan una prevalencia del TEA que va en aumento en los últimos años. Las últimas cifras descritas en EE.UU se sitúan entre el 1% y 2% de la población. Si observamos estas cifras con mayor detenimiento observamos que 1 de cada 36 niños y niñas de 8 años presenta un diagnóstico de autismo, un 2,8%. Pero estas cifras podrían ser más elevadas ya que los datos descritos pueden verse alterados por infradiagnósticos, diagnósticos erróneos o incluso tardíos. Fuera de EE.UU, en Europa, se calcula que el 1% de la población son personas autistas. También se encuentran diferencias entre la proporción varones y mujeres, siendo de 3:1, respectivamente (4,14).

El acceso a los servicios de salud en ocasiones se puede ver enlentecido por los tiempos de espera para atender al paciente, suponiendo un problema tanto para él como para el propio sistema de salud. Se ha visto que la velocidad de acceso a los servicios no solamente afecta a servicios de urgencia, sino también a servicios de quirúrgicos, de rehabilitación comunitarios o incluso de subagudos. Estas situaciones se asocian con peores resultados de salud para los pacientes y menor confianza en los servicios públicos (9,10).

A pesar de las múltiples guías clínicas en torno al diagnóstico de las personas con TEA, la edad de diagnóstico de los niños y niñas con autismo apenas se ha reducido en la última década siendo entre 55 meses y 105 meses según los estudios consultados (8). La gran mayoría de las familias de los niños y niñas que se diagnostican refieren en su historia clínica alteraciones en el desarrollo antes de los 36 meses, pero apenas un pequeño porcentaje recibe el diagnóstico en ese momento. Como consecuencia de las listas de espera, la edad promedio de acceso a los servicios de diagnóstico e intervención es superior a los cuatro años pudiendo tener grandes repercusiones en sus aprendizajes (15).

Como se viene comentando a lo largo de este trabajo, los tiempos de espera para asistencia sanitaria son una gran preocupación para la población en general pero en mayor medida para aquellas familias que observan dificultades en el desarrollo de sus hijos e hijas lo es más todavía. Esperar que llegue el momento de la cita médica puede significar una carga física o emocional en el paciente o su familiar, generando situaciones adversas de salud por esos tiempos prolongados para poder ser atendido. A su vez, estos retrasos obligan a que el pacientes hagan uso de los servicios de urgencia para atender dolencias que podrían resolverse de mejor manera a través de sus médicos de referencia o especialistas (10).

Los datos de listas de espera son un instrumento utilizado tanto en Europa como EEUU, Canadá u otras regiones del mundo, para evaluar el nivel de desempeño de los servicios. Cuando estos datos reflejan tiempos excesivamente prolongados y una barrera de acceso para los diagnósticos de autismo, la gestión de la situación representa un desafío por su importancia e impacto en ofrecer diagnósticos tempranos para que la población afectada pueda tener los apoyos y recursos necesarios. Sin embargo, se ha estado observando que esos tiempos de espera están aumentando y se encuentran muy alejados de las recomendaciones diagnósticas en las guías médicas, 119 días desde la derivación (6,16).

Anexo 2 - Matriz DAFO

DEBILIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> ● Reticencias del equipo a los cambios ● Falta de conciencia en el departamento de la existencia de la unidad ● Proceso de diagnóstico lento 	<ul style="list-style-type: none"> ● Ampliar criterios de inclusión ● Coordinación directa solo con dos especialidades médicas ● Población de nivel socioeconómico bajo ● Nuevo funcionamiento en la

<ul style="list-style-type: none"> ● Tratamientos crónicos ● Elevada lista de espera 	<p>cobertura de plazas</p>
<p style="text-align: center;">FORTALEZAS</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Trabajo en equipo ● Alta formación de los profesionales ● Número mínimo de quejas ● Contar con médicos especialistas propios de la unidad ● Instalaciones nuevas ● Fácil accesibilidad ● Coordinación con familias y centros externos: colegios, otros centros de rehabilitación ● Equipamiento actualizado ● Adhesión pacientes 	<p style="text-align: center;">OPORTUNIDADES</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Elevar el número de cartas de agradecimiento ● Ampliar criterios de inclusión ● Predisposición del equipo directivo a implementar nuevos cambios ● Educación y coordinación de atención primaria ● Diagnósticos de neuropsiquiatría y salud mental ● Reversión a gestión directa

Anexo 3 - Matriz CAME

<p style="text-align: center;">CORREGIR</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Explicar y fundamentar los cambios con datos lo más objetivos posible ● Jornadas formativas a los distintos profesionales del departamento ● Agilizar el proceso diagnóstico con nuevas estrategias 	<p style="text-align: center;">AFRONTAR</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Acoger toda la rehabilitación pediátrica ● Disponer del contacto directo de todos los especialistas de nuestros pacientes ● Formación familiar
--	---

<ul style="list-style-type: none"> • Valorar con mayor frecuencia • Investigar nuevas estrategias para reducir la lista de espera 	
MANTENER	EXPLOTAR
<ul style="list-style-type: none"> • Fomenta el trabajo en equipo • Mejorar la formación de los profesionales • Reducir el número objetivo de quejas • Aumentar la plantilla con médicos especialistas en TEA • Crecer en instalaciones y equipamiento • Fácil accesibilidad • Mejorar los canales de coordinación externa e interna; familias, colegios, otros centros de rehabilitación • Desarrollar estrategias de mayor adhesión para los pacientes 	<ul style="list-style-type: none"> • Informar a las familias de la existencia de cartas de agradecimiento • Ser un servicio referencia en rehabilitación infantil del hospital • Mayor transparencia y comunicación en los resultados • Desarrollar proyectos de formación • Tener como referente el documento "Proceso de atención integral a las personas con Trastorno del Espectro Autista" de la Conselleria de Sanitat

Anexo 4 - Plan económico

Costes directos (€)	Recursos Humanos	Psicólogo Clínico (x3)	122.983 €
		Logopeda (x2)	60.490 €
		Terapeuta Ocupacional	59.658 €

		(x2)	
		Fisioterapeuta (x1)	30.245 €
		Trabajador Social (x1)	29.199 €
		Auxiliar (x1)	20.598 €
	Total		323.172 €
Equipamiento		Escalas valoración ADOS (x2)	8.099 €
		Escala valoración Celf-5 (x2)	1.778 €
		Escala valoración Merrill Palmer (x2)	2.904 €
		Material electrónico: Ordenadores, Móvil, proyector y altavoces	2.000€
	Total		14.781 €
Costes indirectos (€)	Plan de choque: Derivación a centros privados	Coste por valoración (1000 €)	100.000 €
	Total		100.000 €
Costes logísticos (€)	Desplazamientos a reuniones y seminarios	Taxi	2.500 €
	Total		2.500 €