

Informe Final.

Estudio Piloto sobre el Programa de Habitación Ginecológica para Mujeres con TEA y Necesidades de Apoyo Significativas

Fase I. Aspectos Socioemocionales

Madrid, 21 de diciembre de 2022



Informe final. Fase I.

Estudio Piloto sobre el Programa de Habitación Ginecológica para Mujeres con TEA y Necesidades de Apoyo Significativas.

Introducción

Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) son una alteración del neurodesarrollo que cursa con dificultades fundamentales en el lenguaje, la comunicación y la interacción social recíproca, así como con alteraciones en la cualidad de los intereses, actividades y conductas y en el perfil sensorial (American Psychiatric Association, APA, 2013). La prevalencia oscila entre uno por cada 100 nacimientos (Autismo Europa, 2015) hasta 1 de cada 44 según los estudios americanos (Maenner et al., 2021).

Según las estadísticas, en España la población de personas con TEA se situaría entre las 470.000 y las 1.000.000 personas, de ellas el 55% tendría necesidades de apoyo significativas (258.500) y, de estas un tercio serían mujeres: 85.305 que corresponde a la estimación del número de mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas del estado.

No existen datos fiables sobre la asistencia de mujeres con TEA y necesidades de apoyo (NA) significativas a atención ginecológica. Sin embargo, profesionales y familias alertan de las dificultades de esta población en el acceso a esta especialidad, con los riesgos para la salud que suponen.

Esta investigación corresponde a la primera fase de implementación de un Programa de Habitación Ginecológica para mujeres con TEA y NA significativas. El objetivo último es mejorar la atención ginecológica de las mujeres con TEA con NA significativas con el fin de promover un estado de salud óptimo, detectar posibles amenazas precozmente y prevenir la aparición de problemas graves que pongan en riesgo su vida.

Justificación de necesidades

La Calidad de Vida en las personas con TEA es el marco fundamental para mejorar el desarrollo de sistemas de apoyo y enfocar correctamente la práctica para mejorar el bienestar de las personas con TEA (Schalock y Verdugo, 2007).

Diferentes estudios encuentran que existen diferencias significativas en la Calidad de Vida entre las personas con TEA y personas con desarrollo típico, además, estas diferencias se extienden a lo largo de todo el ciclo vital, desde la infancia hasta la tercera edad (Van Heijst y Geurts, 2015).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la Calidad de Vida como “la percepción de un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura en la que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones”, es decir, el concepto Calidad de Vida hace referencia al bienestar personal y social de la persona y los factores que contribuyen a este (Morán et al., 2020). Así mismo, cuando hablamos de Calidad de Vida en personas con TEA, nos referimos a su bienestar personal, relaciones interpersonales, inclusión social o a salud, pero destacamos además el reconocimiento de la participación de la persona en el proceso de establecimiento de sus propias metas y al tipo de apoyo que necesita la persona para lograrlas (Schalock y Verdugo, 2002).

El Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2002) es uno de los más utilizados a lo largo de la historia y con mayor difusión y consenso actualmente en todo el mundo (FEAPS, 2007). Este modelo define la Calidad de Vida como un estado deseado de bienestar personal que es multidimensional, tiene prioridades éticas (universales) y émicas (ligadas a la cultura), posee componentes objetivos y subjetivos y está influenciada por factores personales y ambientales (Schalock y Verdugo, 2002). El modelo de Schalock y Verdugo señala ocho dimensiones relacionadas con la Calidad de Vida: Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material, Desarrollo Personal, Bienestar Físico, Autodeterminación, Inclusión Social y Derechos.

Dentro del modelo de Calidad de Vida, la dimensión Bienestar Físico definida por Cuesta et al. (2017) es el “Nivel de salud relacionado con el funcionamiento físico, nutrición, atención sanitaria adecuada, realización de actividades la vida diaria, ropa, higiene y seguridad”. La literatura científica indica que los adultos con TEA tienen una peor calidad de vida en términos de salud física (Kamp-Becker et al., 2010; Khanna et al., 2014) y mayor probabilidad de presentar las alteraciones físicas, principalmente asociadas a trastornos inmunológicos, problemas gastrointestinales, dislipemia, hipertensión, obesidad, diabetes o enfermedades cardiovasculares entre otras (Croen et al., 2015). Estos datos nos llevan a señalar la salud y el cuidado físico de las personas adultas con TEA como una dimensión a la que hay que prestar especial atención.

Particularmente, en el caso de las mujeres con TEA, destaca que aún existen escasos estudios sobre las necesidades concretas de atención médica sobre salud ginecológica y reproductiva. Hasta al momento, los estudios al respecto se han centrado en los cambios conductuales y emocionales asociados a la menstruación (Burke et al., 2010; Steward et al., 2018) o programas de higiene y autocuidado (Quint y O’Brien, 2016).

Un estudio realizado por FESPAU en 2019 con financiación del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, y la fundación ONCE, sobre la salud de mujeres con TEA, señalaba que el 45% de las mujeres con TEA sobre las que se recogió información, no acudían de forma regular al ginecólogo, además los profesionales señalaban no tener acceso a un protocolo específico para facilitar la habituación a este entorno de las mujeres a las que atendían y se mostraban preocupados por ello.

Las estimaciones más recientes sobre la incidencia del cáncer en España, aportadas por la Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN) correspondientes al año 2021, señalan el cáncer de mama como el de mayor incidencia en mujeres, estiman 33.375 nuevos casos de cáncer de mama en el último año, 6.293 de cuello uterino, 3.659 de ovario y 1.942 de cérvix (REDECAN, 2021).

A pesar de estos datos, no existen bajo nuestro conocimiento, datos específicos sobre la incidencia de cáncer ginecológico en mujeres con TEA, ni se conoce ningún

programa centrado en mejorar el acceso a la atención ginecológica para mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas (Gandía-Abellán et al., 2019). Es decir, puede que las mujeres con discapacidad no estén recibiendo la atención ginecológica rutinaria recomendable (Burke et al., 2010), a pesar de saber que la prevención y la detección temprana es un elemento clave en el curso de cualquier enfermedad, pero sobre todo cuando se trata de enfermedades que pueden ser especialmente graves o causar la muerte, como en el caso de las enfermedades oncológicas.

Por este motivo, el fin último del programa que presentamos es mejorar la calidad de vida de las personas con TEA, en concreto, la dimensión Bienestar Físico asociado a la salud ginecológica de mujeres con TEA con necesidades de apoyo significativas.

Metodología

Diseño

Ante la ausencia información y protocolos de intervención específicos enfocados a favorecer el acceso a la atención sanitaria ginecológica de mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas, se plantea la primera fase de implementación del PHG como versión piloto. El objetivo último es valorar la implementación de este programa enfocado a mejorar la atención ginecológica de las mujeres con TEA con necesidades de apoyo significativas con el fin de promover un estado de salud óptimo, detectar posibles amenazas precozmente y prevenir la aparición de problemas graves que pongan en riesgo su vida (Gandía-Abellán et al., 2019).

Estudio Piloto

Con el fin de valorar la implementación del PHG, se ha formado grupo de mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas para testar el programa. Esta primera implementación del PHG, permite e invita a la participación de otras mujeres interesadas, así como a la colaboración con profesionales motivadas a formar parte del programa y continuar creando redes con el fin último de mejorar la calidad de vida de las mujeres con TEA.

Para implementar el estudio piloto del PHG se contactó con las entidades miembro de Federación de Autismo FESPAU y se mantuvo una primera reunión informativa para presentar el PHG con las entidades interesadas.

Se creó una red de trabajo con las profesionales quienes han mantenido una reunión mensual de seguimiento para compartir avances y herramientas.

Se ha facilitado a las profesionales de la red el PHG y materiales específicos de intervención correspondientes a las fases 0. y I., para facilitar el desarrollo de únicamente hasta el momento, de estas dos primeras fases del PHG. Además, se han creado materiales y modificado estos en función de las dificultades y demandas expuestas por las profesionales durante la implementación del programa.

Se ha establecido contacto con la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO), ofreciendo a profesionales especializados en salud ginecológica, revisar y validar el programa.

De forma paralela, se ha establecido contacto con profesionales expertas en derecho y discapacidad. Se revisarán los aspectos del programa relacionados con la toma de decisiones, la autodeterminación y el respeto de las mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas.

El Programa

El PHG fue desarrollado por Federación Autismo FESPAU y la Asociación de Padres con Autismo (APNA) y contó con financiación del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030) y la Fundación Once. Se puede consultar en la web de la federación (www.fespau.es).

El PHG está diseñado en seis fases. La fase inicial, **Fase 0.**, está orientada a preparar el contexto e implementar los requisitos previos a la puesta en marcha del programa. En esta fase inicial se realiza una Evaluación Previa con cada participante, se recogen los consentimientos informados de la persona participante y de sus tutores legales (en el caso de existir), se define el equipo de trabajo de profesionales del centro que desarrollará el PHG y cumplimentar un Registro Base sobre aspectos sensoriales y

conductuales que son importantes tener en cuenta a la hora de implementar el programa.

Desde esta primera fase se invita a las profesionales a iniciar el contacto y colaboración con los centros sanitarios del entorno y ofrecer sesiones informativas y formativas al personal sanitario, para así facilitar el desarrollo de las fases futuras del PHG.

En la siguiente fase, **Fase I**, se trabajan con las mujeres participantes aspectos socioemocionales: comprender por parte de la mujer/joven/niña los conceptos relacionados con el derecho sobre el propio cuerpo, dotar de herramientas de relajación para fases posteriores y realizar una aproximación a los materiales específicos del área de ginecología.

Las siguientes fases, Fase II., III, IV y V., se centran en la habituación a las pruebas ginecológicas, iniciando con la habituación al ámbito sanitario y aproximación a pruebas medianamente invasivas/dolorosas: ecografía y exploración mamaria, y continuando con pruebas más invasivas: citología, ecografía transvaginal y mamografía.

La última fase es un seguimiento para mantener los avances y vigilar el cumplimiento de las revisiones ginecológicas rutinarias.

Todas las fases cuentan con materiales específicamente elaborados para guiar la acción de las profesionales, y con una serie de registros que permiten objetivizar y valorar los avances logrados por las participantes. En todos ellos se contempla en consentimiento de la mujer para realizar la prueba concreta.

Resultados

Tras la primera fase de contacto con las entidades de FESPAU, de las 22 entidades miembro de la Federación, 7 aceptan participar en el estudio e implementar el PHG. 5 de estas 7 entidades se mantienen activas en la red de trabajo y desarrollando actualmente la Fase I.

El número total de mujeres con TEA que conforman los servicios de estas entidades participantes, suman 42. De estas, sólo a las mayores de 12 años se les propuso participar en el estudio, el grupo de mayores de 12 años lo conforman 17 mujeres en total, de las cuales, tras invitarles a participar en el programa, aceptaron la participación 10 mujeres con TEA y necesidades de Apoyo Significativas.

La participante de menor edad tiene 12 años y la de mayor edad 31, siendo la media de edad 22.

Más del 60% de las participantes acuden al centro de día de la entidad de referencia y el grupo restante son alumnas de centro de educación especial específico TEA.

Ninguna de las participantes ha formado parte previamente en un Programa de Habitación Ginecológica y el 85% de ellas nunca han asistido a una consulta de Ginecología ni suelen acudir habitualmente a revisiones médicas. Además, más del 70% de las participantes han vivido con anterioridad una experiencia negativa en un entorno sanitario.

A día de hoy, el 100% de las participantes han finalizado la Fase 0, y se encuentran realizando ensayos sucesivos de la Fase I con el fin de consolidar los conocimientos adquiridos.

Tras la evaluación, algunas barreras encontradas por las profesionales de la red de trabajo para lograr la participación de las mujeres con TEA y sus familias en el estudio fue la negativa de las familias a participar, y el alto nivel de necesidades de apoyo de las personas con TEA de las entidades.

El 100% de las entidades participantes recomendarían desarrollar PHG a otros profesionales, familias y entidades y se muestran altamente satisfechas con el Protocolo.

Respecto a la investigación las entidades participantes recomendarían totalmente a otras entidades participar en el estudio y se muestran totalmente satisfechas con la forma en la que se está desarrollando la investigación.

Así mismo, las mujeres participantes que contestaron a la evaluación del protocolo y, por consiguiente, al estudio que se está realizando, también se muestran totalmente satisfechas con ambas actuaciones.

Conclusiones

A partir de esta primera fase de prueba de implementación del programa, a través de la información que transmiten las profesionales de la red de trabajo, es posible establecer una serie de conclusiones sobre la implementación del PHG.

Al no existir ningún programa de estas características centrado en mejorar el acceso a la atención ginecológica para mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas, las profesionales valoran muy positivamente contar con un recurso práctico que apoye su trabajo. Las familias entienden que el PHG es un recurso necesario que puede ayudar a mejorar la su calidad de vida y la de sus familiares, mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas. A pesar de ello, es necesario continuar trabajando para generar una mayor conciencia sobre la necesidad de abordar este ámbito.

Es importante destacar que la implantación del PHG requiere de múltiples agentes (mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas, familiares, profesionales de apoyo, profesionales sanitarios...), por ello, debemos dedicar tiempo y recursos a valorar las necesidades reales de cada uno de estos agentes y lograr cubrir dichas necesidades.

Ante esta dificultad encontrada, surge la oportunidad de destacar la importancia de trabajar los aspectos socioemocionales (Fase I.) durante la implementación del PHG. Los aspectos socioemocionales son la base para poder sustentar el programa y favorecer la comprensión de las mujeres y demás agentes, sobre los conceptos de intimidad, derecho sobre el propio cuerpo y relaciones socioafectivas, sobre las que se sustenta el desarrollo del programa.

Con el inicio de la implementación del PHG ha surgido el dilema ético sobre cómo están siendo informadas y en qué medida están ejerciendo su derecho de toma de

decisiones. Por ello, es realmente importante la revisión del PHG por parte de la persona experta en derecho y discapacidad, para así contar con un juicio experto sobre las consideraciones ético-legales que puedan surgir sobre el programa. Concluimos que es necesario continuar revisando los aspectos éticos y legales del PHG sobre el consentimiento de participación de las mujeres.

La colaboración entre profesionales y el trabajo en red, ha sido valorado positivamente por las profesionales. Además de permitir valorar el desarrollo del PHG, ayuda a la implementación del propio programa pues permite a las profesionales compartir materiales creados e individualizar estrategias. Por ello es importante continuar ampliando la red de trabajo y favorecer la colaboración entre profesionales que puedan aportar su perspectiva al programa y al estudio del mismo.

El PHG es una guía práctica para profesionales y familias que puede generar un impacto significativo en la calidad de vida de las mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas. Es necesario facilitar este protocolo a las profesionales y dotar a las mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas de herramientas para acceder al servicio de salud ginecológica.

La implementación del PHG repercutiría positivamente en el aumento de mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas que acuden de manera regular al ginecólogo, favorecería la detección temprana de enfermedades grave de tipo oncológico y mejoraría la Calidad de Vida del colectivo desde la dimensión del Bienestar Físico.

Referencias

El *Programa de Habitación Ginecológica para mujeres con TEA con necesidades de apoyo significativas* puede consultarse en:

Gandía-Abellán, H., Hijosa, L. y Madrid, M. (2019). *Mujeres, Ginecología y Trastorno del Espectro del Autismo. Programa de Habitación Ginecológica para mujeres con TEA con necesidades de apoyo significativas. Manual para profesionales.* FESPAU

Otras Referencias Bibliográficas:

Burke, L. M., Kalpakjian, C. Z., Smith, Y. R., y Quint, E. H. (2010). Gynecologic issues of adolescents with Down syndrome, autism, and cerebral palsy. *Journal of pediatric and adolescent gynecology*, 23(1), 11-15.

Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S., y Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 814-823.

Cuesta, J.L., Vidriale, R., Layna, H., Plaza, M. y González, J. (2017). Bienestar físico, dimensión clave de la calidad de vida en las personas con autismo. *INFAD Revista de Psicología, International Journal of Developmental and Educational Psychology*. 2017, N. 1, v. 4, p. 33-44.

Estimaciones de la incidencia del cáncer en España, 2021. Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN), 2021

FEAPS (2007). *Un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio.*

Kamp-Becker, I., Schröder, J., Remschmidt, H., y Bachmann, C. J. (2010). Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *GMS Psycho-Social-Medicine*, 7.

Khanna, R., Jariwala-Parikh, K., West-Strum, D., y Mahabaleshwarkar, R. (2014). Health-related quality of life and its determinants among adults with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 157-167.

- Morán, M. L., Gómez, L.E. y Alcedo, M.A. (2020). Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud.
- Quint, E. H., y O'Brien, R. F. (2016). Menstrual management for adolescents with disabilities. *Pediatrics*, 138(1).
- Schalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2002). Handbook on quality on life for human services practitioners. Washington D. C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, r. l., y VerduGo, M. a. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 21-36.
- Steward, R., Crane, L., Roy, E. M., Remington, A., y Pellicano, E. (2018). “Life is much more difficult to manage during periods”: autistic experiences of menstruation. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(12), 4287-4292.
- Van Heijst, B. y Geurts, H.M. (2015). Calidad de vida en el autismo a lo largo de la vida: un metanálisis. *Autismo* , 19 (2), 158-167.