



PROTOCOLO SANITARIO

para pacientes con autismo



autismoGALICIA

PROCOLO SANITARIO

para pacientes con Autismo

Cipriano Luis Jiménez Casas
Fernando Domínguez González

Introducción

Las Personas con trastornos del espectro autista, debido a sus características, en algunas ocasiones no les pueden comunicar a los demás la existencia de un dolor o enfermedad. Otras veces, a pesar de padecer o detectarles un problema médico, se resisten a ser atendidos, lo que supone un trastorno para ellos mismos, su familia y los profesionales que los atienden.

Por otra parte, no debemos olvidar que las personas con trastornos del espectro autista pueden en cualquier momento padecer y sufrir todo tipo de dolencias físicas que condicionen, si no son diagnosticadas y tratadas, su situación personal y de conducta, lo que lleva consigo una distorsión de su calidad de vida.

El diagnóstico de una enfermedad, para este colectivo de Personas con Autismo, por otro lado puede suponer serias dificultades por la imposibilidad de comunicar sus síntomas, tanto a sus propias familias como a las personas que los atienden (cuidadores y/o educadores). La experiencia lo demostró en múltiples ocasiones, como un problema de conducta que se trataba de corregir con una medicación a base de tranquilizantes o mismamente con un aislamiento puntual, cuando el problema a posteriori nos demostró la existencia por ejemplo de un problema odontológico de carácter grave, que una vez resuelto, nos mostró un cambio en la conducta de esa persona.

La atención médica para personas con TEA y una de las principales necesidades de los afectados por esta síndrome, y lógicamente una de las prioridades de las familias, son los equipos sanitarios y cuidadores.

Para prestar esta atención creemos que es preciso conocer la problemática real de estas personas para, a la hora de realizar una actuación sanitaria, por leve que ésta sea, se tomen las medidas adecuadas que la permitan.

Para lograr una mejor asistencia sanitaria a las personas con TEA, dadas sus especiales características, es necesario establecer una Guía de Práctica Clínica y/o Recomendaciones Clínicas.

Esta guía o recomendaciones que debería contar en su elaboración con las aportaciones, tanto de trabajadores y trabajadoras de la sanidad como del campo social, tiene que estar la disposición de todos los profesionales de la sanidad para poder atender los pacientes con TEA, de la manera más idónea y menos traumática posible. Hasta hoy, las actuaciones sanitarias con estas personas, por el desconocimiento del síndrome y sus manifestación externas ante una situación de actuación sanitaria, son erráticas y hay una falta de directrices concretas que permitan una actuación adecuada.

El personal sanitario tiene que tener muy presente que las dificultades que presentan este tipo de pacientes, personas con autismo, a la hora de realizar cualquier intervención sanitaria, no sólo son fruto de un estado de ansiedad o temor ante lo desconocido, sino el no comprender la necesidad de la misma. Cualquier procedimiento invasor con el paciente consciente resulta muy difícil y siempre traumático para él.

Las personas con trastornos del espectro autista presenta, en determinados casos, trastornos asociados con: epilepsia, fragilidad x, esclerosis tuberosa, angelman, prader-willi, down, mucopolisacaridose, west...

La epilepsia, por ejemplo, es relativamente frecuente en personas con TEA, pero debido a

las dificultades de comunicación puede no tener en cuenta las crisis de ausencia, pasando en muchos casos desapercibidas.

La hiperactividad, dificultad de atención a ciertos aspectos del ambiente, es característica de las personas con TEA.

Las alteraciones sensoriales pueden plantear respuestas paradójicas a cierto tipo de estímulos.

Los trastornos psiquiátricos, emocionales, mentales y de conducta son también habituales y desarrollan en las Personas con TEA una psicopatología asociada.

La ansiedad, los comportamientos obsesivo-compulsivos y rituales, los trastornos del humor, constituyen toda una gama de problemas asociados, así como las alteraciones alimentarias.

Los programas y protocolos a utilizar por los diferentes servicios sanitarios, deberán tener en cuenta toda una serie de elementos, que contemplen informaciones:

a) claras, simples y breves. Anticipar todo tipo de información y preparación de la visita médica y/o hospitalaria. El sistema de cita previa debe estar ajustado, con acceso a consulta (desensibilización). Incluir en la ficha médica un apartado/una observación que refleje que se trata de uno/de una paciente con trastorno del espectro autista.

b) tener en cuenta el nivel de desarrollo del paciente, persona con TEA, procurando un trato personalizado

c) utilización de elementos visuales, como por ejemplo pictogramas, de gran utilidad en las personas con TEA

d) conocimiento mínimo por parte de los profesionales que los atiendan, de la problemática de los trastornos del espectro autista, combinando con nuestra propia capacidad de "ayudarles a explicarse".

y) trabajo conjunto entre los servicios educativos, sociales y de salud, en relación estrecha con las familias, educadores/las y monitores/las de atención directa.

El conocimiento previo, por las familias y mismamente por los/las educadores/las y monitores/las de atención directa, de cómo se desarrolla una consulta, por ejemplo odontológica y/u oftalmológica, se hace importante e imprescindible como elemento de preparación anticipada al día señalado de la intervención.

Existen protocolos de actuación en reconocimientos médicos generales, odontológicos, oftalmológicos... en el ámbito sanitario importantes para la hora de intervenir en Pacientes con Trastornos del Espectro Autista.

Pensamos que no se trata de exigencias extraordinarias o medidas fuera de lo corriente, sino de adaptar los actuales recursos socio-sanitarios a las necesidades de personas con un grado de dependencia que va del severo al grave (según el baremo de la ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia). La mayoría de estas personas estarían dentro del grado III, niveles 1 y 2.

Desde la Federación Autismo Galicia, y también siendo portavoces de las diversas Asociaciones de Padres/madres, pensamos que nuestra Comunidad Autónoma debería implantar un Programa Socio-Sanitario propio de Atención a la Dependencia, adaptado al desarrollo de la citada ley 39/2006, como elemento a tener en cuenta en función de la "diversidad" y las necesidades específicas que el colectivo de Personas con Trastornos del Espectro Autista necesita.

Trastornos del Espectro Autista

La espera del descubrimiento de marcadores biológicos específicos, el AUTISMO no puede ser definido más que por la observación de sus comportamientos.

Las características o criterios, de este síndrome, son mencionados en los manuales

internacionalmente conocidos y aceptados mayoritariamente, tales como el DSM-IV-TR o Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales de la American Psychiatric Association y el CIE-10, Trastornos Mentales y del Comportamiento publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS). A pesar de sus imperfecciones, estas clasificaciones son revisadas regularmente para poder incorporar los resultados de las nuevas investigaciones. Por esta razón constituyen herramientas indispensables para el diagnóstico clínico y permiten progresar en este dominio. * Jiménez Casas, C.L. Para una nueva visión del Autismo (2001). Maremagnum nº5, 11-18

Dificultades a la hora de utilizar los servicios sanitarios

Las medidas de fuerza con los afectados con TEA (existen algunos protocolos de enfermería llamados de "Restricción de Movimientos") deberían ser utilizadas solamente en los casos que una sedación previa no sea posible o la urgencia de la intervención se haga indispensable. Su utilización, de manera indiscriminada, había sentar un precedente imborrable en la memoria de la persona con TEA, creando una situación de rechazo a futuras actuaciones.

Las principales dificultades a las que se enfrentan tanto los padres/madres/tutores y cuidadores como el personal sanitario a la hora de realizar el acto médico con personas con TEA son:

- la inexistente colaboración del paciente debido a una fuerte agitación psicomotriz que, en ocasiones, puede ser manifestación de una enfermedad y en otras el signo de ansiedad extrema producto de un determinado trastorno mental subyacente
- la imposibilidad de convencer al paciente para que preste su colaboración
- la falta de información verbal y coherente por parte de los afectados por TEA. Al no permitir, en su mayoría y de motu propio, el contacto físico necesario para realizar exploraciones o intervenciones sanitarias, por leves que estas sean, nos encontramos ante situaciones inesperadas, violentas y desagradables.

Otro tema que se puede presentar, en determinadas personas con TEA son las "conductas desafiantes". Qué podemos hacer si esto ocurre? Según ideas a tener en cuenta:

- mantenerse lo más calmado y controlado posible
- no chillar ni asustar al paciente, ni permitirles a otros que lo hagan
- si fuera posible, introducir algún elemento de distracción
- utilizar algún objeto que pudiese tener una especial significación para la persona, con la idea de mantener la calma
- acompañamiento del paciente, como previsión, por una persona que conozca
- estar informados, adecuada y suficientemente, del problema de la persona con TEA, antes de planear la sedación
- si fuera necesaria e imprescindible una "contención mecánica" de tipo físico hay que contar con la información suficiente sobre el uso adecuado (legal) de este tipo de técnicas.

Como complemento a este "protocolo sanitario" y en la medida que la gran mayoría de personas con trastornos del espectro autista acuden a Centros Educativos, de día y/o residencias, los servicios médicos deberían arbitrar visitas programadas de tipo preventivo, cada cierto tiempo, a convenir entre los servicios ambulatorios y/o hospitalarios y los centros que dan asistencia a las personas con TEA. Esta intervención sanitaria evitaría dificultades posteriores y reduciría el consumo médico al incidir en la prevención, tan necesaria en este colectivo de Personas con Discapacidad.

Las conclusiones del Profesor de Odontología, Diz Dios dice de USC, en un trabajo en la revista Maremagnum (2003) referido a las personas con TEA constatan: a) que las personas con autismo no tienen características buco-faciales específicas, ni condiciona la prevalencia ni la severidad de la patología oral, b) las medidas preventivas y la higiene oral son fundamentales, precisando la colaboración de padres/madres/tutores y cuidadores, c) los programas de desensibilización están condicionados por la temporalidad, los recursos económicos y el potencial humano, y su eficacia se limita habitualmente a procedimientos terapéuticos simples, d) la elección del método de control de la conducta está condicionada por la complejidad del tratamiento proyectado y por el comportamiento del paciente. La

anestesia general puede resultar el procedimiento de elección en algunos casos, pero no garantiza la resolución definitiva de la patología oral.

Otras pautas a seguir con pacientes con TEA

A la hora de programar una consulta o intervención se debería tener en cuenta que por las especiales características de estos pacientes las largas esperas pueden empeorar su estado y provocar una mayor ansiedad. Todas las consultas deberían tener la categoría de "preferentes" y, de esta manera, minimizar los tiempos de espera, tanto en Atención Primaria como en intervenciones quirúrgicas, o por ejemplo odontológicas.

Consideraciones legales

En el caso de estos pacientes incapaces de conceder ellos mismos el permiso de intervención, se ha tener en cuenta excepto en caso de urgencia y cuando la vida del/la paciente corra peligro (Ver Ley 41/2002 Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones, Capítulo IV, Artículo 9 y sus apartados), la necesidad de autorización de su representante legal, bien sea el padre, la madre a persona y/o entidad que ostenten la tutela, en el caso de estar incapacitado judicialmente.

Posibles actuaciones previas al acto médico

Dada la situación antes citada, de las pautas a seguir con Pacientes con TEA, para la realización de cualquiera actuación sanitaria (análisis, exámenes o intervenciones) con anestesia local o total, es precisa una sedación previa que permita rebajar lo suficiente el estado de ansiedad extrema que suele presentar el paciente. Los tipos de sedación ,que citaremos a continuación (solo a título informativo y utilizados en cirugía menor y odontología, básicamente) deberán ser actualizados o adaptados a los últimos avances de la anestesiología por el personal especializado (Tomados de la Sociedad Americana de Anestesiología).

Drogas empleadas para la sedación – anestesia

Existen drogas o medicamentos empleados para brindar sedación y anestesia y otras empleadas para revertir el efecto de las primeras, para tratar posibles complicaciones o para dar apoyo vaso activo, en caso necesario. Las drogas más comúnmente empleadas son las benzodiacepinas.

La más usada de todas para la sedación-analgesia es el Midazolam (Doricum, Dormicum, Versec) la dosis de 0,5 mg/kg para la vía oral (V.O) 0,025 a 0,1 mg/kg para la vía intravenosa (I.V) y 0,1 a 0,3 mg/kg para arreglo intramuscular (I.M). Los protocolos de sedación oral consciente se llevan utilizando desde hace mas de 30 años y en millones de procedimientos de cirugía menor. La Analgesia, Ansiolise y Sedación oral (AASO) es una técnica que con sólo administrar una serie de medicamentos tomados por vía oral andes de los procedimientos, eliminándose o reduciéndose de manera significativa las molestias, el temor y la ansiedad que producen los procedimientos quirúrgicos o dentales.

Es importante comprender que el uso de estas medicinas no producen anestesia de los tejidos, por lo que se utilizan en combinación con técnicas regulares de "anestesia local", aun así, debido al efecto de ellas, esl muy común que el paciente no recuerde cuando se le inyecta la anestesia o se le realiza el procedimiento. Una vez finalizado el tratamiento va a despertar, pero ha seguir totalmente relajado y ligeramente aturdido. Al cumplir el protocolo del alta, podrá marchar para su casa y una vez en ella deberá descansar hasta estar totalmente despierto.

Protocolo de anexesia, contra la ansiedad y sedación oral

Las 10 causas de por qué el Protocolo de Analgesia, Ansiolise y Sedación Oral podría ser lo más adecuado, en el caso de pacientes con Trastornos del Espectro Autista son:

1. La AASO es un método seguro y efectivo para control del temor, el dolor y la ansiedad asociada con las visitas odontológicas o la realización de cualquier procedimiento quirúrgico
2. La AASO se viene usando desde hace tiempo con total seguridad, y así lo indican los estudios realizados y lo refuerza nuestra propia experiencia de más de 10 corderos
3. É es una técnica que funciona y que se adapta a la mayoría de los pacientes, permitiendo que estén relajados y que tengan poco recuerdo de sus visitas o intervenciones médicas (amnesia parcial o total)
4. Y un protocolo no invasivo, fácil de utilizar
5. Es muy probable que pase toda su cita o intervención durmiendo tranquilamente
6. Con aquellos pacientes que son difíciles de anestesiar, con la utilización de la AASO sí que se logra la anestesia, y se facilitan así las técnicas de anestesia local
7. Si se tiene miedo a las agujas o inyecciones este es el mejor de los procedimientos
8. Está totalmente indicado su uso en pacientes con Discapacidad o con enfermedades mentales
9. Los pacientes se sienten tan relajados y tan cómodos que se les pueden realizar tratamientos prolongados
10. El cirujano u odontólogo podrá trabajar mejor, porque sabe que el paciente está cómodo y relajado

Conclusiones

Sugerencias para facilitar las actuaciones sanitarias con Personas con Autismo y su estancia en hospitales:

- Las Personas con Autismo, por sus características, necesitan ser respetadas y consideradas cómo pacientes con necesidades específicas
- El conocimiento de su problemática por el personal sanitario va a ahorrar tiempo y costes innecesarios al sistema sanitario
- Siempre que sea posible deberán ser atendidos en Centros de Referencia (pequeños hospitales, unidades quirúrgicas de ciclo corto, etc.)
- En el caso de hospitalización, de promedio o larga duración, será necesario que un familiar o cuidador pueda permanecer con él. La persona con Autismo necesita cerca alguien que le inspire confianza. Su tranquilidad y recuperación serán mayores.

Anexo Sedación

Tipos de sedación:

SEDACIÓN CONSCIENTE: mínimo nivel de depresión de la consciencia que permite al paciente mantener, de manera independiente, la integridad de su vía aérea y que responda apropiadamente a los estímulos físicos y/o comandos verbales.

La Sociedad Americana de Anestesiología (American Society of Anesthesiology) ASA, en 1996 propuso el término **SEDACION/ANAXESIA** para describir el estado que permite al paciente tolerar procedimientos desagradables mientras mantiene una adecuada función cardiorrespiratoria y la capacidad para responder ante estímulos verbales o táctiles.

Este concepto se aproxima más al objetivo principal que se busca cuando se emplean analgésicos y/o sedantes para facilitar la práctica de un determinado procedimiento diagnóstico o terapéutico, lo cual brinda confort y seguridad a un paciente mientras se le realiza un procedimiento diagnóstico o terapéutico desagradable o molesto.

En 1999 la ASA propuso las siguientes definiciones para clasificar los niveles de sedación/anaxesia:

- Sedación mínima (ANSIOLISE): es un estado inducido por fármacos en el que el paciente responde normalmente a comandos verbales. No obstante, la función cognitiva y la coordinación motora pueden estar atenuadas. La ventilación y la función cardiovascular permanecen inalteradas.

- Sedación/analgésica moderada: es un estado de depresión de la conciencia inducido por fármacos en el que el paciente responde adecuadamente las órdenes solas o acompañadas por leve estimulación táctil. No se requiere ningún tipo de intervención para mantener la permeabilidad de la vía aérea, la respiración es espontánea y la función cardiovascular, usualmente, se mantiene inalterada.

- Vigilancia anestésica monitorizada (VAM): la American Society of Anesthesiologists ASA (Sociedad Americana de Anestesiólogos), definió en 1986 lo que se conoce hoy en día como "Vigilancia anestésica monitorizada (VAM)" para referirse a: "los casos en los que el anestesiólogo es requerido para proporcionar servicios específicos de anestesia a un paciente en particular que está siendo sometido a una técnica quirúrgica programada bajo anestesia local, teniendo en control los signos vitales del paciente y proporcionando los cuidados médicos precisos". La evaluación clínica cardiovascular y respiratoria también es de fundamental importancia, estando indicado el protocolo en pacientes ASA I y en casos muy bien seleccionados ASA II.

También se emplean las siguientes vías para administración de la sedación consciente: La vía oral y la más utilizada: y muy bien aceptada y tolerada por el paciente. Una pequeña complicación es el sabor del fármaco que es amargo, por lo que generalmente se mezcla con agua. Otras de las complicaciones y lo monto lo cual va a depender del estado del estómago para su absorción.

Vía inhalatoria: hay un solo gas que produce sedación y mantiene la conciencia y es el "óxido nítrico", que se administra junto con concentraciones adecuadas de oxígeno. Para realizar este tipo de sedación se requiere de mucha cooperación por parte del paciente, ya que se administra con una máscara. No es tóxico bien administrado.

Vía intramuscular: requiere cierta pericia para aplicar las drogas. Es considerada al igual que la vía endovenosa y parenteral, por lo que se requiere capacitación adecuada.

Vía rectal: vía bastante favorable, en el caso de pacientes tranquilos. Se considera entérica del mismo modo que la vía oral, pero tiene como ventaja que se salta la vía entero hepática, por lo tanto va a haber una absorción directa desde el intestino hacia el sistema circulatorio. De esta forma el fármaco va comenzar su acción mucho más rápido. No recomendada para las Personas con Autismo.

Vía endavenosa: requiere de cierta pericia para administrar las drogas. Es una de las vías más seguras y eficientes, por lo que se requiere del monitorio constante del paciente durante toda la técnica y además es realizada por un anestesista. Tiene como complicación flebite y hematoma en el sitio de la punción en algunos casos.

Bibliografía

1. Alvarez Pérez, R.; Lobatón Rodríguez, S. e. Rojano Martíns, M.A. Las personas con autismo en el ámbito sanitario. Una guía para profesionales de la salud, familiares y personas con TEA. Editorial: Federación Andaluza de Padres con Hijos con Trastornos del Espectro Autista "Autismo Andalucía". Imprime: Gráficas 82. Madrid, 2007
2. Díz Dios, P. Espectro Autista e Odontología (2003). Maremagnum nº7, 75-80.
3. Jiménez Casas, C.L. Para una nova visión do autismo (2001). Maremagnum nº5, 11-18.
4. Maremagnum nº2. Entrevista: Pedro Diz Dios, responsable de la Unidad de Odontología para pacientes especiales. USC (1997)
5. Sánchez Espino, M. Adaptación a la situación de exploración e intervención pediátrica, bucodental y oftalmológica.
- 6.6. Web: Ministerio de Sanidad y Consumo: "Atención médica especializada para personas autistas"

(Traducción con <http://opentrad.imaxin.com/> por Maite <http://hastalalunaidayvuelta.blogspot.com/> . Disculpen cualquier posible error en la misma).