

ATENCIÓN EXTRAHOSPITALARIA DEL PACIENTE CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN COLABORATIVA.

AUTORÍA

Miguel Ángel Rodríguez Monge*

M^a Carmen Pérez Lobato**

José M^a Salas Rubio***

*D.U Enfermería del Hospital Materno infantil.
Virgen del Rocío. Sevilla. SSPA. Experto en Gestión de
la Calidad en Centros Sanitarios.

**D.U Enfermería HU Virgen del Rocío. Sevilla.
SSPA. Experta en Urgencias y Emergencias.

***D.U Enfermería. Experto en Gestión de la
Calidad en Centros Sanitarios.

RESUMEN

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son todavía una discapacidad relativamente desconocida que a menudo precisan de atención extrahospitalaria de urgencias. Esta revisión pretende dar a conocer nociones acerca del trastorno del espectro autista (epidemiología, etiopatogenia y manifestaciones clínicas más frecuentes) y proponer un conjunto de intervenciones dirigidas a la mejora de la atención hacia este colectivo de pacientes. A través de la mejorar de aspectos organizativos, formativos y colaborativos de los agentes que participan en la atención de urgencias extrahospitalaria de los pacientes con TEA.

PALABRAS CLAVE

Trastorno del espectro autista, enfermería, urgencias extrahospitalarias.

INTRODUCCIÓN

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son todavía una discapacidad relativamente desconocida (1-3), pese a ser identificada en 1.943. A esto se une que no existen pruebas médicas específicas para su diagnóstico, sino que éste se basa en la observación y valoración de la conducta del niño. Además, las personas con TEA no presentan ningún rasgo físico que les distinga. Esta "naturaleza invisible" dificulta la comprensión de los esfuerzos con los que las personas con TEA afrontan los retos del entorno. Los TEA son un grupo de desórdenes neuropsiquiátricos que se caracterizan por problemas en la socialización, en la comunicación verbal y no verbal; y por patrones de conducta repetitivos e intereses restringidos. Catalogados como "trastornos generalizados del desarrollo" según la clasificación diagnóstica del DSM-IV-TR, los cuales pueden detectarse a edades muy tempranas (por definición, el trastorno autista es de inicio anterior a los 3 años de edad.(1) Las personas con TEA, sus familias y cuidadores, necesitan de un sistema de salud flexible y con

profesionales formados que se adapten a sus particulares barreras. En esta flexibilidad cobra una importancia fundamental el factor humano. Los profesionales los servicios de urgencias en a menudo se enfrentan al reto de atender a este tipo de pacientes ya que son la vía de mayor accesibilidad al sistema sanitario. (2) El reto aumenta cuando acuden al entorno sanitario pacientes con extrema dificultad para tolerar las esperas y la sobreestimulación sensorial, pacientes que además requieren de un trato especial y de un tiempo y una calma añadida en su intervención. La adaptación, estructuración del entorno, le prevención de las posibles dificultades que pueden surgir en la atención de una persona con TEA, requieren una colaboración estrecha y sincera entre profesionales del ámbito sanitario y del asociativo. (4) La mejora de los protocolos de atención, pruebas diagnósticas y sobre todo la concienciación han permitido aumentar considerablemente su detección, lo cual unido a su carácter crónico y gravedad hace que precisen un plan de tratamiento multidisciplinar personalizado y permanente a lo largo de todo el ciclo vital, en constante revisión y monitorización, que favorezca el pleno desarrollo del potencial de las personas con TEA y favorezca su integración social y su calidad de vida. (5) Aun así con frecuencia la búsqueda de atención de urgencias y el inicio de las intervenciones se retrasan por la dificultad en la identificación de signos incipientes del trastorno. Esta disfuncionalidad tiene un impacto considerable no sólo en el correcto desarrollo y bienestar de la persona afectada, sino también de los familiares, dada la elevada carga de cuidados personalizados que necesitan. (6)

Al igual que ocurre con otros trastornos de salud mental u otras discapacidades, son un problema que puede producir estigmatización no sólo socialmente sino también desde los propios sistemas sanitarios. Las familias ponen de manifiesto los sentimientos de aislamiento, invisibilidad y falta de conocimiento de lo que son los TEA por parte de la sociedad en general. (7,8) En los Servicios de Urgencias Extrahospitalarias, una adecuada formación es un elemento esencial para poder actuar de forma rápida y eficaz ante una situación desconocida. Tal es el caso de la atención a pacientes con TEA. Es entonces, cuando los profesionales de salud que no poseen unos conocimientos mínimos del autismo y de sus afectaciones, se enfrentan a una situación en la que resulta difícil el abordaje del paciente. (9)

OBJETIVOS

- Concienciar a los profesionales de la particularidad de los cuidados que precisan los pacientes con TEA.
- Mejorar la calidad de la atención a este colectivo de pacientes por parte de los Dispositivos de Cuidados Móviles.
- Establecer una propuesta de recomendaciones al detectar con paciente con TEA en el área de urgencias.

MATERIAL Y MÉTODOS

Para la elaboración del presente artículo, se analizaron los protocolos y guías de buenas prácticas de atención a pacientes con TEA, se realizó una búsqueda de artículos científicos publicados entre Enero de 2005 y Febrero 2015 en las siguientes bases de datos: Medline, Cuiden citation y Google académico. La elaboración de las recomendaciones y propuestas de intervención resultó fruto de reuniones de profesionales del ámbito de la urgencia extrahospitalaria, familiares y cuidadores expertos con pacientes con TEA.

ETIOLOGÍA Y CLASIFICACIÓN

El TEA puede manifestarse clínicamente de formas muy diversas. En ocasiones existe un cierto desconocimiento del problema en ámbitos sanitario y educativo que dificultan su diagnóstico. Con el objetivo de lograr un diagnóstico lo más precoz posible, es muy importante concienciar de la importancia de la detección temprana de los TEA y proporcionar herramientas que ayuden a detectarlos precozmente. (10). Encontramos desde pacientes totalmente aislados, sin relación interaccional con las personas, con una tendencia a la repetición de actividades motoras y con una falta completa del desarrollo del lenguaje y comunicación alternativa; hasta otros con un lenguaje muy desarrollado, casi sin alteraciones aparentes y con niveles cognitivos que le permite su permanencia (siempre con algún apoyo) en la escuela de nivel regular y en algunos casos, con habilidades a nivel de inteligencia que pueden superar la media normal en un área específica del desarrollo. Aunque no se conocen las causas específicas de los TEA, la investigación actual indica que la causa primaria es una forma de trastorno biológico o neurológico. Otros factores se pueden asociar con el autismo o presentarse conjuntamente. Estos incluyen afecciones tales como disfunción cognoscitiva variable, el síndrome del cromosoma X frágil, trastornos epilépticos, trastorno mental, trastorno de hiperactividad por déficit de atención, ansiedad, depresión y trastornos obsesivo-compulsivos. (10, 11)

CLASIFICACIÓN (11-14)

TRASTORNO AUTISTA (TA - 1er. Grado)

Refiere al grado más profundo del trastorno, conocido como el Trastorno de (Leo) Kanner, quien describió el trastorno por primera vez, en 1941, dándole el Nombre de Autismo Infantil Precoz. Algunas de sus características son:

- Evita mirar a los ojos.
- Falta del Desarrollo del lenguaje.
- Tendencia al aislamiento.
- Movimientos repetitivos recurrentes
- Ausencia de comunicación Alternativa
- Aislamiento.

AUTISMO REGRESIVO (AR - 2º GRADO)

(Se denomina Regresivo por la pérdida de capacidades adquiridas)

Refiere a una de las formas más características en que en la actualidad se presenta el Trastorno Autista.

Es un tipo particular del Espectro Autista donde hay un desarrollo, en algunos casos, aparentemente normal y en otros un desarrollo normal hasta aproximadamente los

18 meses (en algunos casos el desarrollo puede ser normal hasta el año, 15 meses) y luego aparece una pérdida de las capacidades que el niño había adquirido:

- Pérdida y evitación del Contacto Ocular.
- Pérdida del lenguaje
- Pérdida del Juego y la Interacción Social.
- Pérdida de la Comunicación.
- Aislamiento progresivo
- Aparecen conductas repetitivas.

AUTISMO DE ALTO FUNCIONAMIENTO (AAF - 3ER. GRADO)

Este es un tipo particular de manifestación del Trastorno del Espectro Autista donde sus primeras manifestaciones suelen ser confundidas con Déficit de Atención o trastornos de otro tipo, ya que no se presentan las manifestaciones agudas del trastorno desde el inicio. Hay lenguaje desarrollado y procesos cognitivos integrados que le pueden permitir en algunos casos, una permanencia en la Escuela Regular sin que se haya descubierto o sin que se hayan manifestado todas las características en el comportamiento.

Se percibe una dificultad para relacionarse con sus iguales y una serie de comportamientos e intereses rutinarios que progresivamente se van transformando hacia características que la mayoría suele sostener como del tipo obsesivas. Sus principales características son:

- Lenguaje aparentemente normal
- Torpeza motora generalizada
- Aprendizaje casi normal Ideas obsesivas
- Conductas rutinarias
- Gran capacidad de memoria
- Rigidez mental
- Falta o dificultades para expresar emociones

SÍNDROME DE ASPERGER (SA - 4to. GRADO)

Las personas que padecen del SA pasan desapercibidas entre la gente. Solo en su entorno se nota que son "raros", se aíslan, hablan siempre de sus intereses, son fríos y a veces dicen cosas muy duras sin parecer que les afecte en nada. Algunas de sus características:

- Lenguaje aparentemente normal
- Aprendizaje normal con dificultades de Atención
- Falta o Dificultad para expresar y entender las emociones
- Son rutinarios, solitarios y tienen ideas de tipo obsesivas.
- Pueden ser muy inteligentes (mas que la media normal) en un área del desarrollo.
- Son Literales
- Torpeza Motora generalizada

Esta diferenciación permite establecer una Evaluación Cognitiva adecuada desde el punto de las habilidades básicas del sujeto, de sus potenciales y de sus déficits y permite también establecer un seguimiento progresivo y controlado en su evolución. Tal como presentamos la gradación del Espectro Autista, podemos extrapolar estas mismas características a los TGD, teniendo para ello un amplio y acabado conocimiento de las características de estos Trastornos. (13)

PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN

Elaborar un plan de atención específico dentro del PLAN FUNCIONAL DE LOS DISPOSITIVOS DE CUIDADOS CRITICOS Y URGENCIAS a pacientes con TEA.

Este Plan debería contar con la participación de todos los agentes implicados organización, profesiones y asociaciones de pacientes, familiares y cuidadores profesionales.

Dentro de las propuestas que surgen de las reuniones mantenidas destacan:

- Establecimiento de una priorización en la atención de la demanda a pacientes con TEA dentro de las prioridades ya establecidas en el Plan Andaluz de Urgencias y Emergencias.
- Formación especializada en atención al paciente con TEA tanto a los coordinadores de sala como a los equipos de los Dispositivos de Cuidados Críticos y urgencias. Esta debe incluir, conocimientos de la fisiopatología, protocolos de atención y comunicación con el paciente con TEA.
- Visitas a los Centros de Atención a pacientes con TEA por parte de los DCCU móviles a fin de familiarizar a los usuarios con los Equipos y sus materiales.
- Realización de pictogramas conjuntamente con los educadores que reflejen la realidad de una posible atención o técnicas a emplear en una atención por parte de los DCCU.
- Formar a los cuidadores y familiares de pacientes de TEA en primeros auxilios básicos.
-

ADAPTACIONES PARA REALIZAR LA VALORACIÓN Y LA EXPLORACIÓN

Es importante que el Equipo de Cuidados Críticos y Urgencias móviles que atienda la demanda, tengan en cuenta la necesidad de realizar adaptaciones ambientales previamente a la valoración y con la mayor rapidez posible. Transmitiendo calma y buscando crear un ambiente agradable.

Es posible que la situación de exploración del paciente con TEA requiera de paciencia y comprensión por parte del personal sanitario.

- Controlar ruido ambiental y del instrumental necesario.
- Evitar movimientos bruscos y un contacto físico precipitado.
- Dirigirse a la persona con TEA intentando explicar de forma visual y con palabras sencillas lo que se le pide y permitir que el acompañante del paciente nos ayude o “traduzca” las instrucciones.
- Modular el tono de voz
- Mantener orden y transparencia en la sala
- Evitar siempre que sea posible de ruidos intensos y sustituirlos por métodos menos agresivos.
- Eliminar batas blancas, guantes y mascarillas si es posible
- Permitir al acompañante estar presente en todo momento y dar las instrucciones o

comunicar al paciente las instrucciones de colaboración.

- Pedirles que se quiten la ropa estrictamente imprescindible para la exploración.
- Utilizar pictogramas o ayudas visuales (los propios materiales o representaciones) para explicar y anticipar las pruebas que van a llevarse a cabo.
- Permitir al paciente mantener un objeto, muñeco que le transmita seguridad.
- Permitir al acompañante que utilice recompensas o estrategias distractoras para relajar al paciente (canciones, juegos...).
- Prever la utilización de pequeños sedantes o anestésicos en la exploración

RECOMENDACIONES PARA FACILITAR EL ACCESO A LAS UNIDADES MÓVILES DE LAS PERSONAS CON TEA

Las Unidades Móviles de Urgencias y las ambulancias suponen para el paciente con autismo una situación novedosa, que pueden generarle rechazo y temor, ya que se trata de un entorno con una gran carga de estímulos sensoriales novedosos y potencialmente agresivos para las personas con TEA.

- Facilitar el conocimiento previo, a través de visitas a Unidades Móviles y ambulancias, previamente organizadas por la asociación de personas con autismo y los responsables de las unidades.
- Avisar al efectuar la llamada que se trata de una persona con TEA
- Disminuir los estímulos perceptivos al acercarse a recoger el paciente: Eliminar luces y ruido de sirenas.
- Si el paciente manifiesta mucha ansiedad, valorar el uso de sedación.
- Siempre que sea posible durante el traslado del paciente, utilizar únicamente las señales luminosas y/o disminuir la intensidad de las señales sonoras.
- Mantener ordenados u ocultos los objetos brillantes, aparataje médico especialmente llamativo.
- Eliminar en la medida de lo posible el uso de batas, vestuario médico, mascarillas...
- Siempre que la urgencia lo permita, posibilitar que el paciente realice el traslado sentado, si está opción le resulta más cómoda o familiar.
- Si es posible permitir que el acompañante de la persona con TEA este presente en el traslado y manipule o coloque los aparatos médicos (Ej. Toma de tensión...)
- Realizar la transferencia del paciente, previa coordinación con Centro receptor, en la sala o consulta donde vaya a ser atendido y minimizando la variabilidad de profesionales que le vayan a atender.

CONCLUSIONES

Las personas con Trastornos del Espectro del Autismo y sus familias necesitan de un sistema de salud comprensivo y flexible que se adapte a sus particulares barreras. En esta flexibilidad cobra una importancia fundamental el factor humano.

Las personas con TEA pueden tener dificultad para hacerse entender al expresar los síntomas que padecen, lo que dificulta el poder comunicar la sintomatología o malestar. Para poder prestar los cuidados especiales que necesitan estos pacientes, los profesionales que les atienden deben tener unos conocimientos básicos sobre esta patología, las formas de interacción y las estrategias

a seguir, expuestas en el estudio, ayudarán a conseguir una atención de calidad, rápida y adecuada hacia este colectivo de pacientes.

Las organizaciones sanitarias deben poner todo de su parte para facilitar la reducción de estigmas y mejorar la atención a los pacientes con TEA especialmente en un área tan especial como la de urgencia extrahospitalaria desde aquí recalamos la necesidad de establecer protocolos específicos de atención basados en la colaboración de todos los agentes relacionados con los TEA.

BIBLIOGRAFÍA

1. López-Ibor JJ, Valdés M, editores. DMS-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado. Barcelona: Masson; 2002.
2. Antón MD, Peña JC, Santos R, Sempere E, Martínez J, Pérula LA. Demanda inadecuada a un servicio de urgencias pediátrico hospitalario: factores implicados. *Med Clin (Barc)* 1992;99:743-746.
3. Ibáñez Pérez F, Gutiérrez Ruiz B, Olaskoaga Arrate A. Estudio de la utilización de servicios de urgencias hospitalarios por la población de un EAP: grado de adecuación. *Atención Primaria* 1991;8:764-769
4. Rodríguez Monge M.A. Pérez Lobato, M.C, Salas Rubio J.M. Principales Diagnósticos de enfermería asociados al paciente pediátrico con trastorno del espectro autista. *Rev. Digital Portales médicos*. ISSN 1886-8924. Marzo 2015.
5. Seguí JD, Ortiz-Tallo M, De Diego Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de psicología*. 2008; 24:100-105.
6. Barthélémy C, Fuentes J, Howlin P et al. Persons with autism spectrum disorders. Identification, understanding, intervention. *Autism-Europe a.i.s.b.l. Association*. 2007.
7. Woodgate RL, Ateah C, Secco L. Living in a world of our own: the experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*. 2008;18:1075-1083.
8. Cabanyes-Truffino J, García-Villamisar D. Identificación y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*. 2004;39:81-90.
9. Ramírez Torres, Marta. Autismo infantil. Atención enfermera en urgencias pediátricas. *Rev Presencia* 2011 ene-jun, 7(13).
10. Confederación nacional de Autismo. Buenas prácticas en la atención hospitalaria de pacientes con TEA.
11. Belinchón M (dir). Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid. *Obra social Caja Madrid*. 2001.
12. Álvarez Pérez, R.; Lobatón Rodríguez, S. y Rojano Martins, M.A. (2007). Las personas con autismo en el ámbito sanitario. Una guía para profesionales de la salud, familiares y personas con TEA. Madrid: Federación Autismo Andalucía.
13. Murillo, E. y Belinchón, M.). Necesidades de las familias de las personas con TEA en la Comunidad de Madrid. *Nuevos datos, Siglo Cero*, vol 37 (1), 217, 81-98. 2006
14. Sánchez Díaz y Cols "Guía para la atención de niños con Trastornos del espectro Autista en Atención Primaria". 2008
15. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: UETS Nº 2007/5-3.