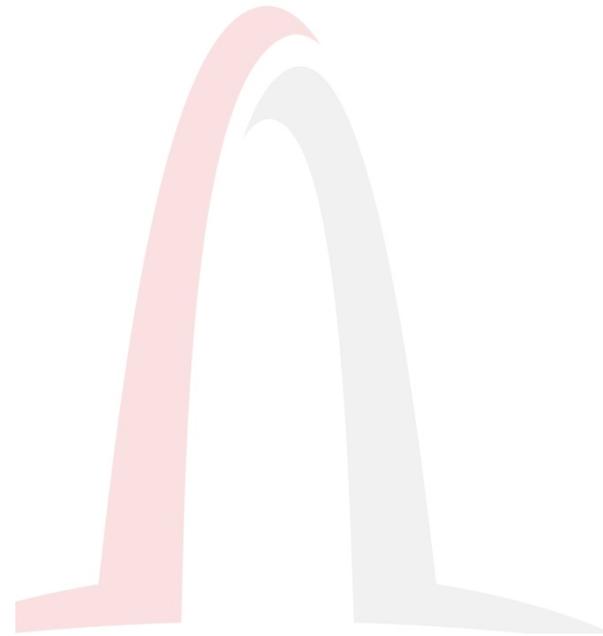




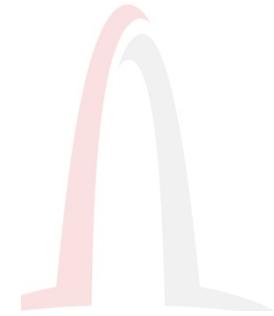
XXIV REUNIÓN
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
URGENCIAS DE PEDIATRÍA
9 AL 11 DE MAYO DE 2019



Atención al Trastorno del Espectro Autista en Urgencias

Débora López Marco
Psiquiatra. CSM SAN ANDRES.

PUNTOS CLAVE...



PERMITE QUE MIS PADRES O ENCARGADOS ME ACOMPAÑEN EN TODO MOMENTO.

NO ES QUE NO EXPERIMENTO DOLOR, LO MANIFIESTO DE OTRA FORMA.

EL EXCESO DE ESTÍMULOS PUEDE DESBORDARME...

MI CONDUCTA ES UNA FORMA DE COMUNICACIÓN...

AYUDENME A CONTROLAR LA SITUACIÓN, DÁNDOME ESTRUCTURA Y AYUDÁNDOME A ANTICIPAR SITUACIONES....

¿POR QUÉ.....?

¿Qué CARACTERÍSTICAS TIENEN LAS PERSONAS CON TEA?

DESCRIPCION TEA NIÑO

LO QUE QUIERO QUE NUNCA SE
pongo expresiones con facilidad
Me molesta el ruido fuerte.
No me gusta que me llamen José Luis.
Siempre me pongo nervioso porque las cosas
no quiero que sean.
- Dibujo mucho.
- Casi nunca uso la tele.
- Llora por tonterías.
- Solo quiero hacer dibujos de F100F.
- Soy muy especial.
- Como siempre lo mismo.
- Miento siempre lo mismo.
- Los platos para mí no son sonus.
- Nunca hago deporte — Eres muy
- Papá es muy gruñón
- Mi tita a veces pasa la aspiradora por mí
- Algunas veces mis padres me imitan.
- Algunas cosas se me olvidan de vez en cuando.
- Me da miedo que mamá me lave los dientes.
- Mis profesores no quieren que
- Me encantaría volver a jugar a
- Tomo mucho jarabe.



ALGUNOS DE LOS ASPECTOS IMPORTANTES EN LA FORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LAS PERSONAS CON TEA EN EL PERSONAL DE LOS SUH, SON:

¿Qué ES EL TEA...?

Características generales que definen los TEA

Principales dificultades que presentan en el acceso a la salud.

Propuestas para mejorar la interrelación entre el profesional sanitario y el paciente con TEA.

Métodos alternativos de comunicación para personas con TEA.

Métodos de control conductual.



HETEROGENEIDAD DEL TEA

- ¿Qué es el TEA?

Son **trastornos del neurodesarrollo**, altamente heterogéneo, con bases genéticas y neurológicas complejas.

- Factores genéticos, epigenéticos y ambientales implicado en la etiología.
- ***Que se inician en la infancia y persisten toda la vida.***
- Afectación en la esfera comunicación social y de los comportamientos e intereses. **PRINCIPAL SEÑAL**
- Amplio rango presentaciones, variabilidad clínica en el tiempo.
- No existen tratamientos farmacológicos efectivos para los síntomas nucleares (sí tratamiento sintomático).
- Tratamiento intensivo precoz de elección.
- Tratamiento psicosocial a lo largo de la vida.

¿QUE ES TEA?

- **DIADA:**

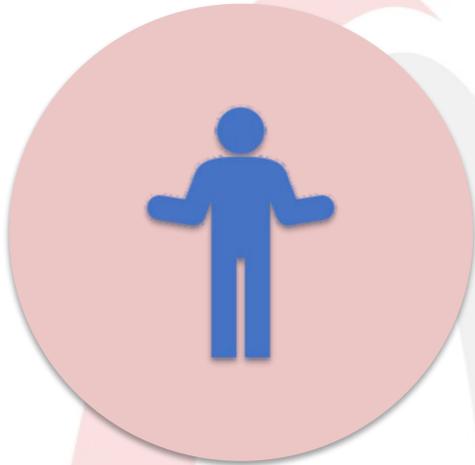
- Dificultades en la comunicación e interacción social.
- Patrones de conducta, actividades e intereses restringidos. Estos patrones restrictivos en muchas ocasiones se deben a la presencia de alteraciones sensoriales graves.



TRIADA DE WING



Dificultades mas características



EMPATIA: DIFICULTAD PARA ENTENDER LAS EMOCIONES PROPIAS Y DE LAS OTRAS PERSONAS.



COMPRESIÓN DEL MUNDO.

CODIGO COMPLEJO: NORMAS CONDUCTA, SIGNIFICADOS ROLES, SIGNIFICADO ENTORNO.

LA COMPRESIÓN DE LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE SE VE CUALITATIVAMENTE AFECTADA.

ALTERACIÓN EN TEORÍA DE LA MENTE Y COGNICIÓN SOCIAL

CARACTERÍSTICAS TEA

COMUNICACIÓN.

- Requieren y necesitan de un lenguaje sencillo y ordenado, acompañado siempre que sea posible de apoyos visuales
- Dificultad para expresar e identificar sus sentimientos, emociones y para comprender e interpretar las emociones ajenas y el lenguaje no verbal de las mismas.

CONDUCTA: **Alteración de la función ejecutiva, hiperreactividad fisiológica y regulación emocional**

- Necesidad de tener entorno predecible y controlable, alteraciones habilidades de ficción o imaginación.
- Resistencias a cambios de rutina.
- Dificultades de planificación.
- Percepción de peligro. Puede producirse que no mantengan las conductas adecuadas ante la realización de un análisis, una sutura, una prueba radiológica,... (pudiéndose producir incluso riesgos para el propio paciente).
- Alteraciones sensoriales.

Las personas con Síndrome de Asperger o autismo de nivel alto, que se diferencian en el espectro por presentar lenguaje verbal y niveles cognitivos promedio, pueden manifestar menos resistencia a las intervenciones, debido a su comprensión de la necesidad médica. Sin embargo, en muchas ocasiones variando en función de la edad, manifiestan una enorme ansiedad a la situación médica, las inyecciones, el contacto físico y los productos u olores del sistema sanitario, que acentúan su evitación a inyecciones, ingresos, operaciones, exploraciones... con la acumulación de experiencias que vivencian de forma muy negativa.



CRITERIOS diagnósticos DSM V.

A. Déficits persistentes en comunicación social e interacción social en diversos contextos:

1. Acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

B. Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses.

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
4. Hiper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

C. Los síntomas deben estar presentes en el período de desarrollo temprano (aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que las demandas del entorno excedan las capacidades del niño, o pueden verse enmascaradas en momentos posteriores de la vida por habilidades aprendidas).

D. Clínicamente significativas a nivel social, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento actual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la presencia de una discapacidad intelectual o un retraso global del desarrollo.

2 DE ABRIL DÍA INTERNACIONAL DE LA CONCIENTIZACIÓN SOBRE EL AUTISMO



Apego inusual a los objetos



No tiene lenguaje o presenta alteraciones



Hiperactivo o muy pasivo



Llanto, pataleta, tristeza sin causa aparente



Parece sordo



Hipero o hiposensibilidad a los sonidos o al tacto



No hace contacto visual



Se entretiene con juegos repetitivos como alinear o girar

SEÑALES DE ALERTA



Dificultad para relacionarse con otras personas



No siente temor ante los peligros



Indica necesidades llevando la mano de otros



Resistencia a los cambios



movimientos repetitivos del cuerpo



Ríe sin motivo



juego inapropiado con juguetes

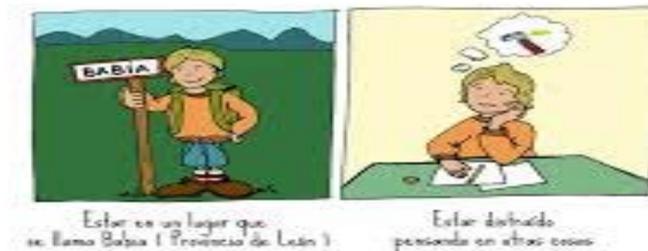
- Comprensión literal:
 “las miradas matan”
 “te ha comido la lengua el gato”..

Consultar algo con la almohada



Pienso la solución de algo tranquilo en mi cama

Estar en Babia



Estar en un lugar que se llama Babia (Provincia de León)

Estar distraído pensando en otras cosas

PONERSE LAS BOTAS

Si hablamos de reparar
 - Ponerse unas botas en la paz



Frase literal

Si hablamos de comer
 - Comer demasiado



Frase figurada

Niveles de GRAVEDAD TEA

| Nivel de gravedad | Comunicación social | Comportamientos restringidos y repetitivos |
|--|---|---|
| Grado 3. Necesita ayuda muy notable | Inicio muy limitado de interacciones sociales y respuestas mínimas durante la comunicación con otras personas. | Ansiedad intensa y/o dificultad para cambiar el foco de atención. |
| Grado 2. Necesita ayuda notable | Inicio limitado de interacciones sociales y respuestas reducidas o anormales durante la comunicación con otras personas. | Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de atención. |
| Grado 1. Necesita ayuda | Dificultad para iniciar interacciones sociales y respuestas atípicas o insatisfactorias durante la comunicación con otra persona. | Dificultad para alternar actividades, su necesidad de organización y planificación puede dificultar su autonomía. |

Detección precoz



- Cribado: M-CHAT.
- Apoyo diagnóstico : ADI-R y ADOS

La **detección precoz** permite:

- Inicio temprano del tratamiento: implementación programas de intervención (plasticidad cerebral)
- Planificación educativa y atención médica
- Previsión de ayudas familiares y asistenciales
- Manejo del estrés familiar

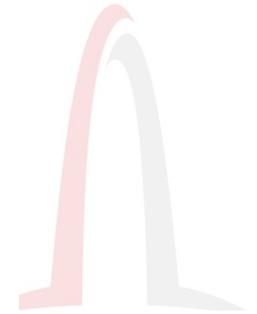
La INTERVENCIÓN PRECOZ MEJORA EL PRONÓSTICO A LARGO PLAZO

MANIFESTACIONES CONDUCTUALES DETECTADAS 6-12 MESES MEDIANTE (VÍDEOS DOMÉSTICOS)

- Retraso en el seguimiento de la cara
- Retraso en el seguimiento con la mirada cuando otra persona señala con el dedo
- Falta de respuesta al nombre
- Reducción del contacto ocular
- Reducción de la sonrisa social
- Disminución de gestos comunicativos, señalar con el dedo declarativamente
- Menor frecuencia en dirigir la mirada y vocalizaciones a otras personas
- Orientación social
- Estereotipias
- Sutiles retrasos en el desarrollo motor

AUTISMO INICIO TEMPRANA/CURSO REGRESIVO

Variedades fenotípicas TEA



- Nivel intelectual
- Capacidad verbal
- Habilidades sociales
- Comportamientos/intereses repetitivos/estereotipados
- Presencia de grado, tipo y diferencias sensoriales.
- Presencia y grado de diferencias motoras.
- Curso evolutivo
- Presencia de problemas médicos: crisis epilépticas, problemas gastrointestinales, etc.
- Gravedad y tipo de comorbilidad psiquiátrica: síntomas TDAH, ansiedad, comportamientos agresivos, etc.

POR TANTO....



- 1 de cada 68 nacidos, a la vez que otros autores aportan cifras entorno al 1% (Baron-Cohen et al., 2009, Kogan et al., 2009; Bair et al., 2006).
- 1/45 y 1% (NHS Information Centre for Health and Social Care; 2012.)

- CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS ESPECIFICAS Y ESPECIALES.
- TRASTORNO DE INCIDENCIA EN AUMENTO.

PRINCIPALES DIFICULTADES PROPIAS QUE PRESENTAN EN EL ACCESO A LA SALUD.....

LAS DIFICULTADES EN PLANIFICACIÓN SE RELACIONAN CON UNA EXCESIVA ANSIEDAD ANTE LAS ESPERAS, CAMBIOS DE CONTEXTOS, ENTORNOS, PERSONAS DE REFERENCIA, SITUACIONES O MODIFICACIÓN DE HORARIOS...



DIFICULTADES DE LAS PERSONAS CON TEA PARA SU ATENCIÓN EN EL ENTORNO SANITARIO



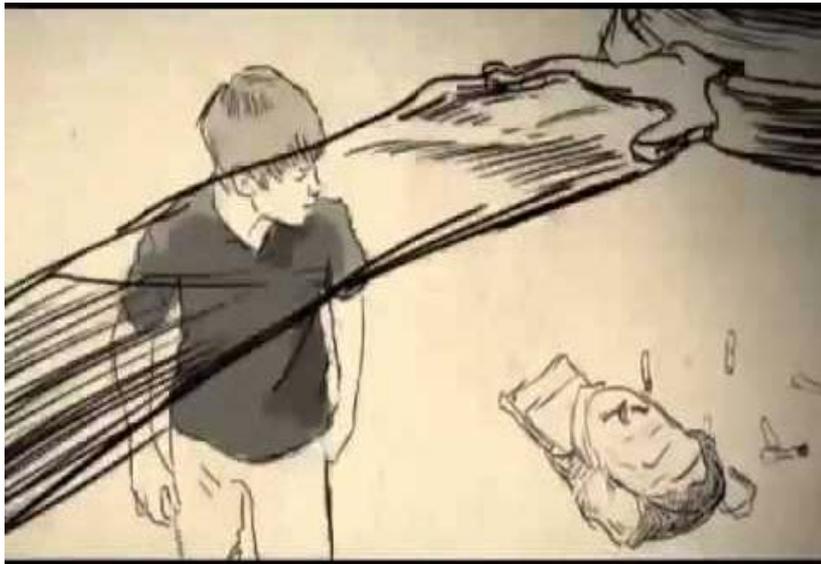
- Poca o **NULA TOLERANCIA A LAS SITUACIONES DE ESPERA** y manejo de conceptos abstractos como el tiempo.
- **SEGUIR LAS INSTRUCCIONES** : limitaciones para comprender el lenguaje verbal y no verbal/ comprender la intervención médica y la finalidad curativa o paliativa del tratamiento médico.

Muchas personas con TEA presentan una **GRAN DEPENDENCIA EN EL CUIDADO PERSONAL**, presentando dificultad en el desarrollo de hábitos saludables en cuanto a patrones de nutrición, ejercicio físico, higiene bucal, sueño u otros.

DIFICULTADES DE LAS PERSONAS CON TEA PARA SU ATENCIÓN EN EL ENTORNO SANITARIO

- **ENMASCARAMIENTO DE SÍNTOMAS:** diferente forma de manifestación del dolor o malestar, por ejemplo, mediante cambios conductuales paradójicos / hiposensibilidad al dolor que puede provocar que pasen desapercibidos los primeros síntomas de la enfermedad.
- **ALTERACIÓN SENSORIALES:** hipersensibilidad a determinados **ESTÍMULOS SENSORIALES** presentes en el entorno sanitario (por ejemplo, al contacto físico, olores, ruidos, iluminación, productos, instrumentos, etc.) .
- **IDENTIFICAR ESTADOS FÍSICOS O EMOCIONALES:** expresar al personal sanitario su malestar, la intensidad de los síntomas o el tiempo transcurrido desde su aparición.
- **REACCIONES** de miedo, ansiedad o rechazo. Conductas desafiantes ante cambios de contexto: situaciones, escenarios, horarios, pruebas o exploraciones....
- **PERCEPCION DE PELIGRO:** Ausencia o dificultad para percibir







- No percibir bien lo que sienten en su cuerpo
- No explicar bien aquello que están sintiendo
- No identificar el lugar del cuerpo que origina el malestar
- No comprender bien lo que se les explica

Características clínicas asociadas

- Frecuente polimedicación y efectos paradójicos de los tratamientos farmacológicos.
- Presencia de discapacidad intelectual en un alto porcentaje de casos. 38-50%
- ½ no lenguaje oral
- Presencia de otros trastornos asociados (epilepsia, síndrome de X Frágil, esclerosis tuberosa, síndrome de Prader-Willi...).
- Comorbilidad alta con distintos trastornos psiquiátricos (Ansiedad,
- Déficit de Atención e Hiperactividad, TOC, Tourette, etc.)

- Tasa de **MORTALIDAD** de 7,5%, una cifra 5,6 veces mayor de la esperable. Los factores médicos (en particular epilepsia) y los accidentes fueron las causas fundamentales de mortalidad (Gilbert et al., 2010)¹⁵.
- Mayor **MORBILIDAD** que la población general.

- Programas generales de **PROMOCIÓN DE LA SALUD** (como vacunaciones, controles ginecológicos, revisiones odontológicas, etc.).
- **PROTOCOLOS DE ATENCIÓN ESPECIALES:**
 - frecuencia de **CONDICIONES MÉDICAS SUBYACENTES** (como el síndrome del X frágil o la esclerosis tuberosa)
 - mayor susceptibilidad a enfermedades orgánicas (como la epilepsia o las alteraciones gastrointestinales)
 - alta tasa de **COMORBILIDAD PSIQUIÁTRICA** propia de esta población (como los trastornos de conducta y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad).

PATOLOGÍAS MEDICAS ASOCIADAS A TEA

- **EPILEPSIA:** 11 y el 39%. La comorbilidad con retraso global severo del desarrollo y retraso mental se asocia a una alta prevalencia de convulsiones (42%).
- **PATOLOGÍA GASTROINTESTINAL:** estreñimiento crónico o la diarrea, ocurren en el 46-85% de los pacientes. se recomienda explorar el tracto digestivo en pacientes que presenten: dolor abdominal crónico o recurrente, vómitos, diarrea, estreñimiento o cambios en la conducta.
- **PATOLOGÍA OFTALMOLÓGICA** trastornos refractivos (astigmatismos, etc.) y de visión binocular, como por ejemplo estrabismos y parálisis oculomotor
- **PROBLEMAS ÓTICOS** infecciones óticas
- **PROBLEMAS NUTRICIONALES**
- **PROBLEMAS ODONTOLÓGICOS:** CARIES, INFECCIONES DENTALES.
- **PROBLEMAS HORMONALES** hirsutismo, síndrome del ovárico poliquístico, dismenorrea, alteraciones del ciclo menstrual y acné, con más frecuencia que los controles
- **PROBLEMAS DERMATOLÓGICOS** lesiones pueden ser eccemas, lesiones de rascado o secundarias a comportamientos autolesivos como mordiscos o pellizcos. Dermatitis y síndrome de asperger.
- **ORTOPÉDICO-TRAUMATOLÓGICOS** secundarios a alteraciones de la marcha, alteraciones posturales, etc.
- **ALTERACIONES EN EL SUEÑO:** 80 % de los niños y adolescentes con TEA tienen problemas con el sueño. OJO SAOS Y REFLUJO.

- El ***dolor*** y los ***problemas físicos*** que sufren los individuos con TEA– especialmente en aproximadamente el 40% de la población con dificultades serias de comunicación o discapacidad intelectual– frecuentemente se manifiestan de ***forma atípica*** y, por lo tanto, con frecuencia se descartan erróneamente como **problemas conductuales o de salud mental**.
- Los “***enmascaramientos diagnósticos***” ilustran con qué facilidad estas inusuales manifestaciones las pueden pasar por alto los proveedores de atención de salud por desconocimiento.

“COMPORTAMIENTOS AUTISTAS”

Algunos de los síntomas y comportamientos que se desarrollan en el autismo se han atribuido erróneamente al propio autismo o clasificados de manera inconcreta ser un problema de **salud mental** como supuestos “**comportamientos autistas**”:

- la ansiedad, agresión, agitación, irritabilidad, impulsividad,
- falta de concentración, perturbación del sueño, autolesión, comportamientos autoestimulantes,
- falta de coordinación e hipersensibilidad visual, táctil y auditiva.

Impacto negativo sobre el individuo y las familias

“El componente más desafiante de la coordinación se trata de la ***evaluación e interpretación de la sintomatología*** del cuadro clínico y considerar condiciones médicas entre las posibles causas subyacentes.”

(Smith y otros, 2012)



¿Qué van a informar las familias?

- **PROBLEMAS MEDICOS URGENTES HABITUALES NIÑOS....**
- **FALTA DE ACTIVIDAD, LA APATÍA O DESCENSO DE LAS RUTINAS Y OBSESIONES TÍPICAS DE LOS TEA**
- **UN AUMENTO EN LOS PROBLEMAS DE CONDUCTA.**

- **CASOS GRAVES EN LOS QUE LA PERSONA NO MANIFIESTA NI EXPRESA NINGUNA SINTOMATOLOGÍA ESPECÍFICA O ANÓMALA.**

INTERPRETACIÓN DE LAS CONDUCTAS

Conductas como **autoagresiones** pueden tener la **función** de aliviar algún dolor: personas que se golpean la cabeza cuando tienen un intenso dolor de cabeza, o que se golpean el vientre cuando tienen espasmos u otra molestia estomacal importante.



Tratamientos farmacológicos habituales en TEA

- ACATISIA, NERVIOSISMO, ACTIVACIÓN, PARKINSONISMO, PERDIDA O AUMENTO PESO, APETITO, SUEÑO, NAUSEAS, MAREO, ESTREÑIMIENTO, VISIÓN BORROSA, GALACTORREA, AMENORREA, CAMBIOS METABÓLICOS, DISMINUCIÓN UMBRAL CONVULSIVO...



Actualmente, los únicos fármacos con indicación por la Food and Drug Administration (FDA) e en personas con TEA son la risperidona y el aripiprazol, ambos utilizados para las comorbilidades de conducta, sin que exista evidencia de mejora en los síntomas específicos del TEA.

DIFICULTADES EN LOS SUH EN EL TRATO A LOS PACIENTES CON TEA

- CONOCIMIENTO PERSONAL SANITARIO: FORMACIÓN.
- PERSONAL VARIABLE a lo largo de todo el proceso de asistencia sanitaria. PROFESIONAL DE REFERENCIA ó gestor del caso.
- INSTRUMENTAL Y APARATOS DESCONOCIDOS y novedosos para la persona con TEA.
- PROBLEMA DEL TIEMPO: entorno más amigable, tiempo para calmar antes de exploración..
- SOBRESATURACIÓN de demandas en el servicio y necesidad de atención rápida y con igual nivel de calidad y eficacia a todos los pacientes.



MEDIDAS DE Accesibilidad DE LOS SUH

- **FORMACIÓN** de profesionales sanitarios sobre TEA
- Programas de **DESENSIBILIZACIÓN SISTEMÁTICA**
- **SISTEMAS DE ALERTA** en la Historia Clínica Electrónica (HCE) /Coordinación sanitario del Programa (CSA)/
Tarjeta de Atención Preferente
- Información sobre la persona con TEA
- **ACCESIBILIDAD** en el trato.

SISTEMAS DE APOYO

- **PICTOGRAMAS.**

Dibujo o signo gráfico que expresa un concepto relacionado materialmente con el objeto al que se refiere.

- **HISTORIAS SOCIALES**



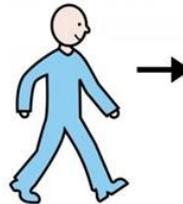
Una historia social es una historia individualizada corta que se utiliza al tratar con los Niños / adultos con TEA para aclarar situaciones difíciles o confusas.

Se recomienda a los padres que antes de acudir con su pequeño al especialista, a Urgencias o al Hospital, utilicen estas historias sociales para explicar al niño lo que va a suceder una vez se encuentren allí. Y preferiblemente, utilizar aquellas del Hospital o Área que corresponda, al emplear imágenes de dicho centro, que será el que después vea el niño.

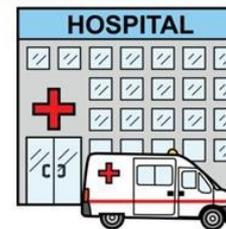
HISTORIAS SOCIALES



YO



VOY



HOSPITAL

DESENSIBILIZACION SISTEMÁTICA EN PERSONAS TEA /ENTRENAMIENTO EN CONOCIMIENTO.

- Desensibilización POR FAMILIARES Y ASOCIACIONES. ↔
- DISPONER DE MATERIALES MÉDICOS con los que simular el entorno y metodología de las consultas de urgencia dentro de las asociaciones. ↑
- COORDINACIÓN TÉCNICOS Y PROFESIONALES DE URGENCIAS. Experiencia del TERAPEUTA DE REFERENCIA.



PASOS PROCEDIMIENTO DESENSIBILIZACIÓN CON TEA

Guía de atención a personas
con TEA en Urgencias



- **Cita con profesionales sanitarios para simular en el propio hospital** la exploración médica (permitiéndole llevar algún objeto de referencia que le de seguridad).
- Conviene ir **aumentando progresivamente los tiempos de espera** y planificar la actividad ayudándonos de **sistemas visuales** para estructurar la secuencia y anticipar las actividades a la persona con autismo.
- Simulación de una sala de exploración en los centros de atención a personas con TEA: utilización de batas y ropa de enfermería por los técnicos de las asociaciones implicados en el proceso de desensibilización.

PASOS PROCEDIMIENTO DESENSIBILIZACIÓN CON TEA

- **MOSTRAR VÍDEOS Y FOTOS DEL HOSPITAL DE REFERENCIA** de la entrada al edificio y de la zona de recepción y de triaje. Paseo hasta la puerta de acceso al hospital de urgencias. Paseo con entrada y espera frente a la recepción y a la zona de triaje.
- **ENSEÑAR A LA PERSONA CON AUTISMO LOS OBJETOS QUE SE VAN A UTILIZAR EN LA EXPLORACIÓN:**

Guía de atención a personas con TEA en Urgencias



- Comenzar con uno o dos objetos y familiarizarlo con los pictogramas correspondientes.
- Representar o enseñar vídeos en los que se lleve a cabo una exploración física.
- Sentarse y/o tumbarse en la mesa de exploración .
- Pedirle que se quite el jersey o permitir que se le recojan las mangas.
- Tomar la tensión arterial frecuencia cardiaca, frecuencia respiratoria.
- Tolerar la colocación de un termómetro axilar.
- Tolerar la exploración de boca, ojos, oídos y movilidad del cuello, Tolerar el contacto de las manos sobre cabeza y cuello, tolerar el contacto y presión con las manos sobre el abdomen.
- Tolerar la utilización de gasas, esparadrapos, tiritas, cremas y gel frío sobre diferentes partes del cuerpo.
- Tolerar la simulación de una aguja inyectada sobre diferentes partes del cuerpo.
- Simulación de exploraciones en el propio entorno sanitario.

ACCESIBILIDAD AL SERVICIO DE URGENCIAS

VIAS DE ACCESO:

- Acude al servicio de Urgencias
- Acude por derivación desde Atención Primaria u otros niveles asistenciales
- Acude a través de Servicios de Emergencias como el 112

CUANDO UN PACIENTE CON TEA ACUDE A UN SERVICIO DE URGENCIAS, LO HACE ACOMPAÑADO DE UNA PERSONA DE REFERENCIA (PROFESIONALES DEL ÁMBITO ASOCIATIVO) O FAMILIARES.

LO IDEAL....



- Recepción inmediata del paciente a su llegada
- Ubicación del paciente en un área lo más separada posible del resto de enfermos
- Acompañamiento continuo del paciente por persona significativa
- Realización rápida de pruebas complementarias
- Resolución rápida de la urgencia y estancia del paciente en urgencias el mínimo tiempo necesario

**INFORME DE USUARIO – ATENCIÓN SANITARIA PREFERENTE EN
CONSULTA PARA EL SERVICIO REGIONAL
DE TARJETA SANITARIA DEL S.M.S**

D/ña. Nombre Profesional Sanitario con Número de Colegiado: 30/00000.

Informa que:

Al amparo del Protocolo de actuaciones para la atención sanitaria preferente y específica a determinados colectivos de personas con discapacidad por parte de los profesionales del sistema sanitario público de la Región de Murcia, aprobado por el Servicio Murciano de Salud. El beneficiario D/ña. Nombre del paciente, con CIP Autonómico: CARM000000000000 que pertenece al cupo del CIAS: IIIIIIIIIIIZ, reúne el requisito de diagnóstico codificado como: P98 y resulta aconsejable su atención preferente en consulta.

En Murcia a 21 de Marzo de 2018

Fdo. Nombre Profesional Sanitario
C. de Salud: Nombre Centro de Salud

NOTA: Este documento debe entregarse en la unidad administrativa del Centro de Salud. Se acompañará de la fotocopia del certificado de reconocimiento de la dependencia en Grado III; expedido por la Administración correspondiente, en el caso de código diagnóstico codificado como: OTRAS_D o DISTC_INT

DOCUMENTO DE ATENCIÓN PREFERENTE

La Comunidad Autónoma de la Región de Murcia desde Mayo de 2011 ha desarrollado el *“Protocolo de Atención Sanitaria Preferente y Específico para las Personas Discapacitadas”*

El presente protocolo incluye fundamentalmente el desarrollo de dos líneas de actuación:

- 1. Garantizar el derecho de acompañamiento** de estas personas por parte del cuidador o acompañante durante la consulta o acto médico, si ello es compatible con la asistencia sanitaria. Este derecho tan sólo podrá limitarse cuando su ejercicio perjudique u obstaculice de forma grave y evidente su tratamiento.
2. Procurar, en la medida en que la asistencia sanitaria lo permita en cada momento y situación, **minimizar los tiempos de espera** previos a las consultas o actos médicos, sean programados o no, a las personas discapacitadas que resulten beneficiarias de lo previsto en el presente protocolo.

Your Next Patient Has Autism...

A practical guide
for the health
practitioner for
effectively
meeting
the special
needs of
patients with
disorders on
the Autism
Spectrum



Developed
by the
Autism Steering
Committee,
North Shore-LIJ
Health System
www.northshoreliji.com/autism

Nueva York Hospital.

- **Paciente con autismo entra por la puerta: ¡reajustar expectativas!**
- **Dirigirse al paciente directamente (si no es posible, al acompañante)**
- **No utilizar metáforas, bromas...**
- **Adaptarse al sistema de comunicación y nivel de comprensión del paciente.**
- **Adecuar los tiempos a las necesidades del paciente: tener en cuenta dificultades de comprensión, atención, ejecución, etc.**

SOY TU PRÓXIMO PACIENTE, UNA PERSONA CON AUTISMO

El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) es un conjunto de alteraciones del sistema nervioso central que afectan al desarrollo de la persona produciendo en ella importantes necesidades de apoyo.



Tengo dificultades para:

- Comunicarme.
- Relacionarme con otras personas.
- Adaptarme a los cambios y situaciones nuevas.



Ten en cuenta que:

- Puedo presentar discapacidad intelectual.
- Puedo tomar fármacos con efectos paradójicos.
- Puedo presentar otros trastornos (psiquiátricos, epilepsia, síndrome de X Frágil...).

ADMISIÓN



- 1 Mi Historia Clínica Electrónica puede alertar que soy una persona con TEA.
- 1 Mis acompañantes te indicarán que soy una persona con TEA.

RECOMENDACIONES

- ✓ Comunica de forma inmediata al profesional de triaje que soy una persona con TEA.



TRIAJE



- 1 Las esperas pueden ponerme muy nervioso. El tiempo es algo que no domino.
- 1 Puede que tenga dificultades para expresar lo que me pasa.

RECOMENDACIONES

- ✓ Entiende mi atención como una prioridad, a pesar de la ausencia de gravedad.
- ✓ Si no es posible una atención inmediata, ofréceme un espacio tranquilo.
- ✓ Apóyate en las explicaciones de mis acompañantes.



BOX



- 1 Me cuesta explicar mis síntomas.
- 1 Puede que tenga un umbral del dolor alto.
- 1 Me cuesta comprender para qué sirven las pruebas médicas.
- 1 No entiendo lo que me dice el personal sanitario.
- 1 Me cuesta adaptarme a personas nuevas y a los cambios.
- 1 Hay estímulos que me molestan (ruido, luz, olor...).
- 1 Puede que me asuste el instrumental médico.
- 1 Puedo tener conductas problemáticas.

RECOMENDACIONES

- ✓ Permite a mis acompañantes estar conmigo siempre que sea posible.
- ✓ Pregunta a mis acompañantes cómo atenderme.
- ✓ No hables mucho. Utiliza tono suave y lenguaje sencillo.
- ✓ Anticípame lo que va a suceder con pictogramas o imágenes.
- ✓ Evita cambios en el personal y en la ubicación.
- ✓ Disminuye luces y ruidos.
- ✓ Evita repetir pruebas.
- ✓ Evita el contacto físico si no es necesario.
- ✓ Si estoy muy nervioso, consulta a mis acompañantes que me puede ayudar a tranquilizarme.
- ✓ Si pides valoración a otros especialistas o me ingresan, acompáñame y asegúrate de que el profesional que me recibe, conoce la información que tú ya tienes de mí.



**TU ACTITUD VA A SER LA CLAVE HOY
Y LA LLAVE DE MIS FUTURAS VISITAS A URGENCIAS**

CONSEJOS RAPIDOS EN LOS SUH

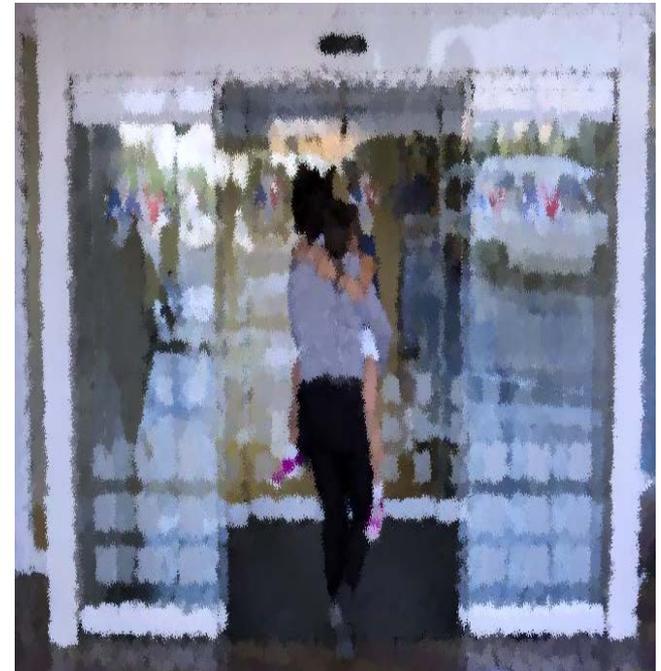


- **LA ACTITUD DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS ES CLAVE PARA EL ÉXITO:**
 - Mantener la calma en todo momento, evitando brusquedades.
 - Utilizar un tono de voz suave, reducir el número de palabras y utilizar un lenguaje sencillo.
 - No esperar ningún contacto visual.
 - Apoyar las explicaciones con imágenes para facilitar su comprensión.
 - Anticiparle lo que va a suceder a continuación siempre que sea factible y sencillo de explicar.
 - Respetar su espacio personal individual y evitar, en la medida de lo posible, el contacto físico.
 - Permitirle que toque el equipamiento y el material, siempre que sea posible. Tener preparado material de repuesto.
 - Ignorar las conductas inapropiadas.
- Estar preparados para trabajar en el suelo, en las rodillas de sus acompañantes o donde el paciente esté más cómodo.
- **CONVIENE ADAPTAR EL ENTORNO FÍSICO, SIEMPRE QUE SEA POSIBLE:**
 - Disminuir las luces si el paciente es sensible a la luz.
 - Reducir los ruidos o el volumen de los altavoces, si el paciente es sensible a los ruidos.
 - Preguntar al acompañante por la comprensión y reacción de la persona a la bata, gafas u otros estímulos poco habituales.

TODO EL PERSONAL DEL SUH QUE VAYA A ATENDER AL PACIENTE CON TEA DEBE ESTAR PREPARADO PARA AYUDAR CUANDO SEA NECESARIO.

Recomendaciones en la **RECEPCIÓN DEL PACIENTE**

- **Usar tarjeta atención preferente.**
- **Historial e informas previos.**
- **Evitar** que esperen en la sala de recepción del Servicio **Ofrecer un espacio más tranquilo.**
- La **Comunicación del equipo medico con el ACOMPAÑANTE** de la persona con TEA debe ser **continua y fluida.**
- Debe **preverse situaciones como el cambio de turno.**
- Prever la utilización de **UN ÚNICO BOX** para la realización en el mismo de exploraciones y pruebas complementarias.



Recomendaciones Unidades Móviles y a las ambulancias de las personas con TEA:

- Facilitar **EL CONOCIMIENTO PREVIO**.
- **Avisar** que es TEA
- **Disminuir los estímulos perceptivos al acercarse a recoger el paciente:** Eliminar luces y ruido de sirenas/ durante el traslado.
- Traslado sentado/acostado (familiar).
- **Acompañante** de la persona con TEA este presente en el traslado.



VALORACIÓN Y EXPLORACION NIÑO TEA



- Controlar ruido ambiental y del instrumental médico.
- Evitar movimientos bruscos y un contacto físico precipitado en la realización de las pruebas.
- Dirigirse a la persona con TEA intentando explicar de forma visual y con palabras sencillas.
- Modular el tono de voz
- Mantener orden.
- Evitar olores fuertes, o ruidos intensos y sustituirlos por métodos menos agresivos.
- Eliminar batas blancas, guantes y mascarillas si es posible
- 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

PRUEBAS COMPLEMENTARIAS

- Laboratorio (hemograma, gasometría, análisis de orina...)
- ECG
- Pruebas radiológicas (placas; TAC, Resonancia Magnética, ecografía...)

SALUD



por la mañana por la tarde por la noche en ayunas

1

2

3

4

5

+



jarabe



pastilla



limpiarse el oído



inyección



pedir cita



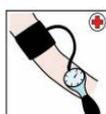
cápsula



pomada



poner el termómetro



tensión



receta



sobre



gotas



insulina



medir el azúcar



vacunarse de la gripe

37

- Contener físicamente con delicadeza a la persona apoyados sobre una mesa para facilitar la extracción de sangre.
- **Mostrar previamente los aparatos.** Realizar una simulación sobre otra persona y explicar con lenguaje sencillo y material gráfico en que va a consistir.
- **Orientar visualmente sobre el tiempo que va a transcurrir,** utilizando herramientas graficas o sonoras.

Manejo conductual y contención TEA

MANEJO AGITACION TEA

LA CONTENCIÓN MECÁNICA O PROCEDIMIENTOS UTILIZADOS PARA LIMITAR LA MOVILIDAD DEL PACIENTE, SE LLEVARÁN A CABO SÓLO CUANDO SEA IMPRESCINDIBLE PARA SALVAGUARDAR SU SEGURIDAD.

- Deberán evitarse siempre que existan alternativas.
- Medidas de contención física como la inmovilización mediante correas no deben utilizarse en pacientes con autismo, percibirán esta experiencia como una agresión y aumentara su ansiedad durante todo el proceso.
- Es posible que se requiera anestesia o sedación.
- Si se realiza sedación, el médico responsable o gestor del caso deberá vigilar especialmente al paciente hasta su recuperación.

PROBLEMAS DE CONDUCTA TEA



- **Conductas que amenazan la seguridad propia:** autolesiones (golpearse la cabeza, morderse o arañarse), escapismo (huir sin considerar el peligro) o negativas a comer o a dormir.
- **Conductas agresivas verbales o físicas**
- **Negativas persistentes a las peticiones de los adultos,** hasta extremos máximos de incomunicación, como es el mutismo selectivo o la catatonia.
- **Ruptura de normas o leyes sociales**
- **Alteraciones emocionales negativas** con extrema irritabilidad, ansiedad o descontrol emocional, a veces desencadenado por una emocionalidad extrema positiva (excitabilidad).



- Síntomas nucleares.
- Comorbilidades psiquiátricas
- Comorbilidades médicas
- Circunstancias ambientales

ESTRATEGIAS PARA CAMBIAR LA CONDUCTA

- **ADAPTACIONES AMBIENTALES.**

Retirar los estímulos que causan hiperestimulación sensorial, crear estructura durante el máximo tiempo, actividades motivadoras funcionales y facilitar un espacio para relajarse.

- **MODELOS DE HIPOESTIMULACIÓN:**

- * reducir peticiones y ordenes

- * evitar situaciones hiperreactivas (contacto ocular, hablar alto, contacto físico, personas que los miran)

- * evitar conductas no verbales que pueden llevar a un conflicto (posturas agresivas, miradas)

- * reducir la hiperestimulación externa mediante espacios sensoriales con poca estimulación.

La exposición al entorno debe ser gradual, anticipándolos paulatinamente a cambios, nuevas rutinas y nuevas personas



BUSCAR UN LUGAR TRANQUILO, LIBRE DE OBJETOS PELIGROSOS, CON POCO RUIDO Y Poca GENTE.

ESTRATEGIAS PARA CAMBIAR LA CONDUCTA

- ***Cambiar su estado emocional.***
 - Favorece la autorregulación positiva: exponerlos a situaciones estresantes o cambios cuando están más contentos, y no hacerlo cuando están en un estado de animo negativo.
- ***Utilizar estructura, rutina y ayudas visuales.***
 - La estructura les ayuda a entender su entorno y adecuarse a las transiciones.
 - Los horarios les ayudan a anticipar secuencias
 - Las imágenes pueden utilizarse como recordatorios o transiciones.
 - La información debe ser neutra y clara: “‘no duele’ o ‘estarás bien’”.
- ***Utilizar instrucciones proactivas positivas.***
 - Ser positivo cuando queremos cambiar, por ejemplo, la no obediencia, recurriendo a aspectos positivos de su interés, como bromas o juegos que les gusten, que los vuelva más receptivos emocionalmente.
 - Si se bloquean, distraerlos con actividades placenteras y luego intentarlo de nuevo.
 - Intentar hacerle alguna pregunta para que pueda sentirse escuchado y permitir que se comunique con objetos, dibujos, fotos o palabras.
 - Ir utilizando aproximaciones hacia la conducta deseada.
- ***Utilizar la distracción y situaciones de sorpresa para sacarles de las conductas no deseadas, cambiarles su estado emocional.*** Ofrecerles elección siempre que sea posible.
- ***Intervenciones basadas en consecuencias.*** Ignorar conductas que no causan daño a nadie, redirigirlo para conseguir la conducta deseada, retirar cualquier consecuencia que refuerce la conducta.

Respuesta a la crisis.

- Cuando están alterados, es mejor “**dejarlos solos**” con algún distractor que pueda tranquilizarlos.
- **GARANTIZAR LA SEGURIDAD E INTEGRIDAD DEL PACIENTE Y DEL RESTO DE PERSONAS.** Es necesario **mantener la seguridad**, cerrar puertas, alejar a otras personas, protegerlos de objetos que puedan dañarlos, etc.
- Si todo ha fallado, presentan riesgo de hacerse daño y es necesaria la sujeción físico, los adultos que la realicen tienen que estar entrenados para reducir cualquier riesgo.

Manejo Farmacológico agitación TEA

- ***Antipsicóticos (habitualmente risperidona, olanzapina y haloperidol).***
- ***Benzodiacepinas ** (midazolán y lorazepam)***

Destacar que los documentos coinciden en señalar que en niños con TEA hay que tener precaución con las benzodiacepinas (principalmente con lorazepam por su vida media más larga) debido al riesgo de desinhibición y empeoramiento de la agitación.

- **Referencias (4):**

- McGonigle JJ, Venkat A, Beresford C, Campbell TP, Gabriels RL. Management of agitation in individuals with autism spectrum disorders in the emergency department. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am. 2014 Jan;23(1):83-95. [\[Resumen\]](#) [Consulta: 14/01/2019]
- Chun TH, Katz ER, Duffy SJ, Gerson RS. Challenges of managing pediatric mental health crises in the emergency department. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am. 2015 Jan; 24(1):21-40. [\[Resumen\]](#) [Consulta: 14/01/2019]
- Chun TH, Mace SE, Katz ER; AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS Committee on Pediatric Emergency Medicine; AMERICAN COLLEGE OF EMERGENCY PHYSICIANS Pediatric Emergency Medicine Committee. Evaluation and Management of Children With Acute Mental Health or Behavioral Problems. Part II: Recognition of Clinically Challenging Mental Health Related Conditions Presenting With Medical or Uncertain Symptoms. Pediatrics. 2016 Sep;138(3). [\[Resumen\]](#) [\[Texto Completo\]](#) [Consulta: 14/01/2019]
- Lamy M, Erickson CA. Pharmacological management of behavioral disturbances in children and adolescents with autism spectrum disorders. Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care. 2018 Oct;48(10):250-264. [\[Resumen\]](#) [Consulta: 14/01/2019]

Tratamiento farmacológico.

- difenhidramina 1,25 mg/kg (adolescentes: 50 mg)
- lorazepam 0.05–0.1 mg/kg (adolescentes: 2-4 mg)
- midazolam 0.05–0.15 mg/kg (adolescentes: 2–4 mg)
- haloperidol 0,1 mg/kg (adolescentes: 2–4 mg)
- risperidona <12 años: 0,5 mg (adolescentes: 1 mg)
- olanzapina <12 años: 2,5 mg (adolescentes: 5-10 mg)
- ziprasidona <12 años: 5 mg (adolescentes: 10–20 mg); y aripiprazol <12 años: 1–2 mg (adolescentes: 2–5 mg).
- Bzp+antipsicótico.

El **haloperidol** se puede usar para tratar tanto la agitación aguda como el comportamiento agresivo de niños y adultos con TEA pero que, sin embargo, el tratamiento con otros agentes como la risperidona puede ser más eficaz.

Dentro de las terapias emergentes señala que, en base a informes de casos sobre el uso de la **ketamina** como premedicación para la anestesia en adultos con TEA, este fármaco puede ser un tratamiento valioso para controlar los comportamientos agresivos en un entorno agudo.

recursos

- www.arasaac.org
- <https://www.escueladesaludmurcia.es>
- <http://doctortea.org>
- <http://guiatictea.org/recursos/>
- <http://www.autismo.org.es>
- <http://aetapi.org>
- <https://www.infortea.com>
- <https://elsonidodelahierbaelcrecer.blogspot.com>



<http://www.proyectosigueme.com/>
<http://www.soyvisual.org/>





GRACIAS