PROTOCOLO SANITARIO

para pacientes con autismo

autismoGALICIA

Edita

AUTISMO GALICIA
Rúa Home Santo de Bonaval, 74 baixo
15703 Santiago de Compostela
Tfno. 34 981 589365 / Fax 34 981 589344
E-mail: info@autismogalicia.org
www.autismogalicia.org

Colabora

Consellería de Sanidade
Servizo Galego de Saúde

Corrección Lingüística

Mª do Carme Bugallo Mariño e Agustín Nieto

Deseño e maquetación

di eh!, diseño emocional

Imprime

Difux S.L.

autismoGALICIA

PROTOCOLO SANITARIO

para Pacientes con Autismo

Cipriano Luis Jiménez Casas
Fernando Domínguez González

Introdución

As Persoas con "Trastornos do Espectro Autista", debido ás súas características, nalgunhas ocasións non lles poden comunicar aos demais a existencia dunha dor ou enfermidade. Outras veces, a pesar de padecer ou detectarlles un problema médico, resístense a ser atendidos, o que supón un trastorno para eles mesmos, a súa familia e os profesionais que os atenden.

Por outra banda, non debemos esquecer que as Persoas con "Trastornos do Espectro Autista" poden en calquera momento, padecer e sufrir todo tipo de doenzas físicas que condicionen, se non son diagnosticadas e tratadas, a súa situación persoal e de conduta, o que leva consigo unha distorsión da súa "calidade de vida".

O diagnóstico dunha enfermidade, para este colectivo de Persoas con Autismo, por outro lado, pode supoñer serias dificultades, pola imposibilidade de comunicar os seus síntomas, tanto ás súas propias familias coma ás persoas que os atenden (coidadores e/ou educadores). A experiencia demostrounos, en múltiples ocasións, como un problema de conduta, que se trataba de corrixir cunha medicación a base de tranquilizantes ou mesmamente cun illamento puntual, cando o problema a posteriori nos demostrou a existencia, por exemplo dun problema odontolóxico de carácter grave, que unha vez resolto, nos mostrou un cambio na conduta desa persoa.

A "atención médica" para Persoas con TEA é unha das principais necesidades dos afectados por esta síndrome e, loxicamente, unha das prioridades das familias son os equipos sanitarios e coidadores.

Para prestar esta atención, cremos que é preciso coñecer a problemática real destas persoas para, á hora de realizar unha actuación sanitaria, por leve que esta sexa, se tomen as medidas adecuadas que a permitan.

Para lograr unha mellor asistencia sanitaria ás Persoas con TEA, dadas as súas especiais características, é necesario establecer unha Guía de Práctica Clínica e/ou Recomendacións Clínicas.

Esta Guía ou Recomendacións, que debería contar na súa elaboración coas achegas, tanto de traballadores e traballadoras da sanidade coma do campo social, ten que estar a disposición de todos os profesionais da Sanidade para poder atender os pacientes con TEA, da maneira máis idónea e menos traumática posible. Ata hoxe, as actuacións sanitarias con estas persoas, polo descoñecemento da síndrome e as súas manifestacións externas ante unha situación de actuación sanitaria, son erráticas e hai unha falta de directrices concretas que permitan unha actuación adecuada.

O persoal sanitario ten que ter moi presente que as dificultades que presentan este tipo de pacientes, Persoas con Autismo, á hora de realizar calquera intervención sanitaria, non só son froito dun estado de ansiedade ou temor ante o descoñecido, senón a non comprender a necesidade da mesma. Calquera procedemento invasor co paciente consciente resulta moi difícil e sempre traumático para el.

As Persoas con Trastornos do Espectro Autista presentan, en determinados casos, trastornos asociados como: epilepsia, fraxilidade X, esclerose tuberosa, Angelman, Prader-Willi, Down, mucopolisacaridose, West...

A epilepsia, por exemplo, é relativamente frecuente en Persoas con TEA, pero debido ás dificultades de comunicación pode non ter en conta as crises de ausencia, pasando en moitos casos desapercibidas.

A hiperactividade, dificultades de atención a certos aspectos do ambiente, é característica das Persoas con TEA.

As alteracións sensoriais poden planear respostas paradoxais a certo tipo de estímulos.

Os trastornos psiquiátricos, emocionais, mentais e de conduta son tamén habituais e desenvolven nas Persoas con TEA unha psicopatoloxía asociada.

A ansiedade, os comportamentos obsesivo - compulsivos e rituais, os trastornos do humor, constitúen toda unha gama de problemas asociados, así como as alteracións alimentarias e do sono.

Os programas e protocolos a utilizar polos diferentes servizos sanitarios, deberán ter en conta toda unha serie de elementos, que contemplen informacións:

a) claras, simples e breves. Anticipar todo tipo de información e preparación da visita médica e/ou hospitalaria. O sistema de "cita previa" debe estar axustado, con acceso á consulta (desensibilización). Incluír na Ficha Médica un apartado/unha observación que reflicta que se trata dun/dunha paciente con Trastornos do Espectro Autista.

b) ter en conta o nivel de desenvolvemento do paciente, Persoa con TEA, procurando un trato personalizado.

c) utilización de elementos visuais, como p. ex. pictogramas, de grande utilidade nas Persoas con TEA.

d) coñecemento mínimo, por parte dos profesionais que os atendan, da problemática dos Trastornos do Espectro Autista, combinado coa

nosa propia capacidade de "axudarlles a explicarse".

e) traballo conxunto entre os servizos educativos, sociais e de saúde, en relación estreita coas familias, educadores/as e monitores/as de atención directa.

O coñecemento previo, polas familias e mesmamente polos/as educadores/as e monitores/as de atención directa, de como se desenvolve unha consulta, por exemplo odontolóxica e/ou oftalmolóxica, faise importante e imprescindible como elemento de preparación anticipada ao día sinalado da intervención.

Existen protocolos de actuación en recoñecementos médicos xerais, odontolóxicos, oftalmolóxicos...no ámbito sanitario importantes para a hora de intervir en Pacientes con Trastornos do Espectro Autista.

Pensamos que non se trata de esixencias extraordinarias ou medidas fóra do común, senón de adaptar os actuais recursos socio - sanitarios ás necesidades de Persoas cun Grao de Dependencia que vai do severo ao grave (segundo o Baremo da Lei 39/2006 de Promoción da Autonomía Persoal e Atención ás Persoas en situación de Dependencia). A maioría destas persoas estarían dentro do grao III, niveis 1 e 2.

Desde a Federación AUTISMO GALICIA, e tamén sendo portavoces das diversas Asociacións de Pais/Nais, pensamos que a nosa Comunidade Autónoma debería implantar un Programa Socio - Sanitario propio de Atención á Dependencia, adaptado ao desenvolvemento da citada Lei 39/2006, como elemento a ter en conta en función da "diversidade" e as necesidades especificas que o colectivo de Persos con Trastornos do Espectro Autista necesita.

Trastornos do Espectro Autista

Á espera do descubrimento de "marcadores biolóxicos específicos", o AUTISMO non pode ser definido máis que pola observación dos seus comportamentos.

As características ou criterios, desta síndrome, son mencionados nos manuais internacionalmente coñecidos e aceptados maioritariamente, tales como, o DSM-IV-TR ou Manual Diagnóstico e Estatístico dos Trastornos Mentais da American Psychiatric Association e o CIE-10, Trastornos Mentais e do Comportamento publicado pola Organización Mundial da Saúde (OMS). Malia as súas imperfeccións, estas clasificacións son revisadas regularmente para poder incorporar os resultados das novas investigacións. Por esta razón, constitúen ferramentas indispensables para o diagnostico clínico e permiten progresar neste dominio (1).

Dificultades á hora de utilizar os servizos sanitarios

As medidas de "forza" cos afectados con TEA (existen algúns Protocolos de enfermería chamados de "Restrición de Movementos"), deberían ser utilizadas soamente nos casos nos que unha sedación previa non sexa posible ou a urxencia da intervención o faga indispensable. A súa utilización, de maneira indiscriminada, había sentar un precedente indeleble na memoria da Persoa con TEA, creando unha situación de rexeitamento a futuras actuacións.

As principais dificultades ás que se enfrontan tanto os pais/nais/titores e coidadores coma o persoal sanitario á hora de realizar o acto médico con Persoas con TEA son:

* A inexistente colaboración do paciente debido a unha forte axitación psicomotriz que, en ocasións, pode ser manifestación dunha enfermidade e noutras o signo de ansiedade extrema produto dun determinado trastorno mental subxacente.

* A imposibilidade de convencer ao paciente para que preste a súa colaboración.

* A falta de información verbal e coherente por parte dos afectados por TEA. Ao non permitir, na súa maioría e de motu propio, o contacto físico necesario para realizar exploracións ou intervencións sanitarias, por leves que estas sexan, atopámonos ante situacións inesperadas, violentas e desagradables.

(1) Jiménez Casas, C. L. Para unha nova visión do Autismo (2001). Maremagnum nº 5, 11-18

Outro tema que se pode presentar, en determinadas Persoas con TEA, son as "condutas desafiantes". Que podemos facer se isto ocorre? Segundo ideas a ter en conta:

- Manterse o máis calmado e controlado posible.
- Non berrar nin asustar o paciente, nin permitirlles a outros que o fagan.
- Se fose posible, introducir algún elemento de distracción.
- Utilizar algún obxecto, que puidese ter unha especial significación para a persoa, coa idea de manter a calma.
- Acompañamento do paciente, como previsión, por unha persoa quecoñeza. Estar informados, adecuada e suficientemente, do problema da Persoa con
- TEA, antes de planear a sedación.
- Se fose necesaria e imprescindible unha "contención mecánica" de tipo físico hai que contar coa información suficiente sobre o uso adecuado (legal), deste tipo de técnicas.

Como complemento a este "protocolo sanitario", e na medida que a gran maioría de Persoas con Trastornos do Espectro Autista acoden a Centros Educativos, de Día e/ou Residenciais, os servizos médicos deberían arbitrar visitas programadas de tipo preventivo, cada certo tempo, a convir entre os servizos ambulatorios e/ou hospitalarios e os centros que dan asistencia ás Persoas con TEA. Esta intervención sanitaria evitaría dificultades posteriores e reduciría o consumo médico ao incidir na prevención, tan necesaria neste colectivo de Persoas con Discapacidade.

As conclusións do Profesor de Odontoloxía, Diz Díos da USC, nun traballo na revista Maremagnum (2003), referido ás Persoas con TEA, constatan: a) que as Persoas con Autismo non teñen características buco - faciais específicas, nin condiciona a prevaleza nin a severidade da patoloxía oral, b) as medidas preventivas e a hixiene oral son fundamentais, precisando a colaboración de pais/nais/titores e coidadores, c) os programas de desensibilización están condicionados pola temporalidade, os recursos económicos e o potencial humano, e a súa eficacia limítase habitualmente a procedementos terapéuticos simples, d) a elección do método de control da conduta está condicionado pola complexidade do tratamento proxectado e polo comportamento do paciente. A anestesia xeral pode resultar o procedemento de elección nalgúns casos, pero non garante a resolución definitiva da patoloxía oral.

(2) *Maremagnum* nº 2. Entrevista: Pedro Diz Díos, responsable da Unidade de Odontoloxía para pacientes especiais (1997).
(3) Diz Díos, P. *Espectro Autista e Odontoloxía* (2003). *Maremagnum* nº 7, 75-80.

Outras pautas a seguir con pacientes con TEA

Á hora de programar unha consulta ou intervención débese ter en conta que, polas especiais características destes pacientes, as longas esperas poden empeorar o seu estado e provocar unha maior ansiedade. Todas as consultas deberían ter a categoría de "preferentes" e, desta maneira, minimizar os tempos de espera, tanto en Atención Primaria, coma en intervencións cirúrxicas menores ou p. ex. odontolóxicas (2) e (3).

Consideracións legais

No caso destes pacientes, incapaces de conceder eles mesmos o permiso de intervención, hase ter en conta, excepto en caso de urxencia e cando a vida do/a paciente corra perigo (Ver Lei 41/2002 Reguladora da Autonomía do Paciente e de Dereitos e Obrigacións, Capítulo IV, Artigo 9 e os seus apartados), a necesidade de autorización do seu representante legal, ben sexa o pai, a nai ou a persoa e/ou entidade que ostenten a tutela, no caso de estar incapacitado xudicialmente.

Posibles actuacións previas ao acto médico

Dada a situación antes citada, das pautas a seguir con Pacientes con TEA, para a realización de calquera actuación sanitaria (análises, exames ou intervencións) con anestesia local ou total, é precisa unha sedación previa que permita rebaixar o suficiente o estado de ansiedade extrema que adoita presentar o paciente. Os tipos de sedación, que citaremos a continuación (só a título informativo e utilizados en cirurxía menor e odontoloxía, basicamente), deberán ser actualizados ou adaptados aos últimos avances da anestesioloxía polo persoal especializado (Tomados da Sociedade Americana de Anestesioloxía).

Drogas empregadas para a sedación - analxesia.

Existen drogas ou medicamentos empregados para brindar sedación e analxesia e outras empregadas para reverter o efecto das primeiras, para tratar posibles complicacións ou para dar apoio vaso activo, en caso necesario. As drogas máis comunmente empregadas son as benzodiacepinas.

A máis usada de todas para a sedación-analxesia é o Midazolam (Doricum, Dormicum, Versec), a dose de 0,5 mg/Kg para a vía oral (V. O.) 0,025 a 0,1 mg/Kg para a vía intravenosa (I.V.) e 0,1 a 0,3 mg/Kg para a vía intramuscular (I.M.). Os protocolos de sedación oral consciente lévanse utilizando desde hai máis de 30 anos e en millóns de procedementos de cirurxía menor. A Analxesia, Ansiolise e Sedación Oral (AASO) é unha técnica que con só administrar unha serie de medicamentos tomados por vía oral antes dos procedementos, elimínanse ou redúcense de maneira significativa as molestias, o temor e a ansiedade que producen os procedementos cirúrxicos ou dentais.

É importante comprender que o uso destas medicinas non producen anestesia dos tecidos, polo que se utilizan en combinación con técnicas regulares de "anestesia local", aínda así, debido ao efecto delas, é moi común que o paciente non recorde cando se lle inxecta a anestesia ou se lle realiza o procedemento. Unha vez finalizado o tratamento vai espertar, pero ha seguir totalmente relaxado e lixeiramente atordado. Ao cumprir co protocolo da alta, ha poder marchar para a súa casa e unha vez nela deberá descansar ata estar totalmente esperto.

Protocolo de analxesia, contra a ansiedade e sedación oral

As 10 causas de por qué o Protocolo de Analxesia, Ansiolise e Sedación Oral podería ser o máis adecuado, no caso de pacientes con Trastornos do Espectro Autista son:

1. A AASO é un método seguro e efectivo para o control do temor, a dor e a ansiedade asociada coas visitas odontolóxicas ou a realización de calquera procedemento cirúrxico.

2. A AASO vénse usando desde hai tempo con total seguridade, e así o indican os estudos realizados e o reforza a nosa propia experiencia de máis de 10 anos.

3. É unha técnica que funciona e que se adapta á maioría dos pacientes, permitindo que estean relaxados e que teñan pouco recordo das súas visitas ou intervencións médicas (amnesia parcial ou total).

4. É un protocolo non invasivo, fácil de utilizar.

5. É moi probable que pase toda a súa cita ou intervención durmindo tranquilamente.

6.- Con aqueles pacientes que son difíciles de anestesiar, coa utiliza-

ción da AASO si que se logra a anestesia, e facilítanse así as técnicas de anestesia local.

7.- Se lle ten medo ás agullas ou inxeccións este é o mellor dos procedementos.

8.- Está totalmente indicado o seu uso en pacientes con Discapacidade ou con enfermidades mentais.

9.- Os pacientes séntense tan relaxados e tan cómodos que se lles poden realizar tratamentos prolongados.

10.- O cirurxián ou odontólogo pode traballar mellor, porque sabe que o paciente está cómodo e relaxado.

Conclusións

Suxestións para facilitar as actuacións sanitarias con Persoas con Autismo e a súa estancia en hospitais:

- As Persoas con Autismo, polas súas características, necesitan ser respectadas e consideradas como pacientes con necesidades específicas.
- O coñecemento da súa problemática polo persoal sanitario vai aforrar tempo e custos innecesarios ao sistema sanitario.
- Sempre que sexa posible deberán ser atendidos en Centros de Referencia (pequenos hospitais, unidades cirúrxicas de ciclo curto, etc..)
- No caso de hospitalización, de media ou longa duración, será necesario que un familiar ou coidador poida permanecer con el. A Persoa con Autismo necesita preto alguén que lle inspire confianza. A súa tranquilidade e recuperación serán maiores.

Anexo Sedación

Tipos de Sedación:

SEDACIÓN CONSCIENTE: Mínimo nivel de depresión da consciencia que permite ao paciente manter, de maneira independente, a integridade da súa vía aérea e que responda apropiadamente aos estímulos físicos e/ou comandos verbais.

A Sociedade Americana de Anestesioloxía (American Society of Anesthesiology, ASA) en 1996 propuxo o termo SEDACIÓN / ANALXESIA para describir o estado que permite ao paciente tolerar procedementos desagradables mentres mantén unha adecuada función cardiorrespiratoria e a capacidade para responder ante estímulos verbais ou táctiles.

Este concepto aproxímase máis ao obxectivo principal que se busca cando se empregan analxésicos e/ou sedantes para facilitar a práctica dun determinado procedemento diagnóstico ou terapéutico, o cal é brindar confort e seguridade a un paciente mentres se lle realiza un procedemento diagnóstico ou terapéutico desagradable ou molesto.

En 1999 a ASA propuxo as seguintes definicións para clasificar os niveis de sedación/analxesia:

* Sedación mínima (ANSIOLISIS): É un estado inducido por fármacos no que o paciente responde normalmente a comandos verbais. Non obstante, a función cognitiva e a coordinación motora poden estar atenuadas. A ventilación e a función cardiovascular permanecen inalteradas.

* Sedación/analxésica moderada: É un estado de depresión da conciencia inducido por fármacos no que o paciente responde adecuadamente a ordes soas ou acompañadas por leve estimulación táctil. Non se require ningún tipo de intervención para manter a permeabilidade da vía aérea, a respiración é espontánea e a función cardiovascular, usualmente, mantense inalterada.

* Vixilancia anestésica monitorizada (VAM): A American Society of Anesthesiologists ASA (Sociedade Americana de Anestesiólogos), definiu en 1986 o que se coñece hoxe en día como "Vixilancia anestésica monitorizada (VAM)" para referirse a; "os casos nos que o anestesiólogo é requirido para proporcionar servizos específicos de anestesia a un paciente en particular que está sendo sometido a unha técnica cirúrxica programada baixo anestesia local, tendo en control os

signos vitais do paciente e proporcionando os coidados médicos precisos". A avaliación clínica cardiovascular e respiratoria tamén é de fundamental importancia, estando indicado o protocolo en pacientes ASA I e en casos moi ben seleccionados ASA II.

Tamén se empregan as seguintes vías para a administración da sedación consciente:

A vía oral é a máis utilizada: E moi ben aceptada e tolerada polo paciente. Unha pequena complicación é o sabor do fármaco que é amargo, polo que xeralmente mestúrase con auga. Outras das complicacións é o monto o cal vai depender do estado do estómago para a súa absorción. Se o estómago está cheo, a absorción do fármaco será moito menor.

Vía inhalatoria: Hai un só gas que produce sedación e mantén a conciencia e é o "óxido nitroso", que se administra xunto con concentracións adecuadas de osíxeno. Para realizar este tipo de sedación requírese de moita cooperación por parte do paciente, xa que se administra cunha máscara. Non é tóxico ben administrado.

Vía intramuscular: Require certa pericia para aplicar as drogas. É considerada do mesmo xeito que a vía endovenosa e parenteral, polo que se require capacitación adecuada.

Vía rectal: Vía bastante favorable, no caso de pacientes tranquilos. Considérase entérica do mesmo xeito ca a vía oral, pero ten como vantaxe que se salta a vía enteiro hepática, polo tanto vai haber unha absorción directa desde o intestino cara ao sistema circulatorio. Desta forma o fármaco vai comezar a súa acción moito mais rápido. Non recomendada para as Persoas con Autismo.

Vía endovenosa: Require de certa pericia para administrar as drogas. É unha das vías máis seguras e eficientes, polo que se require do monitorio constante do paciente durante toda a técnica e ademais é realizada por un anestesista. Ten como complicación a flebite e hematoma no sitio da punción nalgúns casos.

Bibliografía

1. Álvarez 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. Diz Díos, P. *Espectro Autista e odontoloxía* (2003). *Maremagnum* nº 7, 75-80.

3. Jiménez Casas, C. L. *Para unha nova visión do autismo* (2001). *Maremagnum* nº 5, 11-18.

4. *Maremagnum* nº 2. Entrevista: Pedro Diz Díos, responsable da Unidade de Odontoloxía para pacientes especiais. USC (1997).

5. Sánchez Espino, M. *Adaptación a la situación de exploración e intervención pediátrica, bucodental y oftalmológica. Aproximación a las situaciones de exploración médica.* Comunicación al XIII Congreso Nacional AETAPI. Sevilla 2006.

6. Web: Ministerio de Sanidad y Consumo: *"Atención médica especializada para personas autistas"*