

Guía de atención a personas con TEA en Urgencias



EDITA

Federación Autismo Castilla y León
Paseo de los Comendadores s/n, 09001 Burgos
Tel: 947 26 89 93
www.autismocastillayleon.com

PATROCINA: Fundación ONCE

COLABORA: Consejería de Sanidad, Junta de Castilla y León

COORDINA

Concepción Velasco Velado
Jefa de Servicio de Asistencia Psiquiátrica y Coordinación Sociosanitaria
Dirección General de Asistencia Sanitaria
M^a Ángeles Álvarez López
Técnica del Servicio de Asistencia Psiquiátrica y Coordinación Sociosanitaria
Dirección General de Asistencia Sanitaria

AUTORES

Nathalie Esteban Heras – *Gerente Federación Autismo Castilla y León*
María Merino Martínez – *Psicóloga de la Asociación Autismo Burgos*
Daniel Muñoz Álvarez – *Jefe de Urgencias del Complejo Asistencial de Ávila*
David Martín Fernández – *Supervisor de Urgencias del Complejo Asistencial de Ávila*
Lourdes Martín López – *Enfermera Servicio Urgencias del Hospital Universitario de Burgos*
Carmen Rodríguez García – *Coordinadora Médica Servicio Urgencias del Complejo Asistencial Universitario de León*
Beatriz Mongil López – *Psiquiatra, Complejo Asistencial de Palencia*
Eva Carrascal Joral – *Supervisora Psiquiatría Hospital Clínico Universitario de Valladolid*
Alejandra Melero González – *Pediatra, Hospital Clínico Universitario de Valladolid*
Cristina Domínguez Martín – *Psiquiatra, Hospital de Día Infanto-Juvenil, Hospital Clínico Universitario de Valladolid*
Irene Martín Ureste – *Médica de Urgencias del Complejo Asistencial de Zamora*

ILUSTRACIONES: Patricia Cuadrado Rica (Persona con TEA de la Asociación Autismo Burgos)

AGRADECIMIENTOS

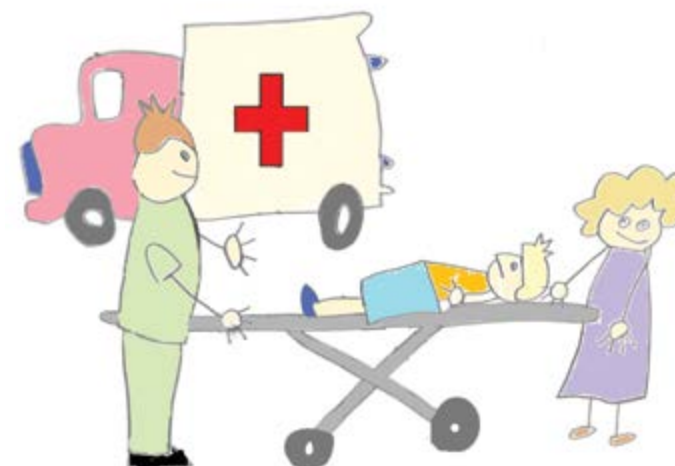
Esta guía ha sido posible gracias a la colaboración del equipo de Federación Autismo Castilla y León (Laura Perez de la Varga, Judit Díez Somavilla y Diego Martín Juez)

REALIZACIÓN Y MAQUETACIÓN: David Uzquiza – uzquiza.com

EDICIÓN: Federación Autismo Castilla y León

ISBN: 978-84-697-1392-1 **DEPÓSITO LEGAL:** BU 260-2014

Guía de atención a personas con TEA en Urgencias



SALUDA DEL CONSEJERO DE SANIDAD
JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN



Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) constituyen un conjunto de alteraciones graves del desarrollo neurológico, que se caracterizan por deficiencias persistentes en la comunicación social, en la interacción social y por patrones restringidos y repetitivos de comportamiento.

En la Comunidad de Castilla y León, la atención sanitaria a la población con Trastornos del Espectro Autista (TEA), avanza de manera progresiva, en un esfuerzo conjunto entre profesionales de la Salud y las Asociaciones de Pacientes y Familiares, para que las personas con TEA puedan beneficiarse de forma real y a lo largo de su ciclo vital, de una atención sanitaria integral que tenga en cuenta sus características particulares, y el desafío que el contexto sanitario supone para ellos.

Las personas con TEA, pueden presentar cualquier problema de salud, al igual que el resto de la población, pero debido a las condiciones inherentes a su trastorno, su abordaje y tratamiento, especialmente en los Servicios de Urgencias, resulta en ocasiones complicado, siendo necesario que la organización y los profesionales que la componen, realicen un esfuerzo para adaptar algunos de los procedimientos diagnósticos y de consulta (pruebas médicas, materiales visuales de apoyo, tiempos de espera, etc.), a sus necesidades individuales.

Para que las personas con TEA gocen del más alto nivel de salud sin ninguna discriminación por razón de discapacidad, es importante diseñar acciones para la sensibilización y formación de profesionales en este ámbito, y se generen alternativas que den respuesta a sus necesidades y con ello se garantice una atención integral a su salud.

Confiamos en que esta guía contribuya a todo ello y facilite la labor de los profesionales de los Servicios de Urgencias para mejorar la calidad de la atención prestada a las personas con TEA y sus familias.

ÍNDICE

BLOQUE 1 — INTRODUCCIÓN

1. Justificación de la Guía de atención a personas con TEA en Urgencias 9

BLOQUE 2 — ASPECTOS GENERALES DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO EN EL ÁMBITO SANITARIO

- 2.1. Los TEA y sus características generales 13
2.2. Características de los TEA a tener en cuenta en el entorno sanitario 14
2.3. Dificultades de las personas con TEA para su atención en el entorno sanitario 14

BLOQUE 3 — ACCESIBILIDAD DE LOS SUH DE CASTILLA Y LEÓN

- 3.1. Dificultades en los SUH en el trato a pacientes con TEA 17
3.2. Medidas de Accesibilidad 18
 3.2.1. Programas de desensibilización sistemática 18
 3.2.2. Formación profesionales sanitarios sobre TEA 19
 3.2.3. Sistema de Alerta de pacientes con TEA 19
 3.2.4. Información sobre la persona con TEA 20
 3.2.5. Accesibilidad de trato 21
 3.2.6. Consejos rápidos en los SUH 22

BLOQUE 4 — CIRCUITO ASISTENCIAL EN LOS SUH DE CASTILLA Y LEÓN

- 4.1. Descripción del proceso asistencial 25
4.2. Algoritmo 26

BLOQUE 5 — ANEXOS

- Anexo I. Justificación normativa 28
Anexo II. Pictogramas útiles en los SUH 30
Anexo III. Bibliografía 36

BLOQUE 1

Introducción

I. JUSTIFICACIÓN DE LA GUÍA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON TEA EN URGENCIAS

Toda persona tiene derecho a la protección de la salud, sin embargo, la atención sanitaria integral sigue constituyendo un objetivo a conseguir para muchas personas con discapacidad que, por determinadas circunstancias, presentan dificultades para acceder a los recursos sanitarios.

La normativa internacional, estatal y castellanoleonesa establece que la accesibilidad de los centros, servicios y prestaciones sanitarias para personas con discapacidad es un criterio de calidad que debe estar garantizado para estas personas en condiciones de igualdad al resto de ciudadanos. Para hacer efectivo ese derecho a la igualdad de las personas con discapacidad, el sistema sanitario debe promover “medidas de acción positiva”, entre las que se encuentran, **“las actuaciones y programas sanitarios especiales y preferentes”** a las que tienen derecho las personas con discapacidad en Castilla y León.

Las personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) tienen una forma diferente de ver y entender el mundo, por ello necesitan que el entorno sanitario sea comprensivo y conozca sus características y necesidades específicas. Este conocimiento no se limita a facilitar la eliminación de estructuras arquitectónicas, sino que implica flexibilizar espacios, contextos, recursos humanos y tiempos.

Desde Federación Autismo Castilla y León se han realizado varios estudios relacionados con la atención sanitaria de las personas con TEA. En 2006 la investigación **“La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA en**



Castilla y León”, puso en evidencia la existencia de dificultades y de importantes limitaciones en el acceso a las prestaciones sanitarias. En 2007 en colaboración con la Universidad de Burgos, se desarrolló un **“Estudio sobre necesidades de las personas con TEA en Castilla y León”** en el que se concluye que es necesario mejorar la formación de los profesionales sanitarios respecto de las características de las personas con TEA e implementar protocolos específicos de actuación dirigidos a garantizar el acceso a la atención sanitaria. En los años 2008 y 2009 se realizaron dos estudios sobre **“Atención bucodental a pacientes con TEA en Castilla y León”** comprobando que la información e implicación del personal sanitario es clave para un adecuado manejo de los TEA en el entorno sanitario. Por último, en el año 2012 se emprendió un **“Estudio sobre el estrés en las familias de personas con TEA en Castilla y León”**, en el que se evidencia que acudir al entorno sanitario es uno de los mayores estresores con los que se encuentran las familias al utilizar recursos comunitarios. Todos estos estudios ponen de manifiesto que las personas con TEA precisan de un sistema de salud comprensivo y flexible.

Los Servicios de Urgencias Hospitalarios (en adelante, SUH) constituyen un dispositivo asistencial caracterizado por una alta frecuentación, lo que supone su masificación y uso inadecuado. Por otro lado, los profesionales sanitarios que desempeñan su actividad en estos servicios, han de dar respuesta a situaciones límite de manera rápida y eficaz. **El desafío aumenta cuando a estos servicios acuden pacientes con extrema dificultad para tolerar las esperas y la sobrestimulación sensorial**, pacientes que además requieren de un trato especial y de un tiempo y una calma para su atención.

La atención en los SUH a las personas con TEA constituye un reto sociosanitario que implica a asociaciones, profesionales de los SUH y familias. Se inicia en las asociaciones con los programas de desensibilización sistemática en los que, contando con el propio SUH, se prepara a las personas con TEA para ser en un futuro atendidas de urgencias, dotándoles de las habilidades necesarias para

enfrentarse a una situación para la que tienen grandes dificultades. Precisa de la colaboración de las familias y requiere la implicación del sistema sanitario que ha de promover la formación continua de los profesionales y la difusión de guías de actuación. Además, el establecimiento de alertas en la Historia Clínica Electrónica, en colaboración con las Asociaciones, constituye una buena práctica.

Por todo ello, esta guía pretende ofrecer recomendaciones para mejorar la interrelación profesional sanitario-paciente y facilitar el acceso de las personas con TEA a los SUH de Castilla y León. Los contenidos se estructuran en torno a 4 bloques fundamentales:

- El **Bloque 1** contextualiza y justifica la necesidad de la guía.
- El **Bloque 2** define y describe las características y dificultades de las personas con TEA.
- El **Bloque 3** concreta las medidas de accesibilidad de los SUH.
- El **Bloque 4** pone de manifiesto el circuito asistencial en los SUH.
- El **Bloque 5** contiene anexos que abordan de manera más específica algunos aspectos contemplados en los bloques anteriores.

Esta guía ha sido fruto de la observación, el análisis y la reflexión de un **conjunto de profesionales sanitarios y técnicos de las asociaciones de padres de personas con autismo de Castilla y León**, y pretende ser una herramienta de trabajo sencilla, útil, manejable y eminentemente práctica.

BLOQUE 2

Aspectos generales de los TEA en el ámbito sanitario



2.1. LOS TEA Y SUS CARACTERÍSTICAS GENERALES

La actual evidencia científica confirma que los TEA son trastornos del neurodesarrollo, que actualmente no pueden detectarse a través de marcadores biológicos, por lo que la detección y el tratamiento se realizan conforme a síntomas conductuales.

Los síntomas del TEA se agrupan en una tríada:

- 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.

Los datos de prevalencia varían en función de las fuentes consultadas. El Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) de EE.UU en su último informe publicado en 2014, estimó una tasa de prevalencia de autismo en 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). En España no existen estudios epidemiológicos ni registro oficial de casos diagnosticados, por lo que no se conoce el dato real de personas con TEA en nuestra Comunidad.

2.2. CARACTERÍSTICAS DE LOS TEA A TENER EN CUENTA EN EL ENTORNO SANITARIO

Existen una serie de características esenciales de los TEA que van a influir directamente en la atención al paciente en los SUH:

- Frecuentes alteraciones sensoriales.
- Frecuente polimedicación y efectos paradójicos de los tratamientos farmacológicos.
- Presencia de discapacidad intelectual en un alto porcentaje de casos.
- 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.)

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

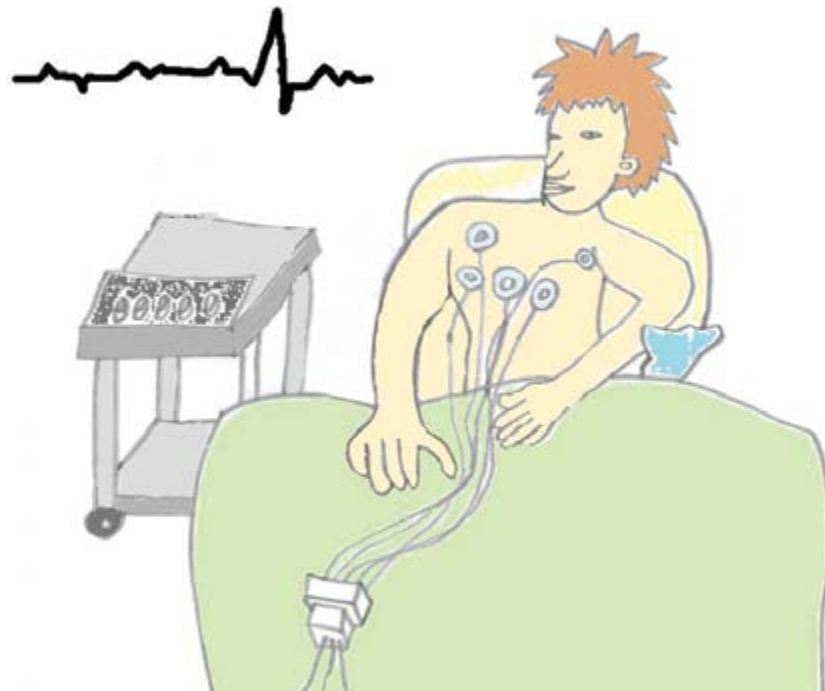
Las características propias de los TEA motivan que estos pacientes tengan importantes dificultades para comprender el mundo que les rodea. En el entorno sanitario puede manifestarse por las siguientes dificultades:

- Dificultades para identificar estados físicos o emocionales y expresar al personal sanitario su malestar, la intensidad de los síntomas o el tiempo transcurrido desde su aparición. La familia o los profesionales que conocen a la persona con TEA pueden inferir que su estado de salud no es el adecuado.
- Enmascaramiento de síntomas debido a la diferente forma de manifestación del dolor o malestar, por ejemplo, mediante cambios conductuales paradójicos.

- Frecuente hiposensibilidad al dolor que puede provocar que pasen desapercibidos los primeros síntomas de la enfermedad.
- Hipersensibilidad a determinados estímulos sensoriales presentes en el entorno sanitario (por ejemplo, al contacto físico, olores, ruidos, iluminación, productos, instrumentos, etc.)
- Dificultades para entender y seguir las instrucciones del personal sanitario por sus limitaciones para comprender el lenguaje verbal y no verbal. La incompreensión de las mismas, puede motivar conductas de miedo, ansiedad o rechazo.
- Dificultad para comprender la intervención médica y la finalidad curativa o paliativa del tratamiento médico.
- Frecuentes episodios de ansiedad o conductas desafiantes ante los cambios de contexto, entornos, personas de referencia, situaciones o modificación de horarios debido a la incompreensión de las claves contextuales por las que se producen estos cambios y sus limitaciones para adaptarse a situaciones nuevas.
- Ausencia o dificultad para percibir el peligro.
- Poca o nula tolerancia a las situaciones de espera y manejo de conceptos abstractos como el tiempo.
- Frecuente ansiedad, e incluso fobias, a someterse a determinadas pruebas y exploraciones médicas, basadas en anteriores episodios desagradables.

BLOQUE 3

Accesibilidad de los SUH en Castilla y León



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

Muchas de las dificultades que tienen las personas con autismo en el acceso a los SUH están asociadas a las características o déficits derivados del propio trastorno. Otras dificultades de acceso están asociadas a las particularidades y características de las propias Urgencias:

- Escaso conocimiento por parte del personal sanitario de las características particulares de los pacientes con TEA y de técnicas adecuadas para su atención.
- Personal que atiende a la persona con TEA variable a lo largo de todo el proceso de asistencia sanitaria.
- Utilización de instrumental y aparatos desconocidos y novedosos para la persona con TEA.
- Dificultad para llevar a cabo medidas que hagan el entorno más amigable como ausencia de batas blancas, guantes...
- Dificultad en inversión de tiempo para calmar al paciente antes de realizarle una exploración o administrar un tratamiento.
- Tiempos de espera en entornos variables y con sobrestimación sensorial. Ruido excesivo, presencia de muchas personas desconocidas, movimientos rápidos e impredecibles.
- Situaciones que conllevan confusión y ansiedad como la permanencia en observación en la que el paciente puede permanecer hasta 24 horas.
- Sobresaturación de demandas en el servicio y necesidad de atención rápida y con igual nivel de calidad y eficacia a todos los pacientes.
- Ausencia de profesionales de referencia o gestor de caso.
- Ausencia de guías o pautas específicas de atención sanitaria a pacientes con problemas de acceso al sistema sanitario.

3.2 MEDIDAS DE ACCESIBILIDAD DE LOS SUH

3.2.1. Programas de desensibilización sistemática

La imposibilidad de anticipar ciertas situaciones de urgencia añade un reto para todos los agentes implicados en la salud de la persona con TEA. Existen programas en los que se trabaja con estas personas aproximaciones progresivas a los SUH favoreciéndose la desensibilización sistemática a los estímulos ansiógenos que se presentan en una situación de urgencias.

En la asociación de referencia de la persona con TEA, estos programas contemplan la simulación de un box de urgencias, la utilización por parte de los profesionales del atuendo propio de urgencias, el uso de aparatos y técnicas similares a las utilizadas en dichos servicios y la visualización de videos y fotos de la entrada, zona de recepción, triaje y box del SUH de su localidad. Con posterioridad, la persona con TEA se acerca hasta las proximidades de la puerta de acceso al SUH, entra y espera frente a recepción. Finalmente, previa cita con un profesional del servicio, se simula una exploración médica en el propio SUH. La coordinación entre profesionales de los SUH y técnicos de las asociaciones de autismo, es fundamental.

Estos programas de desensibilización se prolongan durante muchos años y en muchos de los casos, durante toda la vida de la persona con TEA. Los progresos son lentos. Una buena experiencia en el SUH, se traducirá en una mayor cooperación en la próxima visita al entorno sanitario. Una experiencia negativa, puede dejar sin efecto los progresos conseguidos durante años de desensibilización, motivando que las futuras visitas sean más difíciles, alargándose y haciendo que sea necesario comenzar el programa de desensibilización desde un nivel de fobia al entorno sanitario aún mayor. Este fracaso redundará en un deterioro de la calidad de vida de la persona con TEA y su familia e incrementa el coste social y sanitario de su atención.

3.2.2. Formación de profesionales sanitarios sobre TEA

El conocimiento previo del profesional sanitario, así como la asignación constante de profesionales especialmente implicados y motivados en la atención y asistencia a pacientes con TEA representa un ideal de buena práctica, que favorece con toda probabilidad la colaboración del paciente.

Es importante tomar conciencia de la necesidad de formación específica de los profesionales de los SUH sobre las características que definen el autismo, las necesidades especiales de intervención y sobre sus dificultades perceptivas, comunicacionales y de comprensión del entorno y normas complejas.

Algunos de los aspectos importantes en la formación y sensibilización sobre las personas con TEA en el personal de los SUH, son:

- 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.

3.2.3. Sistemas de Alerta en la Historia Clínica Electrónica (HCE)

Con el propósito de alertar sobre aquellos problemas de salud, que de ser ignorados, podrían causar daños al paciente, al profesional que lo atiende o a terceras personas, la HCE dispone de un sistema de alertas, que deben ser tenidas en consideración, en el contexto de atención a estos pacientes.

La regulación normativa referida al conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el SNS, a través del RD1093/2010, define el sistema de alertas como

“advertencias clave de carácter objetivo, que por su especial trascendencia deben ser resaltadas, para ser tenidas en cuenta por cualquier profesional que preste atención”, que sirven de apoyo para la toma de decisiones en el ámbito de actuación de los profesionales sanitarios.

3.2.4. Información sobre la persona con TEA

La persona con TEA deberá acudir a un SUH acompañado de un familiar o de un profesional de la asociación en la que se le atiende siempre que sea posible, el cual aportará la mayor información documental posible sobre el historial de la persona con TEA.

Por otro lado, es recomendable que el personal sanitario se apoye en los acompañantes. Ellos son, sin duda, quienes conocen bien al paciente con TEA, y son los mejores aliados del personal sanitario ya que les pueden proporcionar recomendaciones muy útiles acerca de cómo atender a ese paciente en particular. Por ello, conviene preguntar a los acompañantes cuestiones concretas sobre el paciente con TEA: ¿Qué tal responde ante situaciones nuevas? ¿Cómo se comunica? ¿Qué cosas le gustan? ¿Cómo tolera las esperas? ¿Tiene hipersensibilidad a algún estímulo? ¿Cómo soporta el dolor? ¿Qué ha funcionado otras veces?

Conviene también que el personal sanitario trate de comprender a la familia cuando acude con su hijo o familiar a un SUH. Las familias de personas con TEA están sometidas a un fuerte estrés en su día a día, que se incrementa cuando tienen que acudir a un SUH.

3.2.5. Accesibilidad de trato

La atención a pacientes con TEA en los SUH puede suponer un desafío para el personal sanitario. Las siguientes técnicas se pueden utilizar a la hora de realizar determinadas exploraciones o pruebas médicas a pacientes con TEA. Es conveniente adaptar estas estrategias a las características particulares del paciente con autismo:

- **Elección.** Se trata de ofrecerle diferentes alternativas para que elija. Por ejemplo, “¿Qué vemos primero, tu oreja derecha o tu oreja izquierda?” “¿Quieres tumbarte o prefieres estar sentado?”
- **Distracción.** Si tiene un conjunto especial de intereses, consiste en preguntarle sobre ello, animarle a jugar con juguetes u objetos que le entretienen y con los que disfruta. Si canta o cuenta, animarle a que lo haga.
- **Modelado.** Se trata de utilizar la imitación para ayudarle a comprender lo que va a pasar, a tranquilizarse y tener el control de la situación. Por ejemplo, si es preciso pesar y medir al paciente, el profesional sanitario se subiría sobre la báscula y luego le pediría al paciente con TEA que le imite. Se pueden utilizar muñecos u otros objetos para representar al paciente y el equipamiento médico. Por ejemplo, para poner una inyección, se puede utilizar una jeringa sin aguja y un muñeco como paciente. La persona con TEA “pincha” al muñeco, y el profesional sanitario “pincha” al paciente.
- **Recompensas.** Se trata de premiar el intento de realizar la conducta que se le está pidiendo al paciente con TEA, aunque no lo consiga desarrollar totalmente, e ignorar los comportamientos molestos o problemáticos. Esto puede ayudar a que el paciente con autismo muestre una mayor colaboración. No hay que dar por hecho que sabemos lo que les gusta a los pacientes con TEA. Estos a veces, pueden tener gustos e intereses muy particulares. Es conveniente pedir a la familia o acompañante, que lleve consigo cosas que le gusten y le relajen.

- Petición de tareas fáciles primero y difíciles después. A todo el mundo le motiva hacer las cosas bien. Se trata de pedir primeramente al paciente con autismo, por ejemplo, “Señala dónde tienes la boca”, si estamos seguros de que sabe hacerlo. Cuando lo haga correctamente, diríamos “muy bien”, y pasaríamos a la segunda petición, “Abre la boca y saca la lengua”.
- Claves visuales. Consiste en explicar los procedimientos utilizando imágenes que muestran lo que sucederá y lo que se espera del paciente con TEA. Conviene utilizar las imágenes y pictogramas que la persona conoce. Es recomendable contar en el box con los pictogramas apropiados para usar en los SUH (esta guía incluye una selección de pictogramas en anexo). Si los acompañantes traen consigo los que utiliza la persona con TEA, es conveniente utilizarlos. Esto ayuda a muchas personas con TEA a comprender lo que está pasando y a mantener la calma.
- Contención mecánica. Cuando sea imprescindible, conviene pedir ayuda a la familia o acompañante. Ellos conocen mejor a la persona con TEA y saben cuál es la forma más eficaz y menos invasiva para ello.
- Manejo del Dolor. Es recomendable aplicar crema anestésica para las inyecciones, en el caso de paciente con TEA con hipersensibilidad cutánea. Hasta que haga efecto, es conveniente cubrirle el brazo para evitar que se toque o se quite la crema, e intente distraer su atención.

3.2.6. Consejos rápidos en los SUH

Es esencial tener en cuenta los siguientes aspectos relativos a las personas con TEA en los SUH:

- La espera es la parte más difícil de la visita. Es preciso evitarla o reducirla al máximo, siempre que esto no demore la atención de los pacientes más prioritarios según nivel de triaje.
- En la medida de lo posible se intentará ubicar al paciente con TEA en un entorno tranquilo en el que pueda permanecer con sus acompañantes evitando un exceso de estimulación sensorial.
- Es aconsejable apoyarse en los acompañantes y preguntarles acerca de

qué funciona mejor, qué se debe evitar, cuál es su respuesta a la ansiedad, etc. Son quienes mejor conocen al paciente.

- La actitud de los profesionales sanitarios es clave para el éxito:
 - Estar preparados para trabajar en el suelo, en las rodillas de sus acompañantes o donde el paciente esté más cómodo.
 - 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.
 - Ignorar las conductas inapropiadas.
 - 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.
 - Mantener la calma en todo momento, evitando brusquedades.
 - Anticiparle lo que va a suceder a continuación siempre que sea factible y sencillo de explicar.
- 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.
- Es importante tener en cuenta que:
 - Todo el personal del SUH que vaya a atender al paciente con TEA debe estar preparado para ayudar cuando sea necesario. Su implicación es muy importante.

BLOQUE 4

Circuito asistencial



4.1. CIRCUITO ASISTENCIAL EN LOS SUH

Los SUH constituyen uno de los puntos básicos de la atención sanitaria de la población, a lo que se añaden múltiples factores que influyen en que se hayan convertido en servicios sobreutilizados y masificados.

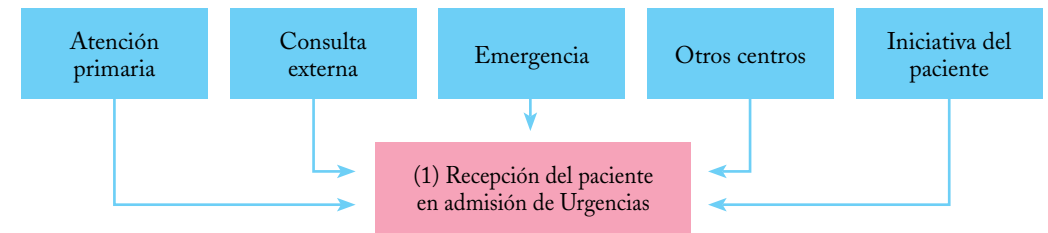
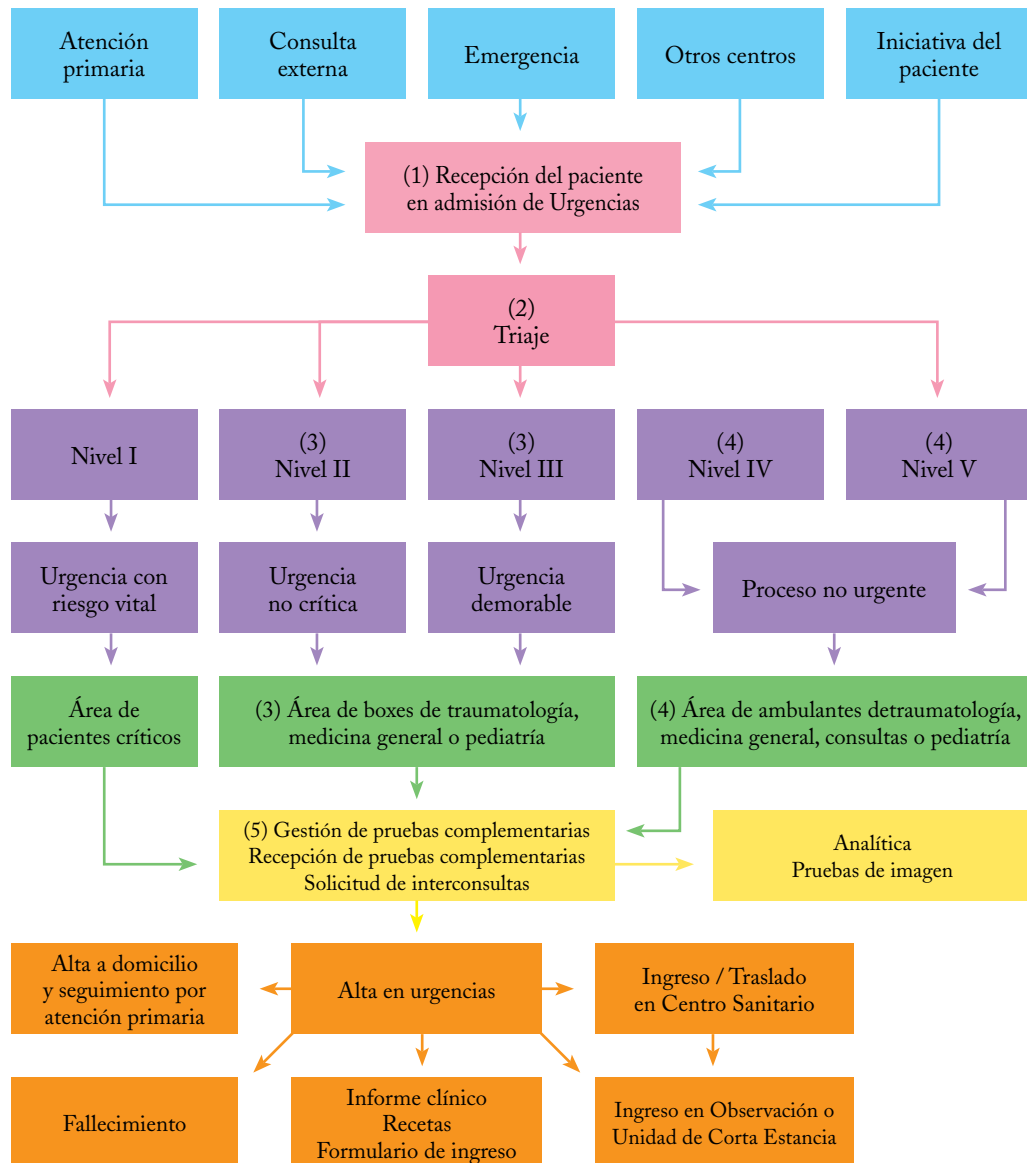
Esta situación determina la importancia de disponer de una organización adecuada y funcional, con zonas definidas y delimitadas para una correcta atención al usuario, así como una asistencia de calidad lo más organizada y eficiente posible.

La atención en los SUH está determinada por el motivo de consulta y la prioridad de la atención del paciente, según el nivel de triaje así como de la estructura organizativa de cada SUH.

Tras una solicitud de asistencia urgente, bien del propio paciente, bien de sus familiares o acompañantes o de cualquier dispositivo sanitario, se dan los pasos necesarios para una primera e inmediata estratificación del riesgo basada en datos clínicos, y completados con las exploraciones complementarias pertinentes en cada caso. De esta manera, se obtiene un diagnóstico orientativo o definitivo en el menor plazo de tiempo posible.

A continuación se muestra de forma esquematizada el algoritmo general del circuito asistencial en un SUH, y seguidamente se desarrollan determinados puntos del circuito con el fin de dejar manifiestas una serie de recomendaciones que nos permitan facilitar la atención de los pacientes con TEA.

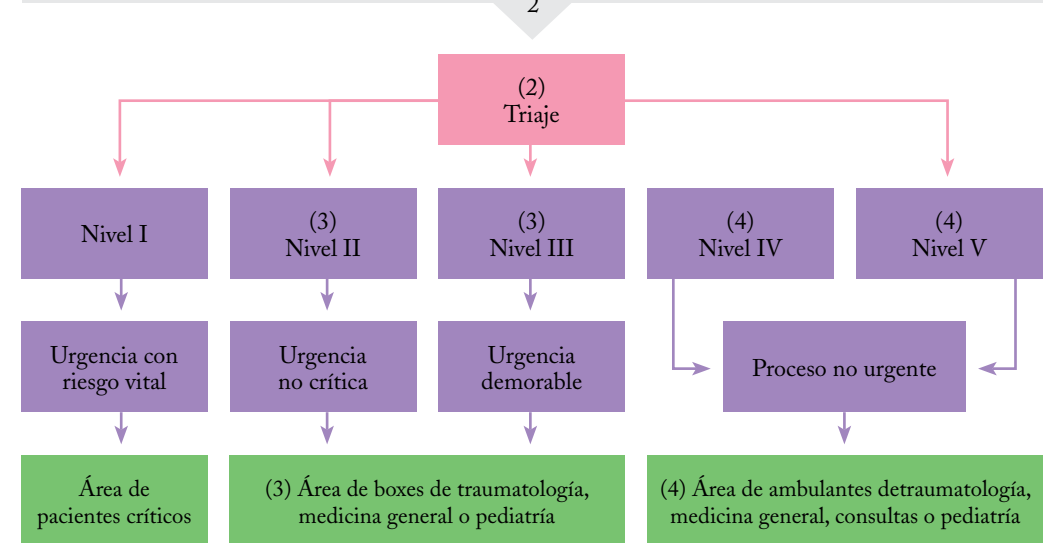
ALGORITMO GENERAL DEL CIRCUITO ASISTENCIAL EN EL SUH



1

Es importante que exista la menor variabilidad en el número de personas y zonas por las que han de transitar.

Dado que los pacientes con TEA pueden mostrar diferentes niveles de comprensión en la comunicación, es importante establecer un diálogo de manera afectuosa, con un lenguaje claro y sencillo que facilite la comprensión del paciente. Se recomienda agilizar su paso por el área de triaje.



3

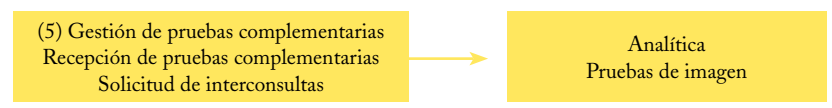
En la medida de lo posible y en función de la situación funcional del SUH en el momento de la valoración:

- Evitar la presencia de múltiples personas.
- Intentar ubicar al paciente en un espacio más tranquilo.
- Evitar exceso de estimulación ambiental.

4

Aunque se trata de situaciones no urgentes, se recomienda, teniendo siempre en cuenta la situación funcional del SUH:

- Facilitar una atención precoz a pesar de la ausencia de gravedad, y una ubicación en espacios tranquilos.



5

Durante la prestación sanitaria de este tipo de pacientes será necesaria paciencia y comprensión, evitando cambios de lugar para la realización de exploraciones y pruebas complementarias. Es recomendable:

- Evitar movimientos bruscos y un contacto físico precipitado. Modular el tono de voz.
- Utilizar pictogramas o ayudas visuales para explicar las pruebas que se van a realizar.
- El familiar ha de facilitar al profesional sanitario el desarrollo de la actividad asistencial, e informará en cuanto a ritmo, adaptación de la comunicación, acercamientos y pautas de relación.

ANEXO 5

Justificación normativa

Normativa Internacional

El artículo 25 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la ONU en diciembre de 2006 dice que: *“Las personas con discapacidad tienen el derecho al más alto nivel posible de salud sin discriminación debido a su discapacidad. Los estados adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios de salud. (...) Los estados exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad la misma calidad de atención que a las demás personas, mediante la sensibilización respecto de los derechos, dignidad y necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención a la salud de estas personas”*

Normativa estatal

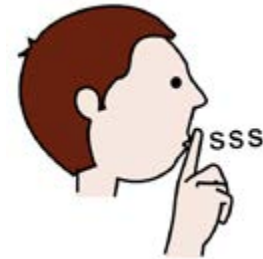
La **Constitución Española** en su artículo 43 reconoce *“el derecho a la protección de la salud”* y añade que *“la ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto”*. La **Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de salud**, en su artículo 23 dice que: *“Todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud tendrán acceso a las prestaciones sanitarias reconocidas en esta ley en condiciones de igualdad efectiva”*. Esta misma ley en su artículo 28 establece que: *“La accesibilidad de los centros, servicios y prestaciones de carácter sanitario para personas con discapacidad constituye un criterio de calidad que ha de ser garantizado por el Sistema Nacional de Salud. Las Administraciones públicas sanitarias promoverán programas para la eliminación de barreras en los centros y servicios sanitarios que, (...) presenten obstáculos para los usuarios con problemas de movilidad o comunicación.”*

El Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, en su artículo 7 establece que: *“Las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que los demás ciudadanos conforme a nuestro ordenamiento jurídico. Para hacer efectivo este derecho a la igualdad, las administraciones públicas promoverán las medidas necesarias para que el ejercicio en igualdad de condiciones de los derechos de las personas con discapacidad sea real y efectivo en todos los ámbitos de la vida. Las administraciones públicas protegerán de forma especialmente intensa los derechos de las personas con discapacidad en materia de (...), salud, (...)”*. La misma ley en su artículo 2 establece que: *“Se entiende por igualdad de oportunidades la adopción de medidas de acción positiva”*, definiéndose éstas como *“aquellas de carácter específico consistentes en evitar o compensar las desventajas derivadas de la discapacidad y destinadas a acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad y su participación (...), atendiendo a los diferentes tipos y grados de discapacidad”*

Normativa de Castilla y León

En Castilla y León el artículo 4.3 de la Ley 8/2003 de 8 de Abril sobre Derechos y Deberes de las personas en relación con la salud de Castilla y León indica que: *“las personas con discapacidad física, psíquica o sensorial y las que pertenecen a grupos específicos de riesgo serán objeto de actuaciones y programas sanitarios especiales y preferentes en el Sistema de Salud de Castilla y León”*. Por su parte, la Ley 8/2010, de Ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León, de 30 de agosto en su artículo 54.2, establece que *“los grupos de personas en situación de especial vulnerabilidad: (...) las personas con discapacidad física, psíquica o sensorial y las que pertenecen a grupos específicos de riesgo, serán objeto de actuaciones y programas sanitarios especiales y preferentes”*.

ANEXO I
Pictogramas útiles en los SUH



Silencio



Espera



Médico



Camilla



Desvestir



Tomar tensión



Abrir boca



Auscultar



Vestirse



Premio

TRATAMIENTOS



Medicinas



Sonda



Cura



Suero



Radiografía



Vendaje



Análisis orina



Inyección

INSTRUMENTOS



Otoscopio



Venda



Guantes



Fonendoscopio



Termómetro



Algodón



Jeringuilla



Tensiómetro



Dolor de tripa



Dolor de garganta



Dolor de muelas



Dolor de espalda



Dolor de pecho



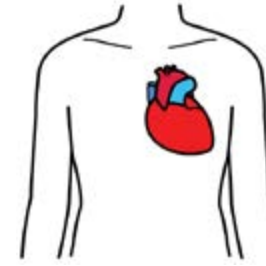
Dolor de oídos



Dolor de cabeza



Dolor en el brazo



Taquicardia



Picor



Mareo



Cansancio



Diarrea



Estreñimiento

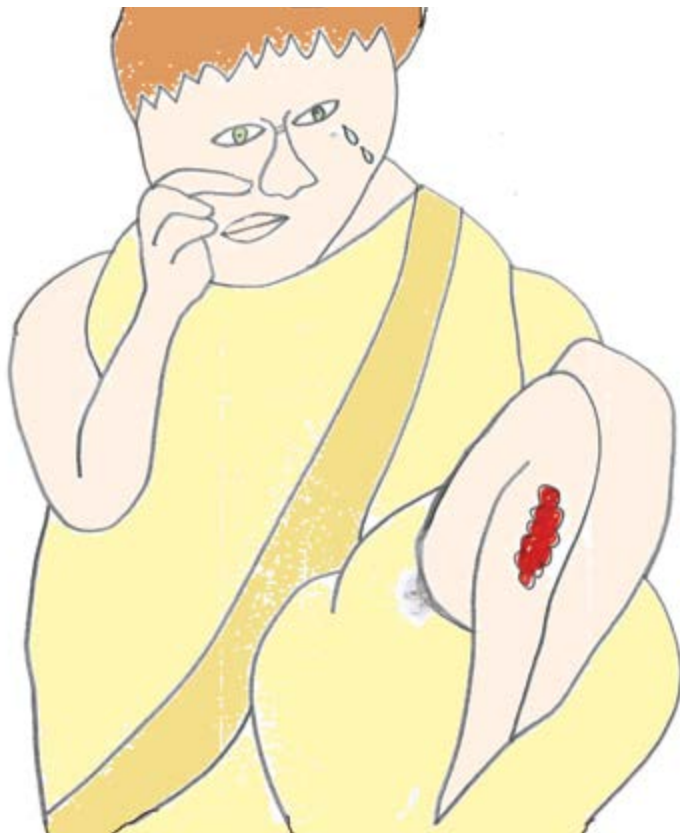


Tos



Fiebre

ANEXO III Bibliografía



Allan E. (1999). *Learning disability: promoting health equality in the community*. Nurs Stand, 13 (44): 32-37.

Allik H., Larsson J.O., Smedje H. (2006). *Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism*. Health Qual Life Outcomes, 4: 4-1.

Alonso J., Prieto L., Anto J.M. (1995). *La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos*. Med Clin (Barc), 104: 771-6.

Álvarez R., Lobatón S. and Rojano M. (2005). *Las personas con autismo en el ámbito sanitario: una guía para profesionales, familiares y personas con TEA*. Federación Autismo Andalucía. Federación Autismo Andalucía.

Aguado Díaz, A. y Alcedo Rodríguez, M. A. (2002-2003) *Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad*. Oviedo: SAPRE y Universidad de Oviedo.

Asociación Americana de Psiquiatría (2004). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (D.S.M. IV-TR)*. Barcelona: Masson.

Autismo Europa (2002). *Discriminación en la atención sanitaria a persons que padecen autismo u otra discapacidad con necesidades de apoyo permanente*. <http://www.autismoeuropa.org>

Bakare M.O., Ebigbo P.O., Agomoh A.O. and Menkiti N.C. (2008). *Knowledge about childhood autism among health workers (KCAHW) questionnaire: description, reliability and internal consistency*. Clin Pract Epidemiol Ment Health, 6: 4-17.

Baron-Cohen, S. y Bolton, P. (1998). *Autismo. Una guía para padres*. Madrid: Alianza.

Belinchón, M., Hernández, J., Martos, J.; Morgade, M.; Murillo, E., Rodríguez F.; Palomo, R.; Prieto, A. and Tamarit J. (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Obra Social Caja Madrid. Madrid. Ediciones Martín & Macías.

Bradley E.A.; Summers J.A.; Wood H.L. and Bryson SE (2004). *Comparing rates of psychiatric and behavior disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with and without autism*. Journal of Autism and Developmental Disorders 34: 151-61.

Brachlow N., McPheeters L., and Gurney J. (2007). *Comparison of indicators for a primary care medical home between children with autism or asthma and other special health care needs: National Survey of Children's Health*. Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, 161: 399-405.

Bradley, E., & Lofchy, J. (2005). *Learning disability in the accident and emergency department*. Advances in Psychiatric Treatment, 11(1), 45-57.

CERMI (2001) *Seminario de atención sanitaria a las personas con discapacidad*. Madrid.

CERMI CyL (2007). *Necesidades y propuestas en el ámbito sanitario*.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2007). *Prevalence of—Autism Spectrum Disorders* -Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, six sites, United States, 2000. MMWR SS 2007; 56 (SS-1)(1).

Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2007). *Prevalence of—Autism Spectrum Disorders* --- Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2002. MMWR SS 2007; 56 (SS-1)(2).

Croen, L. A., Najjar, D. V., Ray, G. T., Lotspeich, L., & Bernal, P. (2006). *A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan*. Pediatrics, 118(4), e1203-e1211.

Cuesta, J. L y Terrel, V. (2007). *Senda hacia la participación: calidad de vida en las personas con TEA y sus familias*. Burgos: Autismo Burgos.

Cuervo A, Idiazábal-Aletxa MA, Mulas F, S. Palacios S, Tamarit J, Martos-Pérez J, Posada-De la Paz M, (2006). *Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista*, Revista de Neurología, 43: 425-438.

Esteban Heras, N.; Merino Martínez, M; García Alonso, I; Martínez Martín, M.A.; Olivar Parra, J.S; Arnaiz Sancho, J.; Hortigüela Terrel, V.; Nieto Maestre, M.; de la Iglesia Gutiérrez, M. y García Fernández, Ch. (2006). *Proyecto de investigación: La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA*. Burgos: Federación Autismo Castilla y León.

Frith, U. (1991) *Autismo*. Madrid: Alianza.

Fuentes-Biggi J., Ferrari-Arroyo, M.J. Boada-Muñoz L., Touriño-Aguilera L, Artigas-Pallarés J., Belinchón- Carmona M., Muñoz-Yunta JA, Hervás-Zúñiga A, Canal-Bedia R, Hernández JM, Díez-Cuervo A, Idiazábal-Aletxa MA, Mulas F, S. Palacios S, Tamarit J, Martos-Pérez J and Posada-De la Paz M, (2006). *Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista*, Revista de Neurología, 43: 425-438.

Happé, F. (2001) *¿Déficit cognitivo o estilo cognitivo? Coherencia central en autismo*. Madrid: IMSERSO.

Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. (2008). *A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005–2006*. Pediatrics, 122(6), e1149-e1158.

Krauss, M. W., Gulley, S., Sciegaj, M., & Wells, N. (2003). *Access to specialty medical care for children with mental retardation, autism, and other special health care needs*. Journal Information, 41(5).

Liptak, G. S., Stuart, T., & Auinger, P. (2006). *Health care utilization and expenditures for children with autism: data from US national samples*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 36(7), 871-879.

Luengo Gómez, S. Aranda Jaquolot, M^a T. de la Fuente Sánchez, M. (2001) *Enfermedades raras: situación y demandas sociosanitarias*. IMSERSO. Madrid.

Manikiza J. et al. (2011) *Autistic spectrum disorders: primary healthcare settings*. Cardiff: Welsh Assembly.

Merino, M. et al. (2006). *Guía de actuación en Urgencias para personas con Autismo*. Federación Autismo Castilla y León.

Morton-Cooper A. (2004) *Health care and the autism spectrum: a guide for health professionals, patients and carers*. London: Jessica Kingsley.

Muñoz-Bravo J. and Marín- Girona M., (2004). *“Yo también digo 33”. Programa para el apoyo y la mejora de la atención a personas con discapacidad intelectual en el ámbito de la salud”. Estudio de necesidades*. Centro de Psicología Aplicada, Universidad Autónoma de Madrid.

Murillo, E. y Belinchón, M. (2006). *Necesidades de las familias de las personas con TEA en la Comunidad de Madrid*. Nuevos datos, Siglo Cero, vol 37 (1), 217, 81-98.

Pérez Bueno, L.C. *Discapacidad y asistencia sanitaria: Propuestas de mejora*. CERMI, 2006.

Rivière, A. y Marcos, J. (comps) (1997). *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

Sánchez Díaz y Cols. (2009) *Guía para la atención de niños con Trastornos del espectro Autista en Atención Primaria*.

Shellenbarger T. (2004) *Overview and helpful hints for caring for the ED patient with Asperger's syndrome*. Journal of Emergency Medicine, 30(3), pp278-280.

Vaz, I. (2013) *Visual symbols in healthcare settings for children with learning disabilities and autism spectrum disorder*. British Journal of Nursing, Vol. 22(3), pp. 156-159.

Volkmar F., Wiesner L. (2004). *Topics in autism. Healthcare for children on the Autism Spectrum. A guide to medical, nutritional and behavioural issues*. Woodbine House Ed.



FEDERACIÓN AUTISMO CASTILLA Y LEÓN
Paseo de los Comendadores s/n, 09001 Burgos
Tel: 947 26 89 93
www.autismocastillayleon.com