



Guía de actuación en Urgencias para personas con autismo



Fundación ONCE
para la cooperación e integración social
de personas con discapacidad

FEDERACIÓN
AUTISMO
 CASTILLA Y LEÓN

Realización

Federación Autismo Castilla y León

Coordinación

María Merino Martínez

Autores

María Merino Martínez (Federación Autismo Castilla y León)
Nathalie Esteban Heras (Federación Autismo Castilla y León)
Adolfo Simón Rodríguez (Coordinador Urgencias Hospitalarias Burgos)
Lourdes Martín López (Urgencias Hospitalarias Burgos)
José Luis Cuesta Gómez (Asociación Autismo Burgos)

Revisiones

Concepción Gárate García (Asociación Autismo Burgos)
Martín Nieto Maestre
(Jefe Servicio Radiodiagnóstico Hospital general Yagüe, Burgos)
Lourdes Ávila Ballesteros (Médico generalista)
Javier Arnáiz Sancho (Autismo Burgos)

Ilustración portada

Amaia Guerrero Lasarte (persona con TEA, Autismo Burgos)

Diseño y maquetación

David Gómez

ISBN 978-84-692-3223-1

Dép. Legal

Patrocinadores Campaña

Real Patronato de la Discapacidad (MTAS)
Junta de Castilla y León
Obra Social Caja Burgos y Caja Duero

Patrocinador edición



Fundación ONCE
para la cooperación e integración social
de personas con discapacidad

Agradecimientos



Índice

Bloque 1: Aspectos generales

- 1. Introducción.....8
- 2. Los trastornos del espectro del autismo.....10

Bloque 2: Accesibilidad sanitaria

- 3. Accesibilidad al servicio de Urgencias
para personas con TEA.....16
- 4. Prevención y desensibilización sistemática
en pacientes con TEA.....20

Bloque 3: Fases de la Atención en Urgencias

- 5. Gerencia de emergencias sanitarias
de Castilla y León.....28
- 6. Recepción del paciente.....29
- 7. Valoración y exploración del paciente.....32
- 8. Medidas de contención
en Urgencias y autismo.....34
- 9. Pruebas complementarias.....36
- 10. Observación y evolución en urgencias.....41

Recursos de atención a personas con TEA en Castilla y León42



I. Introducción

“Los niños, las personas mayores (...), 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, estableciéndose los mecanismos necesarios para garantizar la integración funcional entre las actuaciones de éste y las del Sistema de Acción Social”

(Artículo 4. 3 de la “Ley 8/2003 de 8 de Abril sobre Derechos y Deberes de las personas en relación con la salud en Castilla y León”)

“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. Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de los servicios de salud...”

(Resumen del artículo 25 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la ONU en diciembre de 2006, ratificada por el estado español y por la Comunidad Autónoma de Castilla y León)

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

El Servicio de Urgencias Hospitalarias es sin duda un servicio sobreutilizado y masificado, circunstancias ambas que proponen un reto mayor de los profesionales sanitarios que trabajan en él y de los organismos públicos para la adecuada organización y calidad en la atención, dado que son la vía de mayor accesibilidad al sistema sanitario. El reto aumenta cuando acuden al entorno sanitario pacientes con extremada dificultad para tolerar las esperas y la sobrestimulación sensorial, pacientes que además requieren de un trato especial y de un tiempo y una calma añadida en su intervención.

La adaptación, estructuración del entorno, la prevención de las posibles dificultades que pueden surgir en la atención de una persona con TEA, requieren una colaboración estrecha y sincera entre profesionales del ámbito sanitario y del asociativo.

Esta guía pretende ofrecer recomendaciones y buenas prácticas para mejorar el acceso al servicio de urgencias. Somos conscientes que la implementación de las prácticas expuestas en esta guía requieren una adaptación y aplicación paulatina, a la par que debe integrarse en función de las demandas progresivas del sistema.

2. Los trastornos del espectro autista (TEA)

Los TEA son trastornos del desarrollo que se manifiesta en tres ámbitos de funcionamiento: las relaciones sociales, la comunicación y las habilidades de ficción e imaginación. Esta triada de alteraciones puede manifestarse con gran variabilidad tanto cuantitativa como cualitativamente.

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, texto Revisado (DSM- IV-TR) (APA, 2002) engloba actualmente los siguientes trastornos en el grupo de los TEA: Trastorno Autista, Síndrome de Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil, Síndrome de Asperger, y Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado.

A. Para darse un diagnóstico de autismo deben cumplirse seis o más manifestaciones de un conjunto de trastornos (1) de la relación, (2) de la comunicación y (3) de la flexibilidad. Cumpliéndose como mínimo dos elementos de (1), uno de (2) y uno de (3).

Trastorno cualitativo de la relación, expresado como mínimo en dos de las siguientes manifestaciones:

- Trastorno importante en muchas conductas de relación no verbal, como la mirada a los ojos, la expresión facial, las posturas corporales y los gestos para regular la interacción social.
- Incapacidad para desarrollar relaciones con iguales adecuadas al nivel evolutivo.
- Ausencia de conductas espontáneas encaminadas a compartir placeres, intereses o logros con otras personas (por ejemplo, de conductas de señalar o mostrar objetos de interés).
- Falta de reciprocidad social o emocional.

Trastornos cualitativos de la comunicación, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:

- Retraso o ausencia completa de desarrollo del lenguaje oral (que no se intenta compensar con medios alternativos de comunicación, como los gestos o mímica).
- En personas con habla adecuada, trastorno importante en la capacidad de iniciar o mantener conversaciones.
- Empleo estereotipado o repetitivo del lenguaje, o uso de un lenguaje idiosincrásico.
- Falta de juego de ficción espontáneo y variado, o de juego de imitación social adecuado al nivel evolutivo.

¹ Actualmente se está debatiendo la inclusión como subgrupo de los TEA del Síndrome de Rett en la próxima edición DSM V.

Patrones de conducta, interés o actividad restrictivos, repetitivos y estereotipados, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:

- Preocupación excesiva por un foco de interés (o varios) restringido y estereotipado, anormal por su intensidad o contenido.
- Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.
- Estereotipias motoras repetitivas (por ejemplo, sacudidas de manos, retorcer los dedos, movimientos complejos de todo el cuerpo, etc.).
- Preocupación persistente por partes de objetos.

B. Antes de los tres años, deben producirse retrasos o alteraciones en una de estas tres áreas: (1) Interacción social, (2) Empleo comunicativo del lenguaje o (3) Juego simbólico.

C. El trastorno no se explica mejor por un Síndrome de Rett o Trastorno Desintegrativo de la niñez.

Estas manifestaciones pueden tener unas repercusiones en el acceso al sistema sanitario dificultando el mismo. En este sentido:

Las alteraciones en el desarrollo de relaciones sociales se manifiestan con enorme diversidad dentro del espectro. Las personas con TEA tienen dificultades para empatizar, comprender qué se espera de ellos y qué pueden esperar ellos de los demás. El aprendizaje de normas de conducta, la diferenciación y significado de entornos, roles sociales, representa un código complejo. La comprensión de la relación médico-paciente se ve cualitativamente afectada. La integración del contexto es fundamental para lograr la calma y colaboración del paciente.

Esto se puede traducir en:

El paciente con TEA se encuentra en un entorno que desconoce, no es capaz de seguir las instrucciones del personal sanitario debido a que no las comprende, pudiendo manifestar rechazo, nerviosismo, agresividad, miedo...

Las alteraciones en la comunicación verbal y no verbal se manifiestan en aspectos como el contacto ocular o la sonrisa social, no miran a los ojos, no sonríen o lo hacen de forma irregular o excesiva. El lenguaje lo comprenden

de forma literal, no entienden las bromas, los dobles sentidos ni los aspectos no verbales y tonales del lenguaje. Requieren y necesitan de un lenguaje sencillo y ordenado, acompañado siempre que sea posible de apoyos visuales. Otro aspecto importante de la comunicación de los TEA es la dificultad para expresar e identificar sus sentimientos, emociones y para comprender e interpretar las emociones ajenas y el lenguaje no verbal de las mismas. Ante la ausencia de formas de comunicación suelen presentar problemas o alteraciones en su conducta. La manifestación de sensaciones como dolor o malestar, puede pasar desapercibida en el entorno de la persona con TEA hasta que los síntomas se hacen evidentes o la familia intuye que los cambios o manifestaciones conductuales de sus hijos pueden estar provocadas por un dolor interno ya que no son capaces de expresar aquello que sienten y que se desvía del estado de salud habitual ni la intensidad de los síntomas, ni la forma y el tiempo en el que aparecieron.

Las alteraciones en las habilidades de ficción o imaginación se manifiestan en la necesidad de tener un entorno predecible y controlable, presentan un interés excesivo por determinadas conductas, temas, juegos o partes de objetos, o demandan el establecimiento de rutinas y se resisten a introducir cambios mínimos en planes, actividades o en su entorno. 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. Aspectos, todos ellos, muy presentes en el entorno sanitario.

Otra cuestión importante para tener en cuenta en el entorno sanitario es la dificultad de las personas con TEA para percibir el peligro y por lo tanto para adecuar su comportamiento ante el. En este sentido, puede producirse que no mantengan las conductas adecuadas ante la realización de un análisis, una suturación, una prueba radiológica,... (pudiéndose producir incluso riesgos para el propio paciente).

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

² Las personas con Autismo reciben entrenamiento en el uso y generalización de algunos Sistemas Alternativos de la Comunicación como el sistema PECS de comunicación por intercambio de pictogramas.

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.

PREVALENCIA E INCIDENCIA DE LOS TEA

El autismo está presente en todos los países, en todas las culturas y en todos los niveles y status sociales. Existe una mayor proporción de varones con autismo respecto a las mujeres en una ratio de 4-1.

En los últimos años los estudios epidemiológicos realizados internacionalmente estiman la prevalencia de TEA en 1 de cada 166 personas (Fombonne, 2005). El incremento de la prevalencia que se ha experimentado en los últimos años puede estar motivado por diferentes causas como un mayor conocimiento por parte de la sociedad y de los profesionales implicados en el diagnóstico, y en Estados Unidos las organizaciones más competentes en epidemiología plantean el aumento de la prevalencia de los TEA como una epidemia estatal, manteniendo una conciencia clara del interés sanitario que hay que tener hacia esta población.

Actualmente no existen rasgos o marcadores biológicos que sean concluyentes para realizar un diagnóstico de TEA, por lo que los indicadores conductuales son fundamentales en la detección y diagnóstico clínico y educativo. Las comunidades científicas siguen investigando los patrones neurobiológicos, genéticos, metabólicos de las personas con autismo para poder acercarnos a la comprensión y etiología del autismo.

³ En España se utiliza como criterio CI mayor que 70, para diferenciar cualitativamente el Síndrome de Asperger.

⁴ La Universidad de Cambridge (Baron Cohen y cols) está llevando a cabo una investigación sobre la identificación del autismo en pruebas prenatales a través de la determinación de altos niveles de testosterona en el líquido amniótico.



3. Accesibilidad al Servicio de Urgencias para las personas con TEA

Los Servicios de Urgencias Hospitalarias representan en la actualidad en nuestra comunidad autónoma uno de los Servicios más importantes pero también más saturados para la atención de personas que requieren de una asistencia médica rápida o inmediata. La gran cantidad de pacientes y de agentes que trabajan en el servicio requiere del establecimiento de protocolos muy bien definidos, estructurados y conocidos por el personal sanitario, así como de una alta coordinación entre los profesionales sanitarios de urgencias y de atención especializada

Las vías de acceso al Servicio de Urgencias para un paciente son tres:

1. Acude al servicio de urgencias
2. Acude por derivación desde Atención Primaria u otros niveles asistenciales
3. Acude a través de Servicios de Emergencias como el 112

La gran mayoría de las personas con TEA presentan graves obstáculos para ofrecer información sobre sus necesidades, estados emocionales, dolencias, problemas de salud. Cuando un paciente con autismo acude a un Servicio de Urgencias, lo hace acompañado de una persona de referencia (profesionales del ámbito asociativo) o familiares.

En muchos casos no podemos conocer con exactitud el tiempo que lleva experimentando molestias, ni la gravedad, intensidad u origen del malestar. Las personas con Síndrome de Asperger pueden haber informado verbalmente.

En un estudio realizado en el 2006 por la Federación de Autismo de Castilla y León las familias informaban prácticamente en su totalidad que sus hijos no eran capaces de reconocer o comunicar sus estado alterados de salud.

Las familias a través del conocimiento estrecho que tienen de la persona con TEA y de la interpretación que hacen de su conducta puede inferir que el estado de salud de dicha persona no es el habitual o el adecuado. Resulta especialmente relevante, cómo en esta interpretación de conductas, uno de los síntomas más frecuentes que reconocen las familias como indicio de enfermedad, es la falta de actividad, la apatía o descenso de las rutinas y obsesiones típicas de los TEA (paradójicamente un buen comportamiento, en ocasiones, es signo de estar frente a un estado no saludable). También pueden manifestar un aumento en los problemas de conducta. Tras estas consideraciones podríamos deducir que pueden existir casos graves en los que la persona no manifiesta ni expresa ninguna sintomatología específica o anómala que promueva una visita al médico, aún padeciendo afecciones graves y/o complicadas.

A continuación presentamos las principales dificultades.

1. Dificultades propias del Síndrome:

- Ausencia, o alteración cualitativa del desarrollo de la comunicación, lo que dificulta el poder comunicar al personal médico y previamente a las personas que se encargan de su cuidado diario la sintomatología o malestar. La dificultad para hacerse entender al expresar los síntomas que padecen, puede conllevar problemas de conducta.
- Ausencia, o alteración cualitativa de la interacción social, lo que dificulta el poder relacionarse con el personal sanitario, llevar a malinterpretar sus necesidades, con los consiguientes diagnósticos erróneos.
- Ausencia de espontaneidad para expresar un deseo o queja, lo que implica que pueden estar padeciendo algún dolor o síntoma y no lo comunican.
- Niveles alterados de la percepción de dolor o malestar. El propio síndrome en ocasiones cursa con alteraciones sensoriales, lo que puede ocasionar que toleren niveles nocivos de daños o dolor, pudiendo provocar situaciones de emergencia. O que su percepción del dolor no llegue a ser manifestada o comunicada de forma adecuada.
- Ausencia o dificultad para percibir el peligro lo que implica un mayor riesgo de accidentes en esta población.

⁵ Esteban Heras, N. Merino Martínez,, M. García Alonso, I. Martínez Martín,M. Olivar Parra, J. Arnáiz Sancho, J. Hortigüela Terrel, V. Nieto Maestre, M. de la Iglesia Gutiérrez, M. García Fernández, M. " La accesibilidad de las personas con TEA al sistema sanitario"

⁶ En este estudio se excluye al colectivo de personas con Síndrome de Asperger por presentar diferencias cualitativas y cuantitativas a nivel comunicativo y cognitivo.

- Dificultades para la tolerancia de cambios y situaciones nuevas. Las personas con TEA, generalmente funcionan con agendas en las que se les estructura su jornada. La presencia de una situación de urgencia, por simple que parezca, supone la alteración de su rutina diaria y puede implicar la aparición de conductas problemáticas. Por ejemplo, ante un simple comportamiento médico -como la exploración de garganta, o la simple oscultación- pueden producirse reacciones inesperadas al ser percibidas las acciones médicas como situaciones de riesgo.
- Las personas con TEA presentan también dificultades para comprender contextos y para llevar a cabo comportamientos ajustados a las exigencias del entorno. Encuentran dificultades para entender las reglas, demandas y expectativas de diferentes situaciones y profesionales sanitarios.
- Poca o nula tolerancia a las situaciones de espera y manejo de conceptos abstractos como el tiempo.
- Dificultad para entender reglas y demandas de una situación médica, o para generalizar aprendizajes cuando el contexto y los estímulos son novedosos.
- Dificultad para comprender la intervención médica y las implicaciones para su salud, es decir, para entender cuál es la finalidad del tratamiento.
- Dificultades para entender el sentido de la actividad.
- Dificultades para planificar, entender el por qué están allí y saber que la finalidad es mejorar su estado, quizás es lo que tú quieres decir en la última.
- Dificultad para comprender la necesidad de mantener hábitos saludables de vida que repercutan en su bienestar: posturas adecuadas, hábitos de alimentación, etc. Por ello tienen mayor riesgo.
- Comprensión de reglas y consignas.

2. Dificultades secundarias, asociadas al síndrome:

- Generalmente son pacientes medicados (posibilidad de que se produzcan interacciones entre medicamentos)
- Efectos paradójicos de los tratamientos farmacológicos que siguen en algunas personas con TEA.
- Presencia de trastornos asociados. Además de discapacidad intelectual en torno a un 70% de los casos de TEA, pueden presentarse otros trastornos asociados al autismo, alguno de los cuales lo hacen con mayor frecuencia (epilepsia, fragilidad X, esclerosis tuberosa, Prader-Willi, ...). Asimismo es preciso valorar la existencia o no de otros cuadros psiquiátricos, problemas en la alimentación, trastornos del sueño...
- Alteraciones sensoriales. Debido a las alteraciones sensoriales pueden no tener estrategias de defensa ante estímulos aversivos (no abrigarse en situaciones de frío, apretarse excesivamente una prenda, comer alimentos demasiado calientes, no distinguir temperatura del agua...).

3. Dificultades asociadas al Servicio de Urgencias en el trato a pacientes con TEA.

- Desconocimiento de las características particulares en el trato con pacientes con autismo.
- Personal variable a lo largo del proceso desde que acude la persona al Servicio de Urgencias.
- Utilización de aparatos desconocidos y novedosos para el personal no sanitario.
- Entorno poco predecible con grandes cambios de sala y de personal en la atención durante todo el proceso.
- Dificultades para llevar a cabo medidas que hagan el entorno más amigable como ausencia de batas, guantes, presencia de profesionales de referencia a lo largo de todo el proceso, inversión de tiempo para calmar al paciente antes de realizarle una exploración, administrar un tratamiento...
- Tiempos de espera en entornos variables y con sobrestimulación sensorial. Ruido excesivo, presencia de muchas personas desconocidas en las salas de espera, movimientos rápidos e impredecibles...
- Zona de observación en la que el paciente puede permanecer hasta 48 horas.
- Sobresaturación de demandas en el servicio y necesidad de atención rápida a todos los pacientes.
- Ausencia de protocolos específicos para atención sanitaria a personas con TEA
- Ausencia de profesionales de referencia o especialistas
- Falta de formación en el personal sanitario en esta discapacidad
- Rigidez en los protocolos, procedimientos, materiales y procesos médicos

4. Prevención y desensibilización sistemática en pacientes con TEA

La Real Academia Española de la Lengua define el término prevención, según su primera acepción, como preparar, apañar y disponer con anticipación lo necesario para un fin. Lo que implica planificación y conocimiento de las situaciones sobre las que queremos actuar con anterioridad.

La prevención de la salud es un ámbito fundamental en el desarrollo de Políticas de Salud. Implican el desarrollo de prácticas, investigaciones y acciones que promuevan la generalización de hábitos de vida saludables.

En concreto para las personas con TEA es fundamental que se tengan en cuenta aspectos como el desarrollo de programas y materiales adaptados de educación para la salud y procesos de desensibilización sistemática llevados a cabo en coordinación entre profesionales sanitarios y técnicos de asociaciones de autismo, teniendo en cuenta la dependencia y la dificultad para el aprendizaje autónomo y la comprensión de los hábitos de autocuidado y del significado de las visitas médicas para estas personas.

Prevención primaria: Reducir el riesgo de enfermedad.

- Promoción de la salud, (antes de que aparezca la enfermedad, como campañas de sensibilización).
- Protección de la salud (sobre el ambiente: sanidad en el entorno e higiene alimentaria).
- Quimioprofilaxis, o administración de fármacos preventivos.
- Se realiza en el entorno comunitario.

Prevención secundaria: Reducir duración de enfermedad

- Diagnóstico precoz, cribado, o screening con el objetivo de favorecer una mejora en el pronóstico y curso del trastorno
- Estudios epidemiológicos.
- Lo realizan las comunidades científicas.

Prevención terciaria: Rehabilitación y vigilancia

- Tratamiento
- Rehabilitación
- Seguimiento
- Se realiza en Atención Primaria y Especializada

Las personas con TEA, además de las acciones de prevención de la salud aplicables a la población general, presentan unas demandas preventivas especiales que implicarían fundamentalmente:

- Campañas de promoción de hábitos de vida saludable y prevención de accidentes.
- El conocimiento previo de las características de los TEA, por parte de los profesionales del ámbito sanitario.
- El conocimiento previo de las características de la persona con TEA, por parte de los profesionales de urgencias.

En el estudio “Accesibilidad de las personas con TEA al sistema sanitario”, las familias manifestaban que retardaban y evitaban en muchas ocasiones acudir al sistema sanitario hasta que los síntomas eran persistentes o graves. Especialmente importante resulta la familiarización y desensibilización con los métodos de exploración física y neurológica, así como de las pruebas más frecuentes en el Servicio de Urgencias.

Para promover y prevenir en las necesidades sanitarias de las personas con TEA es importante hacer campañas que se dirijan tanto a la promoción de hábitos de vida saludable como a la prevención de accidentes en el entorno familiar y asociativo de las personas con autismo, en los que intervengan profesionales de la salud.

La prevención en el colectivo de personas con TEA ha de hacer especial hincapié en la creación de hábitos estructurados en los que se incluya la higiene y en la formación específica de profesionales del ámbito asociativo y familias que han de colaborar con el sistema sanitario en el conocimiento de estos hábitos y en la adaptación de guías y protocolos para llevar a cabo programas preventivos específicos.

El conocimiento previo del entorno de los Servicios de Urgencias por parte de las persona con TEA.

Citando a Sánchez Espino y el equipo SIDI tenemos en cuenta que “los cuidados físicos rutinarios, las vacunas y los reconocimientos físicos entrañan en sí mismo dificultad para las personas con TEA, ya que muchos de ellos tienen una fuerte resistencia a cualquier interferencia. Puede que no les gusten los cambios en las rutinas, que les toquen, alterarse por ciertos olores, imágenes, objetos o sonidos no familiares”.

La imposibilidad de anticipar ciertas urgencias hospitalarias añade un reto para todos los agentes implicados en la salud de la persona con TEA. Es fundamental que se prevean dentro del sistema visitas al Servicio de Urgencias previas a la situación real de urgencia, de modo que se favorezca la desensibilización sistemática a los estímulos ansiógenos que se presentan en una situación de urgencias para una persona con autismo.

Existen experiencias de desensibilización que pueden ser llevadas a cabo desde las propias asociaciones. La coordinación entre profesionales de urgencias y técnicos de las asociaciones es fundamental para que se conozcan los procedimientos y se disponga de materiales médicos con los que simular el entorno y metodología de las consultas de urgencia dentro de las asociaciones.

Sin la realización de simulaciones o experiencias de desensibilización sistemática previas a las situaciones de urgencia podemos encontrar complicaciones ante las actuaciones más sencillas. Por ejemplo, la persona con TEA puede rechazar sistemáticamente el contacto con una gasa, la colocación de un termómetro o el mantener sobre su cuerpo una tirita o un esparadrapo.

1. Pasos en un proceso de desensibilización sistemática de la metodología de aproximación de la persona con TEA a las urgencias hospitalarias

- 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.
- 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.

2. Pasos en un proceso de desensibilización sistemática de la metodología de exploración física en las urgencias hospitalarias

- 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.
- Enseñar a la persona con autismo los objetos que se van a utilizar en la exploración.
- 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
- Medir la frecuencia cardíaca
- Medir la frecuencia respiratoria.
- Tolerar la colocación de un termómetro axilar.
- Pedir que abra la boca.
- 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.

El conocimiento previo de las características de la persona con TEA, por parte de los profesionales de urgencias.

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 favorecería con toda probabilidad la colaboración del paciente. Los medios y recursos sanitarios están pensados para la mayoría de la población. Desde esta perspectiva generalista, los cambios necesarios para suprimir barreras a colectivos minoritarios se van realizando en un proceso lento y complejo. Es importante tomar conciencia de la necesidad de formación específica de los profesionales de los Servicios de Urgencias 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.

3. Aspectos importantes en la formación y sensibilización sobre las personas con TEA en el personal de urgencias y médicos residentes.

- Características generales que definen los TEA
- Principales dificultades que presentan en el acceso a la salud
- Propuestas para mejorar su atención sanitaria
- Métodos alternativos de comunicación para personas con TEA.
- Métodos de control conductual.

BLOQUE III
Fases de la
atención en
urgencias



5. Gerencia de emergencias sanitarias de Castilla y León

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

Recomendaciones para facilitar el acceso a las Unidades Móviles y a las ambulancias de las personas con TEA:

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

6. Recepción del paciente

El paciente llega al Servicio de Urgencias y tiene un primer contacto con personal no sanitario (conserjes, celadores) que indican la zona de admisión y la zona de triaje o clasificación. Es importante tener en cuenta la necesidad de un seguimiento completo de la persona con TEA por un profesional sensibilizado o gestor del caso. Es recomendable que desde el principio exista la menor variabilidad en el número de individuos y de lugares o zonas por los que tiene que pasar, y que se de una accesibilidad ambiental y de trato.

La enorme variabilidad de los TEA nos muestra diferentes niveles de comprensión en la comunicación, pero siempre que sea posible es importante acercar el trato de un modo afectuoso y dirigirnos directamente al paciente. En muchas ocasiones serán los acompañantes quienes nos ofrezcan información, pero debemos dirigirnos con un lenguaje claro y sencillo que facilite la comprensión del paciente y promueva su valor como persona, tratándole conforme a su edad.

En el momento de la recepción se pueden presentar algunos problemas de conducta derivados de:

- Poca o nula familiaridad con el entorno.
- Sobresaturación de estímulos ambientales (ruidos, luces, objetos brillantes, personas...)
- La propia experimentación y comunicación del dolor, así como la tensión asociada a la urgencia médica

⁷ La gestión por casos (case management) consiste en planes de cuidados individualizados con el objetivo de mejorar a continuidad asistencial y bajo la responsabilidad de un gestor del paciente para que éste reciba la atención necesaria, en el lugar y momento oportuno, de forma coordinada. (cif. Ferrer Tarres, J.M "Revisión de la utilización en el área de observación de urgencias: Validez y fiabilidad de una adaptación específica del protocolo AEP" Pág 35)

⁸ Los acompañantes de la persona con TEA, pueden ser familiares o profesionales de los Centros de Atención Específica.

En la zona de triaje se determina la prioridad de la atención del paciente. Las situaciones de espera son especialmente conflictivas para las personas con TEA, pues tienen dificultades en la comprensión de la situación, desconocen la propia finalidad del entorno hospitalario y el manejo del concepto de tiempo, al desconocer por qué se encuentran allí, la incompreensión de cuánto tiempo van a estar y qué va a suceder repercute negativamente en su ansiedad y en su conducta. Les resulta enormemente complejo predecir qué va a suceder a continuación. Pueden recordar experiencias previas en entornos sanitarios y si se trata de experiencias negativas el tiempo de espera potencia la ansiedad de la situación predecida. La reducción de los tiempos de espera en personas con autismo es imprescindible para evitar complicaciones y problemas de conducta derivados de la ansiedad e incompreensión del entorno.

El Sistema Español de Triage contempla varios niveles de atención en función de la prioridad de la atención y un Protocolo de Triage en el que se recomienda que se incluya una pregunta específica para notificar si el paciente presenta un TEA⁹

- Nivel 1. Pegatina Blanca (I): el paciente presenta un riesgo vital inmediato
- Nivel 2: Pegatina Roja (II) : Situaciones de riesgo vital inmediato y cuya intervención depende radicalmente del tiempo.
- Nivel 3: Pegatina Amarilla (III) : Riesgo vital potencial, precisa intervención en menos de media hora.
- Nivel 4: Pegatina Verde (IV): Menos urgente, situaciones potencialmente serias y de cierta complejidad.
- Nivel 5: Pegatina azul (V): No urgente, situaciones que no representan un riesgo para el paciente.
- Pegatina para los que vienen de 112 : alta prioridad siempre

Las complejidad de las intervenciones en pacientes con TEA depende radicalmente de su duración, se recomienda que la atención a los mismos se sitúe en el nivel 2. Esto es primordial atendiendo no solo a las dificultades y complicaciones derivadas de los posibles problemas conductuales, también, porque para las familias y para la propia persona con autismo resulta complejo identificar la urgencia médica, debido a las posibles alteraciones sensoriales y fundamentalmente, a la dificultad para reconocer y comunicar los estados alterados de salud por parte de la propia persona con TEA.

También es fundamental abordar desde la zona de triaje, aspectos como la duración o necesidad de mayor tiempo en la intervención. Previendo la derivación de otros pacientes a distintos profesionales médicos, teniendo en cuenta la mayor inversión de tiempo, esfuerzo y continuidad que va a requerir la persona con autismo.

Recomendaciones en la recepción del paciente

- En la medida en que el resto de las urgencias médicas lo permitan, se trataría de evitar que esperen en la sala de recepción del Servicio (normalmente con presencia de numerosas personas). Si por las circunstancias, esto fuera imposible, se intentaría ofrecer un espacio más tranquilo donde pudieran esperar su turno la persona con autismo y su acompañante
- La comunicación del equipo médico con el acompañante de la persona con TEA debe ser continua y fluida, ya que es incapaz de comunicar, en la mayoría de los casos, sus dolencias, circunstancias del accidente o síntomas...
- Si la vía de recepción es a través de la derivación por el médico de Atención Primaria, es necesario tener en cuenta el historial y todos los informes que nos haya facilitado.
- Demandar a la familia o a los acompañantes información e informes médicos anteriores.
- Debe preverse situaciones como el cambio de turno que pueden generar considerable inquietud en el paciente, porque implica cambios en todos los profesionales sanitarios a los que se ha ido habituando a lo largo de todo el proceso. Es recomendable que al menos permanezca el médico gestor del caso durante el tiempo que estime oportuno para que el paciente se familiarice con los nuevos profesionales.
- Asignar un Nivel 2 de atención a todos los pacientes con TEA y prever la utilización de un único BOX para la realización en el mismo de exploraciones y pruebas complementarias.
- Dejarse guiar, aconsejar por el familiar o profesional acompañante en cuanto a ritmo, adaptación de la comunicación, acercamientos, pautas de relación....

⁹ La presencia de un TEA, se recomienda sea considerada como No banal, atendiendo a los criterios que se siguen en el actual Sistema Español de Triage.

7. Valoración y exploración del paciente

Una vez que se ha determinado la atención, el paciente con TEA va a depender de un médico responsable o gestor del caso a lo largo de toda la estancia en el Servicio de Urgencias. Es importante que el médico y el resto del personal sanitario tengan en cuenta la necesidad de realizar adaptaciones ambientales previamente a la valoración y con la mayor rapidez posible. Transmitiendo calma y buscando crear un ambiente agradable.

Es posible que la situación de exploración del paciente con TEA requiera de paciencia y comprensión por parte del personal sanitario. En la medida de lo posible, han de evitarse los cambios de lugar y profesionales para la realización de exploraciones y pruebas complementarias. Asimismo es importante evitar la realización de exploraciones prescindibles en el diagnóstico.

Adaptaciones para realizar la valoración y la exploración:

- Controlar ruido ambiental y del instrumental médico necesario para las pruebas.
- 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 lo que se le pide y permitir que el acompañante del paciente nos ayude o “traduzca” las instrucciones.
- Modular el tono de voz
- Mantener orden y transparencia en la sala
- Evitar siempre que sea posible, la utilización de productos con olores fuertes, o ruidos intensos y sustituirlos por métodos menos agresivos.
- Eliminar batas blancas, guantes y mascarillas si es posible
- Permitir al acompañante estar presente en todo momento y dar las instrucciones o comunicar al paciente las instrucciones de colaboración
- Pedirles que se quiten la ropa estrictamente imprescindible para la exploración.
- Utilizar pictogramas o ayudas visuales (los propios materiales o representaciones) para explicar y anticipar las pruebas que van a llevarse a cabo

- Permitir al paciente mantener un objeto, muñeco que le transmita seguridad
- Permitir al acompañante que utilice recompensas o estrategias distractoras para relajar al paciente (canciones, juegos...)
- Prever la utilización de pequeños sedantes o anestésicos en la exploración
- Si es posible, utilizar un único BOX para todas las pruebas evitando las salas de espera.
- En situaciones de urgencia vital es imprescindible que permanezcan los mismos profesionales. Es necesario prever compensaciones desde el sistema sanitario para mantener a estos profesionales en la atención a la persona con TEA si hay un cambio de turno.

La valoración neurológica en personas con autismo, tiene que hacerse en base a su historia clínica y teniendo en cuenta el nivel cognitivo y comunicativo del paciente. El autismo presenta comorbilidad con algunos trastornos neurológicos.

Principales trastornos neurológicos asociados al autismo

- Síndrome de Rett
- Epilepsia
- Discapacidad intelectual
- Síndrome del X frágil
- Síndrome de Angelman
- Esclerosis tuberosa
- Síndrome de Cornelia de Lange
- Trastorno de hiperactividad y déficit atencional
- Trastorno Obsesivo Compulsivo
- Síndrome de Down
- Síndrome de Guilles de la Tourette
- Trastornos psiquiátricos (ansiedad, TOC)
- Alteraciones sensoriales

8. Medidas de contención en Urgencias y autismo

El personal sanitario ha reducido todas las esperas del paciente con TEA lo máximo posible, se le han explicado las pruebas con paciencia, contando con los acompañantes, adecuando en la medida de lo posible el entorno para facilitar la familiaridad... Sin embargo, a pesar de conocer e intentar adaptar y volver predecible el ambiente, la situación de urgencia y la ansiedad del paciente se enfrentan, y se plantea la necesidad de actuar de forma inmediata para poder realizar correctamente una exploración o la aplicación de una prueba médica.

Ante situaciones de agitación motora, es importante tratar de tranquilizar al paciente. A algunos se les ha entrenado en técnicas de relajación y respiración diafragmática. También es un buen momento para que el personal sanitario muestre calma y actúe con la mayor delicadeza posible para evitar experiencias negativas en el paciente.

Recomendaciones en la utilización de medidas de contención en pacientes con autismo

- Garantizar la seguridad e integridad del paciente y del resto de personas.
- Buscar un lugar tranquilo, libre de objetos peligrosos, con poco ruido y poca gente.
- Es importante, en un primer momento intentar calmar al paciente con una actitud comunicativa por parte del médico y del resto de los profesionales sanitarios de intentar hacer comprensible y predecible el entorno. La información debe ser neutra y clara, las personas con TEA tienen dificultades para interpretar el tono de voz y los gestos de la cara, pero pueden entender frases sencillas como por ejemplo: 'no duele' o 'estarás bien'.
- Intentar hacerle alguna pregunta para que pueda sentirse escuchado y permitir que se comunique con objetos, dibujos, fotos o palabras.
- Si la actitud comunicativa no es suficiente, sin perder de vista que el objetivo es poder llevar a cabo la exploración y las pruebas que permitan salvaguardar la salud del paciente, se pueden utilizar otras medidas como la contención mecánica o la sedación.
- Facilitar el autocontrol, la relajación a través del cuidado de condiciones del entorno, tono de voz, cercanía de persona de referencia, tiempo para relajarse, disponer de objetos que le aporten seguridad, no excesiva cercanía física del personal sanitario, tiempos de descanso durante la exploración...
- La contención mecánica o procedimientos utilizados para limitar la movilidad del paciente, se llevarán a cabo sólo cuando sea imprescindible para salvaguardar su seguridad.
- Las personas con TEA presentan agitación motora porque no comprenden el entorno. Las medidas de contención mecánica pueden convertir la situación de urgencias en una situación todavía más hostil, de modo que 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 aumentará su ansiedad durante todo el proceso.
- Es posible que se requiera anestesia o sedación. Las medidas de sedación para la atención a personas con autismo en urgencias han de tener en cuenta la ansiedad y escasa colaboración del paciente, la necesidad de su inmovilización y la posibilidad de reducir el estrés en futuras situaciones médicas.
- Si se realiza sedación, el médico responsable o gestor del caso deberá vigilar especialmente al paciente hasta su recuperación.
- Para seleccionar la medida de sedación más oportuna se realizará una evaluación del paciente y de sus experiencias previas de sedación.

¹⁰ En estos casos sería necesario un previo intento de coordinación con el profesional médico que hace el seguimiento habitual del caso. De modo que se pueda tener en cuenta las medicaciones u opiniones de otros especialistas de referencia.

9. Pruebas complementarias

La necesidad de pruebas complementarias plantea nuevas situaciones de espera, así como la participación de otros profesionales sanitarios. Salvo si se ha contemplado desde la zona de triaje la disposición de un único BOX para evitar la transición entre la situación de exploración y la de realización de otras pruebas.

Si se hace necesaria la intervención de nuevos profesionales hay que garantizar la presencia constante del gestor del caso o del personal de enfermería con el que ha ido adquiriendo confianza el paciente con autismo, al menos durante los primeros momentos y/o durante la situación de espera. Es fundamental transmitir la información necesaria para facilitar el trato con estos pacientes a todos los profesionales con los que tenga que interactuar a lo largo del proceso e ir anticipando y describiendo cada paso mediante la utilización o combinación de explicaciones verbales e imágenes. (Fotos de las salas donde se van a realizar las pruebas o de los profesionales).

Algunos aspectos importantes en este momento son la necesidad de agilidad en los procesos de derivación a otros profesionales o pruebas médicas, eliminando periodos intermedios de espera y la necesidad de información y coordinación fluida para que aumente la eficacia del proceso.

Es imprescindible que antes de que el paciente entre en la sala donde van a realizarse las pruebas, todo el material este ordenado para evitar movimientos bruscos o situaciones desestructuradas que potencien un incremento de su ansiedad.

La gran variabilidad de pruebas e instrumentos utilizados en las mismas, así como la imposibilidad en la mayoría de los casos de anticipar o preparar los materiales hace recomendable la participación de un profesional anestesista o experto en dolor (cif. Álvarez, R. Lobátón, S. Rojano. M.A, pág 32).

Pruebas más frecuentes

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

Medidas de actuación

- Contener físicamente con delicadeza a la persona apoyados sobre una mesa para facilitar la extracción de sangre.
- Permitir que la persona de referencia le muestre un refuerzo y distraiga la atención y la mirada durante las extracciones.
- Tratar a la persona de acuerdo a su edad.
- 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 gráficas o sonoras.
- Puede haber gran variedad de respuestas por los pacientes con TEA, es importante que estén familiarizados con el lugar y va a resultar complejo que se mantengan estáticos y sigan las instrucciones sin estar acompañados en la sala
- Permitir que el acompañante entre en la sala utilizando un Mandil de Rayos X.
- Ensayar las respiraciones profundas con anterioridad a la toma de las radiografías
- Pedir a través del acompañante que se quite la ropa necesaria.
- Si se ha de utilizar un gel frío, hacer una prueba previa y permitir si lo estima oportuno que lo aplique el acompañante con colaboración de los profesionales sanitarios.
- La realización de estas pruebas a pesar de ser una técnica poco invasiva puede resultar extremadamente compleja por la novedad.
- Interpretar la radiografía teniendo en cuenta la extrema complejidad de estos pacientes para mantenerse estáticos y para comprender y realizar respiraciones profundas.

Para conocer las pruebas complementarias más frecuentes en pacientes con TEA, es importante explorar los principales motivos de asistencia a un servicio de urgencias descritos por las familias, estos son: crisis convulsivas, epilepsia, accidentes, ingestas de productos tóxicos o extraños, otalgias, picaduras, mordeduras, quemaduras, dolores abdominales, diarrea, fiebre, heridas o caídas.

| Motivo de consulta | Consideraciones en pacientes con TEA |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> • Dolor | <ul style="list-style-type: none"> • Los umbrales de dolor pueden estar alterados por lo que hay que prestar especial atención a otros aspectos como palidez, sudoración, taquicardia, obnubilación, fiebre elevada, contractura abdominal y signos de irritación peritoneal. Es recomendable el uso de varias escalas para identificar la intensidad del dolor y tener en cuenta las referencias y el conocimiento de los acompañantes. • Numerosas pruebas que precisan el uso de analgesia en estos pacientes, a pesar de la contraindicación de la misma por enmascarar el dolor. • Puede ser útil la utilización de la escala de expresión facial para que puedan comunicar su intensidad de dolor, en combinación con mediciones conductuales y otras valoraciones. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Diarreas, rectorragias, estreñimiento. | <ul style="list-style-type: none"> • Dificultades para explicar y anticipar la exploración de tacto rectal. Pedirle con frases sencillas lo que queremos, utilización de pictogramas e imágenes. • Si se prevé la derivación a un especialista, evitar la duplicidad en la realización de pruebas que generen ansiedad al paciente. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Cuerpos extraños | <ul style="list-style-type: none"> • Dificultad en la colaboración del paciente para mantenerse estático durante la realización de radiografías y exploraciones. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Otagias | <ul style="list-style-type: none"> • Realizar simulaciones previas de lo que se le pide y pedir la colaboración del acompañante para dar las instrucciones. • Si se prevé la necesidad de endoscopia, utilizar sedación. |

| Motivo de consulta | Consideraciones en pacientes con TEA |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> • Fiebre | <ul style="list-style-type: none"> • Podemos obtener información valiosa de la postura y el aspecto general del paciente: irritable, activo, pasivo, palidez. • La exploración física exige contacto y aparataje diverso. Mostrarle los objetos y el modo en que van a ser utilizados. • Valorar si existen convulsiones o historia de epilepsia. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Crisis epilépticas | <ul style="list-style-type: none"> • Es fundamental la formación y reconocimiento de síntomas en el entorno (profesionales y familiares). Tenemos que tener en cuenta el nivel de ansiedad de los acompañantes al realizar la anamnesis. • Tener en cuenta las pruebas previas para evitar exposiciones radiológicas que dupliquen información. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Picaduras, mordeduras, fracturas, quemaduras | <ul style="list-style-type: none"> • Dificultades para tolerar o admitir objetos extraños (gasas, tiritas, férulas, vendajes, escayolas...) • Al explorar la movilidad hay que tener en cuenta la historia clínica del paciente. Las personas con TEA suelen presentar dificultades en la motricidad fina y motricidad gruesa. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Intoxicaciones | <ul style="list-style-type: none"> • Suelen presentar intoxicaciones por ingesta accidental de metanol, cáusticos, cianuro por consumo accidental de pinturas, disolvente, jabones. • Necesidad de actuaciones rápidas y alta probabilidad de ingreso o de permanencia en observación. Es importante que se disponga un lugar con pocos estímulos (ruidos, personas) y en el que se le permita estar acompañado. |

10. Observación y evolución en Urgencias

Las unidades de observación de los Servicios de Urgencias permiten reducir la imprevisibilidad de la evolución de una atención de urgencia. El tiempo de observación permite al personal médico realizar una interpretación más ajustada de las pruebas y evitar situaciones de ingreso.

El período de espera en estas unidades de observación puede ser de hasta cuarenta y ocho horas. Al tratarse de un entorno extraño e impredecible para la propia persona con TEA, es aconsejable reducir al máximo el período de permanencia, y ajustarse estrictamente a los tiempos y pruebas necesarias que deban realizarse sin alternativa desde estas unidades.

Recomendaciones para la estancia en observación de los pacientes con TEA

- Utilización responsable y óptima de la unidad de observación, ajustándose estrictamente a los tiempos y pruebas necesarias.
- Seguir recomendaciones y pautas expuestas en el apartado de exploraciones y pruebas complementarias.
- Mantenimiento del personal médico referente a lo largo de todo el proceso (desde el ingreso).
- Participación activa del acompañante en la elección de la cama de observación (alejada de las vías de tránsito de pacientes...)
- Utilización de Boxes individuales
- Facilitar que los acompañantes traigan del exterior elementos distractores, juegos, aparatos de música, material con el que estén familiarizados y que refuerce positivamente la situación de espera.
- Permitir que él/la acompañante permanezca a su lado durante la estancia.
- Alteraciones sensoriales

Recursos de atención a personas con TEA en Castilla y León

ENTIDADES PERTENECIENTES A LA FEDERACIÓN AUTISMO CASTILLA Y LEÓN (FACYL)

- Asociación Autismo Ávila
C/ Agustín Rodríguez Sahagún, 30- bj. 05003 Ávila
Tel: 920222626
Fax: 920222626
e-mail: informate@autismoavila.org
www.autismoavila.org

- Asociación Autismo Burgos
C/ Valdenuñez, 8. 09001. Burgos
Tel: 947461243
Fax: 947461245
autismoburgos@autismoburgos.org

- Asociación Autismo León
C/ Burgo Nuevo, 12-1º-Pta. 4º 24001. León
Tel: 660 483777/902 364787
autismoleon@hotmail.com

- Asociación Autismo Palencia
Plaza de San Juanillo, 7
34003 Palencia
E-mail: autismopalencia@gmail.com

- Asociación Ariadna de Salamanca
C/ La moral, s/n. 37006. Salamanca
Tel: 923123600/923 122741
Tel y fax: 923122741
asociacionariadna92@hotmail.com

- Fundación Autismo y T.G.D. de Salamanca.
C/ La moral, s/n. 37006. Salamanca
Tel: 675907580 (movil)
Tel: 923266718(tardes)
Tel: 920270014/232349
gutis000@wanadoo.es
C.I.F.: G-37386299

- Asociación Autismo Salamanca
C/ Antonio Montesinos, 26 37003 Salamanca
Librería: 923 180 467
Móvil: 630 048 696
Fax: 923 188977
autismosalamanca@hotmail.com

- Asociación Autismo Segovia
C/ Agapito Marazuela, 13 (Colegio Villapaldo) 40006. Se-
govia
Tel: 921463670
autismosegovia@wanadoo.es

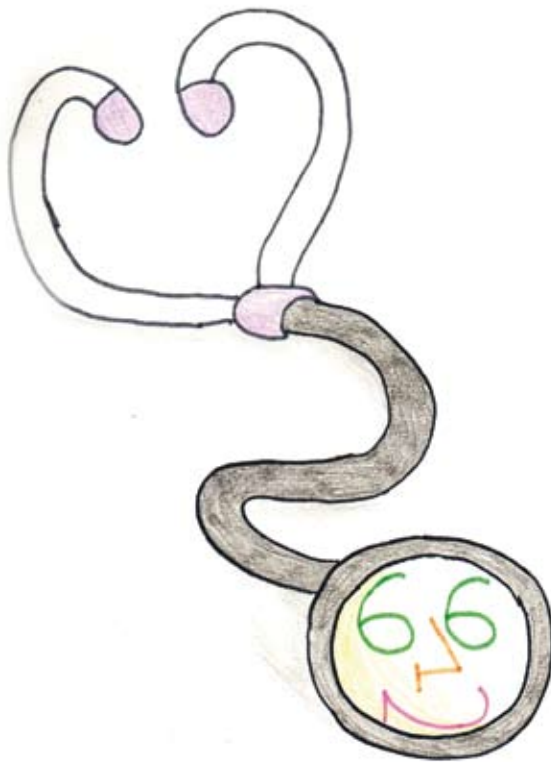
- Asociación Autismo Valladolid
C/ Ignacio Serrano, 19. 47008. Valladolid
Tel: 983247139
Fax: 983247158
autismovalladolid@infonegocio.com

- Asociación Vallisoletana de Protección de Autismo
(A.V.P.A.)
Cº de Olmos, s/n
Renedo de Esgueva 47170 Valladolid
Tel: 983 508447
avpa@centrovallesgueva.org

- Asociación de padres yde personas con autismos y/o
TGD provincia de Zamora
C/ Peña Trevinca, 20-b-bajos 49023 Zamora
Tel: 96879412 980 51 91 56
autismozamora@hotmail.com

Bibliografía

- Álvarez Pérez, R.; Lobatón Rodríguez, S. y Rojano Martins, M.A. (2007). Las personas con autismo en el ámbito sanitario. Una guía para profesionales de la salud, familiares y personas con TEA. Madrid: Federación Autismo Andalucía.
- 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 personas que padecen autismo u otra discapacidad con necesidades de apoyo permanente. <http://www.autismoeuropa.org>
- Baron-Cohen, S. y Bolton, P. (1998). Autismo. Una guía para padres. Madrid: Alianza.
- Belinchón, M. (Dir.) (2001). Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid. Madrid: Caja Madrid.
- CERMI (2001) Seminario de atención sanitaria a las personas con discapacidad. Madrid.
- CERMI CyL (2007). Necesidades y propuestas en el ámbito sanitario.
- 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.
- 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.
- Fadel Boumahi- Moktar, M; Cuevas del Pino, D. Aranzana Gómez, A. Blanco Bravo, A “Manual de Protocolos y Actuación en Urgencias” Hallazgos que implican urgencia en el dolor abdominal agudo, 2005 (pág 362)
- Ferrer Tarres, J.M “Revision de la utilización en el área de observación de urgencias: Validez y fiabilidad de una adaptación específica del protocolo AEP” (Pág 35)
- Frith, U. (1991) Autismo. Madrid: Alianza.
- Happé, F. (2001) ¿Déficit cognitivo o estilo cognitivo? Coherencia central en autismo. Madrid: IMSERSO
- Luengo Gómez, S. Aranda Jaquolot, M^a T. de la Fuente Sánchez, M. (2001) Enfermedades raras: situación y demandas sociosanitarias. IMSERSO. 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 “Guía para la atención de niños con Trastornos del espectro Autista en Atención Primaria”.



FEDERACIÓN
AUTISMO  CASTILLA Y LEÓN

Paseo de los Comendadores, s/n
Edificio Socio-Sanitario Graciliano Urbaneja
09001 BURGOS
Tel. 947 26 89 93
federación@autismocastillayleon.org