



Patología respiratoria digital en pacientes con trastornos del espectro autista

Respiratory pathology in patients with autism spectrum disorders

Diego Murillo García: Médico de familia en el Centro de Salud de Fregenal de la Sierra (Badajoz).

Cristian Montero Peña: Médico de familia en el Centro de Salud Don Benito Oeste.

Alexis Arjona Bravo: Médico de familia en el Centro de Salud de Casar de Cáceres (Cáceres).

Correspondencia: dmg_23@hotmail.com

RESUMEN

La formación e información sobre la patología respiratoria en general, y los pacientes con asma o EPOC en particular, se ha intensificado durante los últimos años, ofreciéndonos a los profesionales una amplia gama de recursos, con los que poder completar nuestra formación. Sin embargo, el tipo de pacientes citados y desarrollados en muchos de estos documentos presenta perfiles habituales de la consulta que superamos a diario. Este tipo de pacientes, dadas sus características, presentan un grado de complicación asumible para el que podemos encontrar ayudas y recursos.

No obstante, existen ciertas minorías de pacientes, como los pacientes que presentan enfermedades englobadas dentro del espectro de patologías con autismo (TEA), con las que la mayoría de nosotros no tenemos experiencia, conocimientos o formación, no solo sobre el diagnóstico de la enfermedad respiratoria (que como se verá en el contenido del artículo, puede que el abordaje sea diferente a las formas clásicas), sino en la optimización de la consulta, en disminuir el sufrimiento u optimizar el confort del paciente y de sus familiares.

Por todo ello, y dado que las prevalencias del TEA y, por otra parte, de las patologías respiratorias, se están incrementando, es necesario focalizar esta formación e información, en estas situaciones que probablemente nos costará resolver en nuestra consulta.

Palabras clave: autismo, patología respiratoria.



ABSTRACT

Training and information on respiratory disease in general, and patients with asthma or COPD, has intensified in recent years, offering professionals a wide range of resources with which to complete our training. However, the type of patients cited and developed in many of these documents, presents usual profiles of the practice that we exceed on a daily basis. This type of patient, given their characteristics, presents an acceptable degree of complication, for which we can find help and resources.

Nevertheless, there are certain minorities of patients, such as patients who present diseases included within the spectrum of pathologies with autism (ASD), with which most of us do not have experience, knowledge or training, not only in the diagnosis of the respiratory disease (as will be seen in the content of the article, the approach may be different from the classic forms), but in optimizing the consultation, reducing suffering or optimizing the comfort of the patient and their relatives.

For all these reasons, and given that the prevalence of ASD and respiratory pathologies is increasing, it is necessary to focus this training and information on these situations that will probably be difficult for us to resolve in our practice.

Keywords: autism, respiratory diseases

INTRODUCCIÓN

Realizar un estudio pormenorizado de toda la patología respiratoria para la realización de un artículo de dos mil palabras, es un trabajo ímprobo e imposible. Por ello, resulta más favorable y costo-efectivo, realizarlo focalizándolo en las dos entidades que aúnan más consultas de índole respiratorio en la consulta de medicina de familia, que no son otras que asma y EPOC.

En relación con la primera, acorde con la última actualización de la Guía Gema (actualización 5,2), se define el asma como “un síndrome que incluye diversos fenotipos clínicos, que comparten manifestaciones clínicas similares, pero de etiologías probablemente diferentes”. A nivel clínico, esto se traduce en disnea, es decir, dificultad para respirar acompañada de otros síntomas como sibilancias, dificultad para el habla, opresión en el pecho y tos, todo ello por la dificultad al expulsar el aire de los pulmones debido a broncoconstricción, engrosamiento de la pared de las vías respiratorias y aumento de la mucosidad¹.

Volviendo de nuevo al enunciado de la Guía Gema, hace referencia a que: “Al ser una enfermedad crónica, incluida en las diferentes estrategias de cronicidad vigentes, el objetivo de su abordaje es alcanzar y mantener el control de la patología y la prevención del riesgo futuro, especialmente de las

exacerbaciones, que pueden poner en riesgo la vida del paciente y generar una carga para la sociedad”.

Por otra parte, y en relación con la segunda entidad citada, la Guía Nacional de referencia en EPOC, GesEPOC, refiere que la sospecha diagnóstica en nuestro país se inicia en pacientes que hayan tenido relación directa con el humo del tabaco, especialmente si el consumo acumulado superó los 10 paquetes por año, o si hay una exposición prolongada a este tóxico, o quema de biomasa, y además, presenta síntomas respiratorios, como por ejemplo, tos, disnea o expectoración².

Ante síntomas y exposiciones de esta magnitud, de nuevo GesEPOC nos recomienda realizar una batería de pruebas complementarias. En este caso el gol estándar y prueba clave para la realización del diagnóstico es la espirometría, donde un cociente inferior a 0,7 entre el volumen espiratorio máximo en el primer segundo (FEV₁) y la capacidad vital forzada (FVC) tras la prueba broncodilatadora es indicativo de EPOC. Aunque debemos tener en cuenta que este valor puede infraestimar la obstrucción en sujetos jóvenes, y sobrediagnosticar a los de edad más avanzada, ya que este cociente desciende fisiológicamente con el envejecimiento².

Por tanto, para establecer un diagnóstico de EPOC es necesario cumplir tres criterios: exposición previa a factores de riesgo, síntomas respiratorios y



obstrucción en la espirometría post-broncodilatación².

Por otra parte, el Trastorno del Espectro Autista (TEA) se define como “una afección del desarrollo neurológico con implicación multidimensional, caracterizada por una interacción social disminuida con deficiencias en la comunicación a través del lenguaje verbal y no verbal e inflexibilidad en el comportamiento al presentar conductas repetitivas e intereses restringidos”³. Sin embargo, aunque su etiopatogenia y factores de riesgo relacionados están cada vez mejor estudiados, aún se desconoce la causa en la mayoría de los casos.

A nivel de prevalencia, se estima que 1 de cada 160 niños nacidos vivos en el mundo padece cierto grado de autismo³. Sin embargo, existe un infra diagnóstico importante, al clasificar algunos casos de manera errónea en trastornos psiquiátricos como ansiedad o depresión³.

En el estudio Messiah et al. en el que se evaluaron 71.811 niños de 17 años o más, que habían sido diagnosticados de una discapacidad del desarrollo, como autismo, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, convulsiones, pérdida de la audición o una discapacidad del aprendizaje, identificaron que eran más propensos a tener asma que los niños sin discapacidad. Los niños con autismo tenían casi el doble de probabilidades de padecer asma que los niños sin TEA⁴.

Principales trastornos neurológicos asociados al autismo³:

- 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.

Las comorbilidades médicas son mucho más prevalentes entre individuos con TEA que entre

integrantes de la población general. Es cierto que dentro de los pacientes con autismo, la causa de exposición al tabaco, como fumadores activos, estará menos presente que en otros extractos de la sociedad; sí podemos verla como fumadores pasivos, por exposición a quema de biomasa, por déficit de alfa 1 antitripsina u otras causas, aunque es más frecuente la patología de índole asmática que la EPOC⁴.

Por todo lo expuesto hasta ahora, y dado que la posibilidad de que nos consulten pacientes con TEA y otras patologías respiratorias es cada vez más amplio, este binomio debe ser estudiado y ampliado para facilitarnos la consulta y poder ofrecer un trato mejor a estos pacientes y a sus familiares.

TÉCNICAS DE MANEJO EN LA CONSULTA CON PACIENTES CON TEA

Es una obviedad que las personas con TEA y sus familias necesitan de un sistema de salud comprensivo y flexible, con amplia capacidad de adaptación a sus particulares barreras. Sin embargo, esta adaptación, flexibilidad, etc., se ha visto comprometida en primer lugar, por las limitaciones propias de la pandemia, y en segundo, por la masificación de las consultas médicas, dificultando por tanto el trato con el paciente.

Ante el aumento de presencia de personas con autismo en nuestras consultas, es básico adaptar y estructurar el entorno de trabajo y espera. 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 asociativo⁶.

Al tratar con pacientes con TEA debemos conocer que tienen dificultades para empatizar y comprender qué se espera de ellos. Por ello, la relación médico-paciente se ve cualitativamente afectada, y es una relación para la que no hemos tenido preparación o esta ha estado muy limitada.

Esto se puede traducir en:

- Las consultas en general, y la del centro de salud en particular, hacen que el paciente con este trastorno esté fuera de su zona de confort, situándose en un entorno que desconoce, donde no es capaz de seguir las instrucciones del personal sanitario debido a que no las comprende. Por



tanto, puede manifestar rechazo, nerviosismo, agresividad, miedo, etc⁶. Por ello, requieren y necesitan de un lenguaje sencillo y ordenado acompañado, siempre que sea posible, de apoyos visuales que en muchos casos será facilitado por los familiares o cuidadores.

- Situaciones habituales en la consulta, como el dolor o malestar, pueden pasar desapercibidas 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 provocados por un dolor interno, ya que ellos no son capaces de expresar aquello que sienten de conocer lo que se desvía de su estado de salud habitual, ni de apreciar la intensidad de los síntomas o la forma y el tiempo en el que aparecieron⁵.

DIFICULTADES PROPIAS DE LOS PACIENTES CON TEA⁹

- Ausencia o alteración cualitativa del desarrollo de la comunicación, que se traduce en una dificultad para establecer la relación médico-paciente, por lo que la figura del cuidador cobra una importancia capital, al ser el que informa sobre 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: de nuevo causa conflicto o dificultad en la relación médico – paciente. Por tanto, se pueden malinterpretar sus necesidades, con los consiguientes diagnósticos erróneos.
- Ausencia de espontaneidad para expresar un deseo o queja, lo que conlleva una dificultad en la expresión de sus necesidades, que se traduce en dificultades en la consulta para comprender el dolor o los síntomas que sufre.
- Niveles alterados de la percepción de dolor o malestar. Los trastornos comprendidos dentro del espectro de autismo, pueden ir acompañados de alteraciones sensoriales, como alteraciones significativas en el umbral del dolor.
- Ausencia o dificultad para percibir el peligro, lo que implica un mayor riesgo de accidentes en esta población.

DIFICULTADES ASOCIADAS AL SERVICIO SANITARIO⁸

Los pacientes con TEA, presentan una serie de complicaciones en relación con su necesidad de usar los sistemas sanitarios, que pueden llegar a convertirse en lugares hostiles, con una gran cantidad de estímulos, tiempos de espera y situaciones que, al romper su rutina habitual, hacen que el paciente y sus familiares sufran y aumenten su estrés, y que en muchos casos incluso se den conductas evitativas de este tipo de situaciones. Todo ello se puede resumir en los siguientes puntos:

- Relacionados con el personal sanitario:
 - Por desconocimiento de las características particulares en el trato con pacientes con autismo.
 - Por la presencia de una gran cantidad de personal y la variabilidad de estos en el tratamiento a largo plazo.
 - Por la ausencia de protocolos específicos para atención sanitaria a personas con TEA.
 - Por la falta de formación en el personal sanitario en esta discapacidad.
- Relacionados con el entorno y material sanitario:
 - 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.
 - Presencia de material que pueden identificar como hostil, como pueden ser batas, guantes, mascarillas, etc.
 - Tiempos de espera en entornos variables y con sobreestimulación sensorial (ruido excesivo, presencia de muchas personas desconocidas en las salas de espera, movimientos rápidos e impredecibles, etc.).
 - Sobresaturación de demandas en el servicio.

DESENSIBILIZACIÓN SISTEMÁTICA EN PACIENTES CON TEA⁸

Disminuir la sensibilidad de los pacientes con TEA a los estímulos propios de un centro de salud,



conseguirá más fluidez en la consulta, con un nivel de ansiedad y sufrimiento inferior del paciente y sus familiares.

Pasos en un proceso de desensibilización sistemática de la metodología de aproximación de la persona con TEA:

1. Mostrar vídeos y fotos del centro de referencia: entrada al edificio, zona de recepción, sala de espera, etc.
2. Paseo hasta la puerta de acceso.
3. Paseo con entrada y espera frente a la consulta o botiquín de enfermería.
4. Permitirle que lleve algún objeto de referencia que le aporte seguridad.
5. 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.

Pasos en un proceso de desensibilización sistemática de la metodología de exploración física:

1. Simulación de una sala de exploración en los centros de atención a personas con TEA.
2. Utilización de batas y ropa de enfermería por los técnicos de las asociaciones implicados en el proceso de desensibilización.
3. Enseñar a la persona con autismo los objetos que se van a utilizar en la exploración.
4. Comenzar con uno o dos objetos y familiarizarlo con los pictogramas correspondientes.
5. Representar o enseñar vídeos en los que se lleve a cabo una exploración física.

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, y la tensión asociada a la visita médica.

RECOMENDACIONES EN LA RECEPCIÓN DEL PACIENTE⁷

En la medida en que el resto de las consultas médicas lo permitan, se trataría de evitar que esperen en la sala de recepción (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. Es importante demandar a la familia o a los acompañantes información e informes médicos anteriores. Por otro lado, también hay que dejarse guiar, aconsejar por el familiar o profesional acompañante en cuanto a ritmo, adaptación de la comunicación, acercamientos, pautas de relación, etc.

ADAPTACIONES PARA REALIZAR LA VALORACIÓN Y LA EXPLORACIÓN⁶

- Controlar ruido ambiental y del instrumental médico necesario para la exploración médica.
- Evitar movimientos bruscos y un contacto físico precipitado en la realización de la exploración médica.
- Dirigirse a la persona con TEA explicándole de forma visual y con palabras sencillas lo que se le pide, y permitir que el acompañante del paciente nos ayude.
- 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 o muñeco que le transmita seguridad.
- Permitir al acompañante que utilice recompensas o estrategias distractoras para relajar al paciente (canciones, juegos).

CONSULTA DE RESPIRATORIO EN PACIENTES CON TEA

La bibliografía en este sentido es más bien escueta, no obstante, si es imposible realizar técnicas diagnósticas como la espirometría, la medición del pico flujo (técnica menos cruenta) en domicilio puede resultar determinante para el diagnóstico de ciertas patologías.

Ciertos pacientes con TEA pueden presentar rechazo a la vía inhalatoria, no por la técnica en sí, sino por la sensibilidad de la zona. Por ello, se pueden realizar trabajos de desensibilización usando en la zona roces con distintas texturas (cepillos de dientes, plumas, pelotas lisas y rugosas), presiones de diferentes intensidades, temperaturas con toallas empapadas, realizando estos contactos durante poco tiempo (unos segundos) hasta que pueda soportar varios minutos de contacto. Se comenta la

posibilidad de decorar la cámara con personajes afines al paciente.

La utilización de medios sonoros como temporizadores puede ayudar en los tiempos de apnea posterior a la utilización de la vía inhalatoria, mejorando notablemente la técnica.

CONCLUSIONES

Los trastornos de espectro autista (TEA) son una realidad cada vez más presente en nuestra sociedad y, por consiguiente, en nuestros cupos sanitarios. Estos pacientes y sus familiares o cuidadores requieren un trato especial y diferente, para el que no hemos recibido formación ni información y, por consiguiente, nos hace afrontar un reto en consulta en el que nos podemos ver frustrados, transmitiendo por ende dicha frustración al paciente y familiares.

Dentro de las patologías que pueden presentar, la patología respiratoria en general no es una excepción y, dado que para conseguir un buen diagnóstico y, en definitiva, un buen tratamiento se requieren técnicas exploratorias o pruebas complementarias, es fundamental disponer y conocer las herramientas para optimizar esta consulta.

Una formación básica y el conocimiento de instrumentos para tratar a personas con TEA disminuirán nuestra ansiedad, la del paciente y la de los familiares.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica. Guía Española para el manejo del asma. GEMA 5.2. Disponible en: <https://www.separ.es/node/1812>
2. Miravittles, M., Calle, M., Molina, J., Almagro, P., Gómez, J-T., Trigueros, JA., et al. Actualización 2021 de la Guía Española de la EPOC (GesEPOC). Tratamiento farmacológico de la EPOC estable. 2022; 1(58): 69-81. Disponible en: <https://www.archbronconeumol.org/en-actualizacion-2021-guia-espanola-epoc-articulo-S0300289621001034>
3. Alcalá, GC., Ochoa Madrigal, MG. Trastornos del espectro autista (TEA). Revista de la facultad de Medicina UNAN. 2022; 65 (1);7-20. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0026-17422022000100007&lng=es&nrm=iso&tlng=es
4. Askham, AV. "Asthma common among children with autism, developmental disabilities." [Internet]. 2020. Disponible en: <https://www.spectrumnews.org/news/asthma-common-among-children-with-autism-developmental-disabilities/>
5. Autism Research Institute. Comorbilidades médicas en los trastornos del espectro autista. 2ª ed. Treating Autism; 2014; Disponible en: <https://apacv.org/wp-content/uploads/2015/07/comorbilidades-medicas-del-espectro-autista-manual-personal-atencionsalud.pdf>
6. Álvarez Pérez, R., Lobatón Rodríguez, S., y Rojano Martins, M.A. Las personas con autismo en el ámbito sanitario: una guía para profesionales de la salud, familiares y personas con TEA. Sevilla: Federación Autismo Andalucía; 2007. Disponible en: <https://sid-inico.usal.es/documentacion/las-personas-con-autismo-en-el-ambito-sanitario-una-guia-para-profesionales-de-la-salud-familiares-y-personas-con-tea/>
7. Manual para los Primeros 100 Días; Guía tras el diagnóstico de autismo. Autism speaks; 2008. Disponible en: <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-10/manual-de-los-100-dias.pdf>
8. Esteban Heras, N., Merino Martínez, M., García Alonso, I., Martínez Martín, MA., Olivar Parra, JS., Arnaiz Sancho, J., et al. Proyecto de investigación: "La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA". Federación Autismo Castilla y León; 2006. Disponible en: http://autismocastillayleon.com/wp-content/uploads/2016/06/memoria_estudio_accesibilidad_al_sistema_sanitario.pdf