



**Hospital General Universitario  
Gregorio Marañón**



GANADOR  
del I Premio  
a la Excelencia  
y Calidad del  
Servicio Público en  
Entidades Locales

# **MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA**

**1 DE ENERO DE 2011 A 31 DE DICIEMBRE DE 2011  
(Versión II)**

## **Programa de Atención Médica Integral para pacientes con Trastorno del Espectro Autista (AMI-TEA)**

Mara Parellada (Coordinadora médica)

Jose Romo (Coordinador asistencial)

Leticia Boada (Psicóloga)

Carmen Moreno (Psiquiatra)

Cloe Llorente (Psiquiatra)

Maria Luisa Dorado (Psiquiatra)

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2011 A 31 DE DICIEMBRE DE 2011)

<b>INDICE</b>	
<b>1. Antecedentes</b>	<b>4</b>
1.1. Prevalencia. Epidemiología	6
1.2. Problemas del individuo con TEA en su relación con el sistema sanitario	9
1.3. Problemas del sistema sanitario en su relación con el individuo con autismo	10
1.4. Problemas de salud general de los pacientes con TEA	10
1.4.1 Enfermedades subyacentes	11
1.4.2 Enfermedades intercurrentes	11
1.4.3 Comorbilidad psiquiátrica	16
<b>2. Método</b>	<b>17</b>
2.1. Diseño del Programa	17
2.1.1 Objetivo	17
2.1.2 Organización del Programa	18
2.1.3 Protocolos AMI-TEA	22
2.1.4 Personal	25
2.1.5 Elementos clave	26
<b>3. Resultados AMI TEA</b>	<b>28</b>
<b>3.1. Actividad clínica realizada en el 2011</b>	<b>28</b>
3.1.1 Características sociodemográficas	28
3.1.2 Actividad en Psiquiatría (AMI-TEA)	29
3.1.3 Derivaciones a otras especialidades y pruebas médicas	30
3.1.4 Ingresos hospitalarios	32
<b>3.2 Actividad clínica realizada durante los tres primeros años de funcionamiento del programa (2009-2011)</b>	<b>32</b>
3.2.1 Características sociodemográficas. Actividad global.	32
3.2.2 Actividad en Psiquiatría (AMI-TEA)	35
3.2.3 Distribución de visitas por meses: nuevos y revisiones:	35
3.2.4 Derivaciones a otras especialidades en los tres primeros años del Programa	37
3.2.5 Evaluaciones de confirmación diagnóstica	39
3.2.6 Ingresos hospitalarios durante los tres primeros años del Programa.	41
<b>3.3 Lista de espera</b>	<b>42</b>
<b>3.4. Agradecimientos</b>	<b>42</b>
<b>3.5. Puesta en marcha de un sistema de evaluación de efectividad. ETES</b>	<b>43</b>
<b>3.6. Evaluación externa de la calidad (EFQM)</b>	<b>44</b>
<b>3.7. Actividades de formación y divulgación</b>	<b>45</b>
3.7.1 Actividades de formación	45
3.7.2 Participación en congresos	47
<b>3.8. Coordinación</b>	<b>49</b>
3.8.1 Celebración de reuniones de Coordinación Externa	49
3.8.2 Visitas a Centros de Educación Especial y recibidas de otras organizaciones al Programa AMI-TEA	49
3.8.3 Coordinación Interna	50
<b>3.9. Intervenciones psicoeducativas para la familiarización con el entorno médico</b>	<b>51</b>
<b>3.10. Implantación de Guías de Buena Práctica/Protocolos</b>	<b>52</b>
<b>3.11. Elaboración de materiales. Difusión.</b>	<b>53</b>
<b>3.12 Investigación</b>	<b>55</b>
<b>3.13 Publicaciones</b>	<b>57</b>
<b>3.14. Tesis Doctorales</b>	<b>58</b>
<b>4. Conclusiones</b>	<b>59</b>
<b>5. Bibliografía</b>	<b>62</b>

## 1. Antecedentes

La atención organizada al autismo en España surgió en 1977 cuando, tras una conferencia internacional celebrada en Madrid, se establecieron las primeras asociaciones de familiares iniciando su especialización un núcleo de profesionales que desde entonces han apoyado a dichas Asociaciones y desarrollado diversas iniciativas<sup>1</sup>.

En estos últimos años han proliferado otras respuestas además de las Asociaciones de familiares, y se ha pasado de disponer únicamente de centros educativos especiales y alternativas escolares integradas, a desarrollarse otros recursos como hogares, centros para personas adultas, programas de empleo, de ocio y apoyo familiar, consultas ambulatorias, etc. Sin embargo, estas acciones han dependido del interés y empuje de iniciativas locales, lo que ha llevado a desigualdades significativas de los recursos disponibles para esta población entre diferentes Comunidades e incluso dentro de una misma Comunidad.

La realidad del autismo en España quedó recogida hace tiempo en una serie de documentos elaborados por el Grupo GETEA, dependiente del Instituto Carlos III, que contó con el apoyo de las tres confederaciones nacionales de Asociaciones de Familiares, y que elaboró una serie de Guías Prácticas para la detección<sup>2</sup>, el diagnóstico<sup>3</sup>, el tratamiento<sup>4</sup> y la investigación<sup>5</sup> de los Trastornos del Espectro Autista. Por otra parte, a nivel territorial, un estudio de 2001 recoge la realidad de las necesidades de las personas con TEA en la Comunidad de Madrid<sup>6</sup>. A pesar del significativo avance en la atención a la población con Trastornos del Espectro Autista (TEA) en muchos ámbitos, la atención sanitaria no ha desarrollado unos mecanismos de atención especiales para estos individuos, que sin embargo presentan unas necesidades claras de adaptación al entorno sanitario por sus características particulares.

---

<sup>1</sup> Instituto de Salud Carlos III, Grupo GETEA

[http://www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/autismo/autismo\\_gruposestudio.jsp](http://www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/autismo/autismo_gruposestudio.jsp)

<sup>2</sup> Hernández J. M., Artigas Pallarés J., Martos Pérez J., et al. (2005). "Guía de Buena Práctica para la Detección de los Trastornos del Espectro Autista". *Revista de Neurología* 16-31; 41(4):237-245.

<sup>3</sup> Díez Cuervo A., Muñoz Yunta J. A., Fuentes Biggi J., et al. (2005). "Guía de Buena Práctica para el Diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista". *Revista de Neurología* 1-5; 41(5):299-310.

<sup>4</sup> Fuentes-Biggi, J., Ferrari Arroyo, M.J., Boada Muñoz, L., Touriño Aguilera, E., Artigas Pallarés, J., Belinchón, M., Muñoz Yunta, J.A. et al. (2006) "Guía de Buena Práctica para el Tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista". *Revista de Neurología* 43 (7): 425-438.

<sup>5</sup> Belinchón Carmona M., Posada de la Paz M., Artigas Pallarés J., et al. (2005). "Guía de Buena Práctica para la Investigación de los Trastornos del Espectro Autista". *Revista de Neurología* 16-30; 41(6):371-377.

<sup>6</sup> Belinchón, M. (dir), Hernández, J., Murillo, E., Rodríguez F. et al (2001). Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid. Obra Social Caja Madrid.

En el plano institucional público, las personas con TEA tienen derecho al acceso de todos los recursos sanitarios de la población general. Sin embargo, cuando se ha valorado de qué forma se estaban cubriendo las necesidades médicas de estos pacientes, se observaba que la mayoría de ellos se encontraban en recursos fundamentalmente ligados a instituciones educativas o sociales; y que era en estos centros donde se había desarrollado una atención sanitaria específica, paralela a los servicios públicos, muchas veces por concierto privado que las propias Asociaciones de Familiares contrataban. Ésta no era una solución satisfactoria ni para la sanidad pública ni para los propios usuarios, pero era la solución que las Asociaciones habían encontrado y que hasta la fecha mejor respondía a las necesidades de esta población.

En nuestro país, la atención sanitaria a estos pacientes no se había adaptado para que las personas con TEA se pudieran beneficiar de forma real y a lo largo de todo el ciclo vital de la red pública de medicina primaria y especializada de nuestro sistema. La organización del sistema sanitario actual, sin adaptaciones específicas para esta población, hacía que para muchas intervenciones médicas las familias recurrieran a la sanidad privada, pues los tiempos de respuesta, las vías de acceso, la organización de los procesos sanitarios de los servicios públicos resultaban a veces infranqueables para ellos.

Un par de ejemplos pueden ilustrar las dificultades aludidas. La necesidad de rutina y anticipación del entorno y la hiperestesia sensorial que con frecuencia caracteriza a estas personas puede ser tan importante, que el solo hecho de ir al médico y tener que esperar en una sala con otras personas, puede desencadenar un nerviosismo y malestar tan importantes en los pacientes con TEA que, muchas veces por sus dificultades de comunicación, manifiestan en forma de conductas agresivas, la mayoría de las veces hacia ellos mismos. Otro ejemplo lo encontramos en muchos casos en los que una tolerancia al dolor aumentada junto con una gran dificultad para diferenciar entre distintas fuentes de malestar, pueden hacer que cuadros clínicos se agraven o prolonguen más de lo deseable, detectándose más tarde de lo habitual e imposibilitando que un determinado tratamiento resulte tan eficaz como sucedería si se hubiera realizado a tiempo en el proceso patológico.

Merece la pena destacar que la Organización Mundial de la Salud aceptó, gracias precisamente a una iniciativa nacida en España, y que fue apoyada por numerosos expertos mundiales a través de Autismo Europa, incluir las consecuencias de trastornos como el autismo en su nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIF), aprobada en el año 2001<sup>7</sup>. De esta manera, las personas con estos problemas pueden ser consideradas oficialmente como discapacitados y por lo tanto ser tributarios de todas las acciones compensatorias que una sociedad no discriminadora garantiza a todos sus ciudadanos.

---

<sup>7</sup> Organización Mundial de la Salud (OMS), 2001. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

El Tercer punto del decálogo conclusión del seminario de la atención sanitaria a las personas con discapacidad (CERMI/INSALUD. Madrid, 28 de noviembre de 2001) dicta: “Las personas con discapacidad, tanto globalmente consideradas como atendiendo al tipo específico de discapacidad, presentan una serie de singularidades que tienen que ser tenidas en cuenta por el sistema de salud dentro del marco global de los principios que inspiran a éste: universalidad, gratuidad, calidad y atención a la diversidad. España dispone de un sistema sanitario que ha de ser considerado como un valor social irrenunciable y que para alcanzar mayores cotas de equidad y satisfacción social ha de atender las particularidades asociadas a grupos de población específicos, como es el caso de las personas con discapacidad.”

Atendiendo al artículo 25 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la ONU en Diciembre de 2006, las personas con discapacidad tienen el derecho al más alto nivel posible de salud sin discriminación. Por tanto, los estados deben exigir a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad la misma calidad de atención que a las demás personas.

La insuficiencia en la atención médica recibida por las personas con Trastornos del Espectro Autista, junto con sus particularidades comportamentales y de relación social, hicieron que, con el impulso de la Federación Autismo Madrid, se decidiera la puesta en marcha de un programa centralizado para la atención sanitaria especializada de pacientes con TEA, a cargo de los Fondos de Cohesión del Ministerio de Sanidad de 2009. El Programa AMI-TEA inició su actividad el 1 de abril de 2009 en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid. A partir del 1 de enero de 2011 se hizo cargo del mismo íntegramente la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

## **1.1. Prevalencia. Epidemiología**

Los estudios epidemiológicos actuales muestran que los TEA son más frecuentes de lo que se pensaba hace unos años. Las primeras estimaciones de prevalencia de autismo clásico en la década de los '80-'90 eran de aproximadamente de 2 a 4 casos por cada 10.000 habitantes y teniendo en cuenta no sólo el Trastorno Autista, sino todos los Trastornos Generalizados del Desarrollo, las estimaciones aumentaban de 21 a 35 por cada 10.000 habitantes. En la última década, estas estimaciones se han incrementado de manera muy significativa. Los últimos datos de prevalencia procedentes del Centro de Control de Enfermedades (CDC)<sup>8</sup> de EEUU estudiada en menores, muestran un incremento en los últimos años: de 4 de cada 1000 (1/250) en 2002; a 6.7 de cada 1000 (1/150) en 2007; y hasta 11 de cada 1000 habitantes (1/91) en 2009. Se ha llegado a hablar de “epidemia” en términos de un incremento no esperado y de ser una “emergencia nacional” para la salud

---

<sup>8</sup> 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)

pública en EE.UU. No hay que olvidar que los costes asociados al autismo se estiman en aproximadamente \$35 billones de dólares al año para EE.UU.

Los estudios europeos muestran datos muy similares a los anteriores, 38.9 por cada 10.000 para Trastorno Autista y 116.1 casos por cada 10.000 para todo el Espectro según el Registro de Servicios Educativos de Necesidades Especiales de Gran Bretaña (Baird, 2006)<sup>9</sup>.

Hay que tener en cuenta que determinados factores pueden estar justificando, al menos en parte, este incremento. Entre ellos: la mejora en la detección tanto en el contexto pediátrico como en el escolar, el propio diagnóstico que se realiza actualmente a edades más tempranas, los cambios en los criterios diagnósticos y la ampliación del concepto a casos limítrofes, así como la existencia de apoyos y recursos educativos y sociales más específicos en el caso de tener un diagnóstico de TGD (vs. muchos otros diagnósticos de inicio en la infancia). Sin embargo, a pesar de que algunos de estos factores sí puedan estar contribuyendo –y, por lo tanto, sesgando las cifras observadas–, no se descarta la existencia de una epidemia larvada de autismo debida a factores no bien conocidos (Posada, 2005)<sup>10</sup>.

Para comprobar si realmente estos datos se corresponden a un aumento real se debe recurrir a los escasos estudios de incidencia (los nuevos casos detectados cada año). Estos estudios de incidencia ciertamente parecen indicar un aumento de los casos (especialmente en el subtipo “No especificado”) aunque apuntan también hacia una estabilidad temporal en su crecimiento a partir del 2000. Sin embargo, hay que señalar que estos estudios (Kawamura, 2008<sup>11</sup>; Nassar, 2009<sup>12</sup>) no llegan a demostrar un aumento de la incidencia real debido al reducido periodo que estudian y sobre todo, a no poder determinar el peso específico de los factores de confusión anteriormente explicados, convirtiéndose más en estudios de tendencias temporales que en estudios de incidencia propiamente dichos<sup>13</sup>.

---

<sup>9</sup> Baird G., Simonoff E., Pickles A., Chandler S., Loucas T., Meldrum D., Charman T. (2006). “Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP)”. *Lancet* 15;368(9531):210-5.

<sup>10</sup> Posada de la Paz, M.; Ferrari Arroyo, M. J.; Touriño Aguilera, E.; Boada-Muñoz, L. (2005). “Investigación epidemiológica en el autismo: una visión integradora”. *Revista de Neurología* vol 15 Jan; 40 Suppl 1:S191-S198.

<sup>11</sup> Kawamura Y., Takahashi O., Ishii T. (2008). “Reevaluating the incidence of pervasive developmental disorders: impact of elevated rates of detection through implementation of an integrated system of screening in Toyota, Japan”. *Psychiatry Clin Neurosci* 62(2):152-9.

<sup>12</sup> Nassar N., Dixon G., Bourke J., Bower C., Glasson E., de Klerk N., Leonard H. (2009). “Autism spectrum disorders in young children: effect of changes in diagnostic practices”. *Int J Epidemiol.*, 38(5):1245-54.

<sup>13</sup> Fombonne (2010) “Estimated prevalence of autism spectrum conditions in Cambridgeshire is over 1%”. *Evid Based Ment Health*. 2010 Feb;13(1):32.

En España, desconocemos los datos reales de incidencia y prevalencia del autismo, ya que no existen estudios poblacionales. La mayoría de los trabajos realizados en España se basan en muestras de conveniencia, situaciones de oportunidad y accesibilidad a los casos, o estudios con sesgos de selección. En la Comunidad de Madrid no existen datos epidemiológicos sobre el número de niños y adultos con un TEA. Probablemente los datos más ajustados sean los que provienen de un estudio que con una metodología de estimación indirecta basada en datos de otras poblaciones (Belinchón, 2001)<sup>6</sup>. En él, tras un análisis pormenorizado y teniendo en cuenta una población de la Comunidad de Madrid según el Censo de 1996 (4.752.945 habitantes), se estimaba que 1.274 menores de 18 años tendrían autismo clásico y 1.795 si ampliáramos a las personas menores de 29 años, lo que supondría una prevalencia estimada de 1/1.000-1.500 nacidos. Realizando una estimación más actual, utilizando los últimos datos de prevalencia americanos del 2009 y considerando la población de la CAM de menores entre 4 y 19 años del 2008 según datos del INE (896.749 menores), la estimación de la prevalencia de menores con TEA en la Comunidad de Madrid se situaría en estos momentos entre 5.978 (considerando la prevalencia de 1/150) y 9.854 individuos (considerando la prevalencia de 1/91).

Los TEA modifican a la baja la expectativa de vida. Datos muy recientes del registro de casos sueco, incluyendo a todos los individuos nacidos entre los años 1962 y 1984 con diagnóstico de autismo y autismo atípico (N=120) seguidos hasta la edad adulta ( $\geq 18$  años), revelan una tasa de mortalidad de 7,5%, una cifra 5,6 veces mayor de la esperable. Los factores médicos (en particular epilepsia) y los accidentes fueron las causas fundamentales de mortalidad (Gillberg et al., 2010)<sup>14</sup>. Datos de seguimiento de una cohorte de pacientes daneses con TEA muestran una tasa de mortalidad similar, de 8,3%, aproximadamente el doble de la de la población general danesa. La principal causa de muerte (casi un tercio de los pacientes) fue epilepsia (Mouridsen, 2008)<sup>15</sup>. En ambos casos, las tasas de mortalidad fueron mayores en las mujeres.

Además del incremento de mortalidad, los pacientes con trastornos del espectro autista (TEA), presentan una mayor morbilidad que la población general. Por ejemplo, un estudio español reciente<sup>16</sup> (Sánchez-Valle et al, 2008) estimó la carga de enfermedad debida a los trastornos del espectro autista (incluyendo Trastorno Autista, Trastorno de Asperger y Trastornos Generalizados del Desarrollo no especificados) en la población española de 2003, en 43,928 *Disability Adjusted Life Years* (DALY). Considerando los DALY totales, por

---

<sup>14</sup> Gillberg C., Billstedt E., Sundh V., Gillberg I.C. (2010). "Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study". *J Autism Dev Disord*, 40(3):352-7.

<sup>15</sup> Mouridsen S.E., Brønnum-Hansen H., Rich B., Isager T. (2008). "Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: an update". *Autism* 12(4):403-14.

<sup>16</sup> Sánchez-Valle, E.; Posada, M.; Villaverde-Hueso, A.; Touriño, E.; Ferrari-Arroyo, M.J.; Boada, L.; Martín-Arribas, M.C.; Canal, R.; Fuentes-Biggi, J. (2007). "Estimating the burden of disease for autism spectrum disorders in Spain in 2003". *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2008) 38(2):288-96.

diagnósticos, de los 43.928, 33.797 fueron para el autismo y 10.131 para Asperger y TGD-NOS.

## **1.2. Problemas del individuo con TEA en su relación con el sistema sanitario**

El mundo hospitalario genera cierta sensación de incomodidad en la población general, por lo que no debería sorprendernos que a personas con dificultades de comprensión del mundo que les rodea, les parezca extremadamente confuso y amenazante. Los obstáculos más frecuentes que la población con TEA padece y que complican su relación con el sistema sanitario se derivan de los siguientes problemas:

- Un alto porcentaje tiene retraso mental (70%).
- La mitad de las de personas con autismo no tiene lenguaje oral.
- Incluso en personas con autismo que sí tienen lenguaje, las dificultades de comunicación es uno de los aspectos definitorios de los TEA, incluyendo tanto la comunicación verbal como la no verbal. Estas dificultades de comunicación generan complicaciones a todos los niveles de la atención médica, desde la toma de historia clínica, el diagnóstico correcto de la enfermedad o el ajuste de la medicación.
- La necesidad de apoyarse en la interpretación de los familiares o tutores para la interpretación de la sintomatología que puede estar padeciendo el paciente complica la relación médico-enfermo.
- Las personas con TEA pueden tener graves dificultades para identificar y manifestar que tienen dolor.
- Las personas con TEA tienen dificultades para localizar el origen del dolor o malestar y describir síntomas.
- Las personas con TEA tienen especiales dificultades en la salida de su entorno habitual, pudiendo tener alteraciones comportamentales graves en relación con los cambios en su rutina.
- Las consultas médicas empiezan con frecuencia con una estancia en la sala de espera. Este tiempo de espera en inactividad y lleno de ruidos y personas, suelen ser muy negativos para este tipo de personas.
- Con frecuencia existen conductas repetitivas, intereses restringidos e inflexibilidad cognitiva que dificultan la exploración médica.
- Por su estrecho registro de recursos comunicativos, ante cualquier situación de discomfort, las personas con TEA frecuentemente despliegan comportamientos bizarros o agresivos, especialmente hacia sí mismos (morderse, rozarse, darse cabezazos, etc.).

- Muchas personas con TEA presentan una gran dependencia en el cuidado personal, presentando dificultad en el desarrollo de hábitos saludables en cuanto a patrones de nutrición, ejercicio físico, higiene bucal, sueño u otros.

Todas estas razones pueden suponer que la visita médica termine siendo estresante e ineficaz, tanto por parte del paciente como del profesional que desconozca o no esté familiarizado con la reacción de estos pacientes, no ayudando de esta forma a entablar una apropiada relación y comunicación con ellos.

### **1.3. Problemas del sistema sanitario en su relación con el individuo con autismo**

- Actualmente los TEA continúan siendo considerados un conjunto de trastornos que plantean más preguntas que respuestas, y donde la detección y diagnóstico temprano implican un importante reto socio-sanitario.
- Además, su limitado acceso a los servicios médicos hace que muchos profesionales sanitarios no tengan experiencia en el manejo de estos pacientes, cuyas dificultades de base condicionan de forma importante su relación con los demás.
- La asistencia sanitaria pública, universal, que caracteriza al Sistema Nacional de Salud de España es una gran ventaja para todos los ciudadanos, pero acarrea unos servicios altamente complejos, de dimensiones muy grandes en ocasiones, y muchas veces saturados, en los que es poco factible actualmente reducir los tiempos de espera al intervalo de tiempo que las personas TEA podrían tolerar.
- La complicación de orientarse a través del sistema es aún mayor en esta población: necesidad de múltiples gestiones, citación en persona, etc.

### **1.4. Problemas de salud general de los pacientes con TEA**

Los pacientes con trastornos del espectro autista (TEA) presentan una mayor morbilidad y mortalidad que la población general. Por lo tanto, además de los programas generales de promoción de la salud (como vacunaciones, controles ginecológicos, revisiones odontológicas, etc.), estos pacientes necesitan protocolos de atención especiales que tengan en cuenta las condiciones médicas subyacentes (como el síndrome del X frágil o la esclerosis tuberosa), la mayor susceptibilidad a enfermedades orgánicas (como la epilepsia o las alteraciones gastrointestinales) y la alta tasa de comorbilidad psiquiátrica propia de esta población (como los trastornos de conducta y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad).

A continuación se revisan las patologías asociadas más relevantes o halladas con mayor frecuencia en la población con TEA.

### **1.4.1 Enfermedades subyacentes.**

Aunque solo en el 6-15% de los pacientes con TEA se puede encontrar una etiología específica, es importante realizar en todos los casos el diagnóstico diferencial de las causas orgánicas conocidas de sintomatología autista con la historia clínica o a veces con pruebas específicas. Las razones que justifican esta afirmación son:

- El conocimiento de una causa específica permite cuantificar con cierta precisión el riesgo genético (ejemplo: síndrome X frágil).
- El diagnóstico etiológico permite aproximaciones terapéuticas más precisas, especialmente cuando la enfermedad de base tiene un tratamiento específico. Ocasionalmente, este tratamiento puede ser correctivo (ejemplo: algunas metabolopatías).
- La enfermedad de base puede contribuir a predecir el pronóstico evolutivo.
- El diagnóstico etiológico puede influir en el consejo genético.
- El diagnóstico etiológico permite la detección de determinadas lesiones sindrómicas.

El despistaje etiológico está especialmente indicado en los casos con retraso mental, epilepsia o signos irritativos en el electroencefalograma, rasgos dismórficos, antecedentes familiares, malformaciones, retraso motor o regresiones evolutivas. Algunas de las enfermedades conocidas que pueden asociarse a un TEA son la esclerosis tuberosa, el síndrome de X frágil, síndrome de Down, duplicaciones en el cromosoma 15, síndrome de Angelman, diversas enfermedades metabólicas como la fenilcetonuria, el hipotiroidismo congénito, etc.

### **1.4.2 Enfermedades intercurrentes.**

Como se ha descrito, las personas con TEA presentan determinadas patologías médicas con mayor frecuencia que la población general. Además, presentan patología relacionada con el sistema nervioso central y otras patologías sistémicas con más frecuencia que la población general. El manejo de estas patologías acompañantes se complica por las características propias del trastorno comentadas anteriormente.

Además, el dolor y el malestar generado por cualquier patología médica puede afectar al comportamiento y al procesamiento cognitivo, produciendo irritabilidad, alteración del nivel

de alerta/vigilancia, dificultades en la intervención educativa y disminución de la eficiencia del procesamiento de información (pudiendo reducir las ya limitadas capacidades cognitivas y competencias de comunicación, alterando la capacidad de atención y produciendo desorganización, confusión, frustración, agresividad y problemas perceptivos).

Cualquier cambio en el funcionamiento previo puede significar la existencia de un problema médico, por lo que hay que prestar especial atención a la aparición aguda de signos como autolesiones, cabezazos, alteraciones en el sueño, agresividad, alteraciones en el comportamiento y empeoramiento del nivel funcional previo. A continuación se revisan las enfermedades intercurrentes más frecuentes en esta población.

### EPILEPSIA:

La prevalencia de epilepsia entre las personas con autismo oscila dependiendo de los estudios entre el 11 y el 39%. La comorbilidad con retraso global severo del desarrollo y retraso mental se asocia a una alta prevalencia de convulsiones (42%).

Los factores de riesgo para la presencia de convulsiones en la población autista son:

- Retraso mental severo
- Déficit motor
- Presencia de un trastorno etiológico orgánico asociado
- Historia familiar de epilepsia

Hay dos picos de inicio de epilepsia en la población autista: uno antes de los 5 años de edad y otro en la adolescencia<sup>17</sup>. Numerosos autores sugieren que las crisis parciales complejas con afectación focal de los lóbulos temporales son las que con mayor frecuencia se presentan en el trastorno autista. La frecuencia podría ser mayor de la que creemos, ya que en muchos casos pasan inadvertidas o incluso se interpretan como agudizaciones conductuales o comportamientos peculiares del propio TEA.

Las anomalías epileptiformes en el electroencefalograma son comunes en los niños con autismo, con una frecuencia encontrada del 10 al 72%. Algunos estudios han sugerido que estas anomalías son más frecuentes en el subgrupo de pacientes con historia de regresión, aunque otros estudios no han demostrado esta asociación. No están claros los efectos negativos de estas convulsiones subclínicas en el lenguaje, la cognición y el comportamiento, por lo que no hay recomendaciones basadas en la evidencia sobre su tratamiento.

Aunque no está indicado el screening generalizado de epilepsia en la población autista en ausencia de datos clínicos, es importante mantener la sospecha clínica, ya que por su alta

---

<sup>17</sup> Myers, S.M. and Johnson C.P. (2007). "Management of children with autism spectrum disorders". *Pediatrics*, 120(5): p. 1162-82.

frecuencia y por las características de esta población, supone un importante problema de salud. Prueba de ello fueron los hallazgos de un estudio de mortalidad danés, que encontró el doble de mortalidad en la población con TEA que en la población general y observó que más de un cuarto de las muertes estaban relacionadas con la epilepsia<sup>18,19,20</sup>.

### PATOLOGÍA GASTROINTESTINAL:

Estudios realizados en la población autista revelan que la presencia de problemas gastrointestinales, como el estreñimiento crónico o la diarrea, ocurren en el 46-85% de los pacientes.

En un estudio transversal<sup>21</sup> con dos grupos controles, la presencia a lo largo de la vida de síntomas gastrointestinales (incluyendo alteraciones del ritmo intestinal, estreñimiento frecuente, vómitos frecuentes y dolor abdominal frecuente) fue de un 70% en niños con TEA frente un 42% en niños con otras alteraciones del desarrollo (p=0,03) y un 28% en niños sin alteraciones del desarrollo (p<0,001).

También se ha observado que los pacientes con TEA presentan con más frecuencia evidencia radiográfica de estreñimiento que los controles con dolor abdominal (36% vs 10%)<sup>22</sup>. Estudios endoscópicos en niños con TEA han hallado altas tasas de hiperplasia nodular linfoide y evidencia histológica de esofagitis, gastritis, duodenitis y colitis. La tabla muestra algunos de los síntomas y patologías digestivas frecuentes en la población con TEA.

<i>Síntomas</i>	Estreñimiento Diarrea Distensión/malestar intestinal/meteorismo Problemas alimenticios Digestiones pesadas Cólicos
<i>Procesos patológicos subyacentes</i>	Reflujo gastro-esofágico

<sup>18</sup> Gillberg, C., et al., (2010). "Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study". J Autism Dev Disord., 40 (3): 352-7.

<sup>19</sup> Mouridsen, S.E., et al. (2008). "Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: an update". Autism, 12(4): 403-14.

<sup>20</sup> Shavelle RM, Strauss DJ, Pickett J. (2001). "Causes of death in autism". J Autism Dev Disord., 31(6): 569-76.

<sup>21</sup> Valicenti-McDermott, M., et al. (2006). "Frequency of gastrointestinal symptoms in children with autistic spectrum disorders and association with family history of autoimmune disease". J Dev Behav Pediatr., 27(2 Suppl): 128-36.

<sup>22</sup> Afzal, N., et al.(2003). "Constipation with acquired megarectum in children with autism". Pediatrics, 112(4): 939-42.

	<p>Esofagitis erosiva Inflamación duodenal/gástrica Permeabilidad intestinal anómala</p>
<i>Alteraciones funcionales subyacentes</i>	<p>Infecciones/parásitos Alteración de la flora intestinal Actividad enzimática anómala Alteraciones inflamatorias o inmunológicas Deficiencias nutricionales Alteraciones metabólicas</p>
<i>Problemas dietéticos</i>	<p>Alergias alimentarias Sensibilidad/intolerancia a algunos alimentos Dietas auto-restrictivas Enfermedad celiaca Malabsorción Alteraciones en la permeabilidad intestinal Deficiencias e insuficiencias nutricionales.</p>

Por ello, dada la prevalencia de patología digestiva en la población con TEA, se recomienda explorar el tracto digestivo en pacientes que presenten: dolor abdominal crónico o recurrente, vómitos, diarrea, estreñimiento o cambios en la conducta.

### PATOLOGÍA OFTALMOLÓGICA

Los pacientes con TEA pueden presentar una patología ocular similar a la que tiene la población normal. Sin embargo, y conforme a lo descrito en la escasa bibliografía publicada, son más frecuentes los trastornos refractivos (astigmatismos, etc.) y de visión binocular, como por ejemplo estrabismos y parálisis oculomotoras. En un estudio publicado en 1997, de 10 pacientes analizados, 6 presentaban estrabismo, y 7 astigmatismo uni o bilateral y en 4 se evidenciaban anomalías en la papila<sup>23</sup>, incluyendo atrofia del nervio óptico.

### PROBLEMAS HORMONALES

Las pacientes con trastornos del espectro autista presentan problemas hormonales, como hirsutismo, síndrome del ovárico poliquístico, dismenorrea, alteraciones del ciclo menstrual y acné, con más frecuencia que los controles<sup>24</sup>.

Además, algunas niñas con autismo tienen un síndrome premenstrual muy marcado, que puede afectar cada mes al funcionamiento cognitivo y comportamental, y que a veces puede

<sup>23</sup> Denis, D., et al.(1997). "Ophthalmologic signs in children with autism" . J Fr Ophtalmol. 20(2): 103-10.

<sup>24</sup> Ingdomnukul E., Baron-Cohen S., Wheelwright S., Knickmeyer R. (2007). "Elevated rates of testosterone-related disorders in women with autism spectrum conditions". Horm Behav. ; 51(5):597-604.

responder bien a tratamientos farmacológicos<sup>25</sup>. Por otra parte, la pubertad suele ser una etapa de exacerbación de todos los problemas comportamentales.

También es más frecuente e importante identificar y tratar la osteoporosis en esta población (que puede ser de origen metabólico u hormonal), especialmente en pacientes en tratamiento con determinados fármacos.

### PROBLEMAS ÓTICOS

Las infecciones óticas parecen ser más frecuentes en niños autistas en comparación con controles, como demuestra un estudio de 1987<sup>26</sup>. Además, la frecuencia es mayor en los pacientes autistas de bajo funcionamiento. Las otitis pueden empeorar la función auditiva y, por lo tanto, entorpecer la adquisición del lenguaje verbal. Por esta razón, cuando se sospeche un déficit, haya infecciones auditivas frecuentes o retraso/ausencia de lenguaje, debe realizarse una exploración auditiva completa.

### PROBLEMAS DERMATOLÓGICOS

Es frecuente hallar lesiones dérmicas en pacientes con TEA. Estas lesiones pueden ser eccemas, lesiones de rascado o secundarias a comportamientos autolesivos como mordiscos o pellizcos. Otras dermatitis también son frecuentes. Un estudio mostró mayor incidencia de dermatitis atópica en pacientes con Síndrome de Asperger que en la población general<sup>27</sup>.

### PROBLEMAS ORTOPÉDICO-TRAUMATOLÓGICOS

La presencia de alteraciones del movimiento en la población con TEA hace que se evidencien con frecuencia problemas ortopédicos secundarios a alteraciones de la marcha, alteraciones posturales, etc.

### PROBLEMAS NUTRICIONALES

Las personas con autismo pueden llevar dietas muy desequilibradas por el rechazo a determinados alimentos secundario a manías irracionales o factores alérgicos o intolerancia a determinados alimentos. Un estudio reciente observó que los niños y adolescentes con autismo presentaban con más frecuencia dietas selectivas que los controles pareados (24.5% vs 16.1)<sup>28</sup> y estas situaciones pueden generar déficits nutricionales.

---

<sup>25</sup> Burke L.M., Kalpakjian C.Z., Smith Y.R., Quint E.H. (2010). "Gynecologic issues of adolescents with Down syndrome, autism, and cerebral palsy". J Pediatr Adolesc Gynecol. Feb;23(1):11-5.

<sup>26</sup> Konstantareas, M.M. and S. Homatidis (1987). "Ear infections in autistic and normal children". J Autism Dev Disord, 17(4): 585-94.

<sup>27</sup> Magalhaes, E.S., et al. (2009). "Immune allergic response in Asperger syndrome". J Neuroimmunol, 216(1-2): 108-12.

<sup>28</sup> Ibrahim, S.H., et al. (2009). "Incidence of gastrointestinal symptoms in children with autism: a population-based study". Pediatrics, , 124 (2): 680-6.

## PROBLEMAS ODONTOLÓGICOS

También se ha demostrado que la patología dental se presenta con más frecuencia en la población con TEA, siendo característico de estos pacientes el no detectar las caries e infecciones dentales hasta que están bastante avanzadas<sup>29</sup>.

## ALTERACIONES DEL SUEÑO

Aproximadamente un 80 % de los niños y adolescentes con TEA tienen problemas con el sueño. La presencia de alteraciones del sueño ocurre por igual en los pacientes con diversos grados de funcionamiento. Éstas suponen una fuente de estrés en las familias y deterioran el funcionamiento diario y la calidad de vida en estos pacientes. En algunos casos se puede identificar una etiología orgánica, como la presencia de apnea del sueño o reflujo gastroesofágico y se han asociado algunas alteraciones de sueño específicas a síndromes concretos, como el Síndrome de Angelman.

Se ha observado que los pacientes con TEA tienen una arquitectura del sueño atípica, con aumento de latencia de sueño, más despertares nocturnos, disminución de la eficiencia del sueño, incremento en la duración de la fase I y descenso de la duración de la fase no-REM y del sueño de ondas lentas<sup>30</sup>.

### **1.4.3. Comorbilidad psiquiátrica.**

Muchos investigadores y clínicos han observado que además de la sintomatología fundamental del autismo (limitación de la interacción social, limitación de la comunicación y patrones de conducta, y un repertorio de actividades e intereses restringidos, repetitivos y estereotipados), muchas personas con TEA desarrollan otros síntomas de comportamiento y psiquiátricos que pueden diagnosticarse como trastornos comórbidos. Es frecuente encontrar trastornos depresivos, ansiedad, trastornos de conducta, agresividad, autolesiones, trastorno obsesivo-compulsivo, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, cambios afectivos periódicos, alteraciones de la conducta alimentaria, síndrome de Tourette y trastornos psicóticos, estos dos últimos en menor frecuencia.

---

<sup>29</sup> Lai B, Milano M, Roberts MW, Hooper SR. (2012). Unmet dental needs and barriers to dental care among children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* 42(7):1294-303.

<sup>30</sup> Idiazabal-Aletxa, M.A. and Aliagas-Martínez S. (2009). "Sleep in neurodevelopmental disorders". *Rev Neurol*, 48 Suppl 2: S13-6.

Un estudio reciente<sup>31</sup> realizado con 112 niños de 10 a 14 años de edad con diagnóstico de TEA, encontró que el 70,8% de la muestra presentaba al menos un trastorno psiquiátrico comórbido y el 41% tenía dos o más diagnósticos psiquiátricos comórbidos, según criterios del DSM-IV. Los diagnósticos asociados con más frecuencia fueron el trastorno por ansiedad social (29.2%, intervalo de confianza [IC] del 95%: 13.2-45.1), trastorno por déficit de atención e hiperactividad (28.1%, [IC] del 95%: 13.3-43.0) y trastorno oposicionista-desafiante (28.1%, [IC] del 95%: 13.9-42.2). Además, entre aquellos que presentaban un trastorno por déficit de atención e hiperactividad, el 84% recibió un segundo diagnóstico comórbido. Otros trastornos presentes en más del 10% de la muestra fueron: trastorno por ansiedad generalizada (13.4%), trastorno de pánico (10.1%) y enuresis (11%). Además, el 10,9% de los niños había presentado un periodo significativo de depresión o irritabilidad que no cumplía criterios DSM-IV de trastorno depresivo o distímico. Otras publicaciones revelan que la depresión es el trastorno psiquiátrico asociado con más frecuencia al síndrome de Asperger, especialmente durante la transición a la vida adulta.

Sin tener en cuenta el subgrupo de trastorno de Asperger, el retraso mental es la condición más frecuentemente asociada a los TEA. Se ha estimado que está presente en el 77% de los pacientes con autismo, siendo severo en el 30% de ellos. Dada la alta prevalencia, es recomendable realizar siempre una valoración de la capacidad intelectual en estos pacientes durante el proceso diagnóstico<sup>3</sup>.

## 2. Método

### 2.1. Diseño del Programa

#### 2.1.1. Objetivo

El Programa AMI-TEA, para la Atención Médica centralizada e Integral de los pacientes con TEA se constituyó en abril de 2009 para *facilitar* el acceso a los servicios sanitarios y los procesos dependientes o derivados de ellos (pruebas complementarias, ayudas técnicas especiales, etc.), así como para mejorar la *coordinación* con los recursos no sanitarios en la atención a la salud de las personas con TEA.

#### Objetivos específicos

1. Evaluar el estado de salud de las personas con autismo, realizando un adecuado diagnóstico diferencial orgánico y psiquiátrico de cualquier descompensación sintomática.

---

<sup>31</sup> Simonoff, E., et al. (2008). "Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample". J Am Acad Child Adolesc Psychiatry, 47(8): 921-9.

2. Conocer en profundidad las características particulares de los pacientes con autismo a pesar de sus peculiaridades comunicativas.
3. Facilitar la atención sanitaria especializada a los pacientes autistas, informando de las características generales e individuales de los pacientes con TEA y formando a los especialistas médicos implicados en su tratamiento para su mejor atención.

## 2.1.2. Organización del Programa

El Programa de Atención Médica Integral a pacientes con TEA se estableció en un hospital general para poder tener el máximo número posible de especialidades médicas, centralizando así la atención médica, y además atender a población de todas las edades.

Para facilitar al máximo la llegada de los pacientes al Programa, se determinó que la derivación de los pacientes se hiciera a través del médico de atención primaria (MAP), o a través de cualquier otro médico de los servicios públicos de la Comunidad de Madrid. Se establecieron dos tipos de derivación: urgente y programada, y una atención de revisiones periódicas de salud.

### A. Urgente.

En aquellos casos de detección de necesidad de atención urgente, de pacientes dados de alta en el programa AMITEA, se puede contactar directa y telefónicamente con el coordinador sanitario del programa (CSA), para iniciar la atención en urgencias. Esta atención se ha establecido para el horario de mañana, cuando el funcionamiento del Programa está activo y para pacientes dados de alta previamente en el mismo.

**Preparación de la recepción: información, acompañamiento.** El coordinador sanitario del programa (CSA) en estas situaciones de urgencia, avisa al responsable de urgencias de la previsión de que va a acudir un paciente con estas características, y pone en marcha el Protocolo General de Actuación ante un paciente TEA, y el Protocolo para la Atención en Urgencias. En general, la atención consiste en sumarle un nivel de gravedad y por tanto de urgencia a la patología, y en establecer las condiciones ambientales y de acompañamiento necesarias que posibiliten una atención sanitaria adecuada. El CSA acompaña al paciente hasta su ubicación adecuada en urgencias y hace un seguimiento/acompañamiento de su atención hasta la finalización del proceso.

#### **El Protocolo de Urgencias TEA que se resumiría en:**

- Recepción inmediata del paciente a su llegada
- Ubicación de paciente en un área lo más separada posible del resto de enfermos

- Acompañamiento continuo del paciente por persona significativa
- Realización rápida de pruebas complementarias

## **B. Programada**

### **Contacto con el coordinador sanitario del programa (CSA)**

El CSA en este momento inicial se encarga de:

- Recibir la primera notificación de la necesidad de atención a un paciente en el Programa vía fax o email
- Establecer la prioridad de la atención (en coordinación con el Coordinador Médico del Programa)
- Coordinar con Admisión el registro y citación del paciente
- Citar al paciente telefónicamente para la primera visita de incorporación al Programa. La puerta de entrada al programa es siempre la consulta de psiquiatría

### **Evaluación inicial**

La evaluación la realiza uno de los cuatro psiquiatras asignados a tiempo parcial al programa. En la primera visita se realiza:

**Confirmación diagnóstico TEA**

**Evaluación psiquiátrica**

**Evaluación médica general completa**

**Organización del seguimiento y derivaciones oportunas**

El CSA, con la información dada por el facultativo responsable, organiza y coordina todas las acciones que se deriven de la primera evaluación (derivación a otras especialidades, realización de pruebas, etc.).

### **Coordinación de las pruebas complementarias y derivación a otras especialidades**

El CSA cita a los pacientes en el Servicio de Admisión, evitando las esperas, solicitando la asistencia preferente y siguiendo los protocolos específicos de cada servicio para los pacientes con TEA (en cuanto a horarios, profesionales de referencia, etc.).

### **Facilitación**

Para ello, el CSA realiza toda la gestión de citas y acompaña al paciente cuando es necesario. Además, realiza un contacto previo con los servicios a los que acudirá el paciente, haciendo llegar junto a éste un informe actualizado de su situación (diagnóstico, tratamiento y peculiaridades) y/o establece una comunicación previa con los educadores-terapeutas

habituales del paciente si el caso así lo requiere. Se sigue el sistema multi-cita que el hospital tiene instaurado para patologías especiales, priorizando la coordinación de las citas y pruebas complementarias para que se realicen de la forma más eficiente posible y en el menor número de días posible. Las citaciones se devuelven en todo caso vía telefónica, lo que supone una gran facilidad para las familias y los pacientes, que no tienen que emplear tiempo en ello, ni someterse al estrés de la espera en espacios saturados, nuevos y en general ruidosos.

### **Comunicación permanente entre el coordinador asistencial y las familias**

El CSA atiende llamadas directamente de las familias, en horario de mañana, para dar respuesta inmediata a aquello que lo precise o canalizar las actuaciones necesarias:

- a) Vía telefónica da respuesta inmediata a la demanda telefónica (un teléfono en consulta y un teléfono móvil que acompaña durante toda la jornada laboral de 8h a 15h al CSA para la rápida resolución de la demanda planteada.
- b) Vía correo electrónico: se realiza contestación efectiva al correo electrónico de AMI-TEA con derivación a los clínicos correspondientes.

### **Profesionalización**

En cada uno de los servicios a los que se ha necesitado derivar pacientes, se han ido estableciendo profesionales específicos responsables de los pacientes TEA.

En el caso de Neuropediatría, ante la gran necesidad de derivación a este Servicio, se ha contado con la colaboración de los tres neuropediatras del hospital.

En el caso de especialidades con mucha subespecialización se ha acordado con el Jefe de Servicio que sea él el que reciba las interconsultas y, en función de la demanda, éste designe al profesional que se hace cargo. Esto se está haciendo por ejemplo en el caso del Servicio de Ginecología, el Servicio de Digestivo o el Servicio de Neumología.

En el caso de otras especialidades, se ha designado un responsable concreto de estos casos en el servicio, que atiende a todas las demandas de interconsulta y va así familiarizándose con este tipo de pacientes. Éste es el caso de los servicios de Dermatología Infantil, Anestesia, y Rehabilitación, entre otros.

En dos especialidades en concreto, se ha determinado la conveniencia de que sean los propios especialistas los que se desplacen al Servicio AMI-TEA para atender a los pacientes, consulta que hacen con una regularidad semanal o quincenal. En el caso del Servicio de Nutrición, se ha instaurado una consulta de enfermería para atender a la gran cantidad de casos en que los padres se plantean la posibilidad de una dieta restrictiva o suplementada para sus hijos. También en el caso de Neurología de adultos se ha establecido una consulta

periódica (quincenal) en AMI-TEA, dada la gran prevalencia de pacientes con epilepsia y también de pacientes con alteraciones conductuales relacionadas con el autismo y para cuyo tratamiento se utilizan en general fármacos de uso frecuente en psiquiatría y/o neurología, lo que hace la cercanía entre ambas especialidades más conveniente.

La implicación de uno o sólo algunos de los profesionales de cada especialidad en el Programa, permite que éstos vayan adquiriendo experiencia y conocimientos específicos sobre la patología autista y sus peculiaridades en el entorno sanitario, así como sobre las comorbilidades médicas más habituales en su campo de acción y las formas en que éstas se manifiestan en el paciente autista.

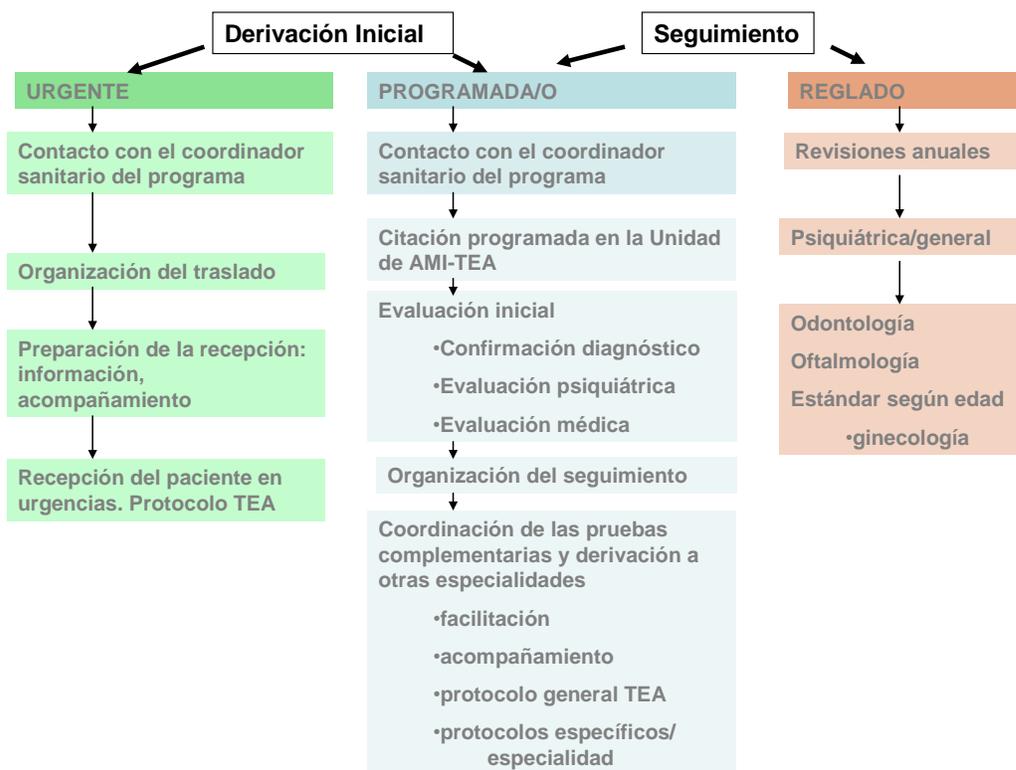
### **Acompañamiento**

En procedimientos especiales, y según la disponibilidad del CSA, éste acompaña al paciente a aquellos servicios que por ser escasamente utilizados no tengan experiencia previa en el manejo/tratamiento de estos pacientes. En el primer año de andadura del Programa se acompañó a muchas familias, con el criterio de ir dando a conocer el Programa y la patología al resto de especialidades del hospital y aumentar el conocimiento de los profesionales del programa de las singularidades de cada Servicio. A partir del último semestre del segundo año, dada la gran demanda de interconsultas, inmanejable con el personal disponible, se establecieron criterios más restrictivos, de modo que se analiza cada caso individualmente, y se acompaña en general a:

- Aquellos pacientes que acuden por primera vez a una especialidad
- Aquellos pacientes que acuden a una especialidad que colabora por primera vez con el Programa AMI-TEA
- Aquellos pacientes con especiales dificultades comportamentales en relación o no con la asistencia sanitaria

Este protocolo de acompañamientos se mantiene en la actualidad.

En la figura que aparece a continuación se sintetiza la organización general del programa de atención integral a pacientes TEA.



### 2.1.3. Protocolos AMI-TEA

Uno de los objetivos del Programa es trabajar con protocolos preestablecidos. Al inicio de la andadura del Programa se establecieron una serie de protocolos generales, cuyas directrices se especifican a continuación:

#### **Protocolo general para la Atención Médica Integral de pacientes TEA**

El CSA procurará que todos los servicios receptores conozcan los Protocolos de Atención a estos pacientes y se cumplan, facilitando las condiciones necesarias para ello.

#### ***Atención ambulatoria***

Debe incluir:

- Citación telefónica
- Multicita
- Persona de contacto en el Programa

## MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2011 A 31 DE DICIEMBRE DE 2011)

---

- Centralización de la información médica incluyendo la información social, educativa y de discapacidad
- Priorización de la atención
- Agilización de realización de pruebas complementarias y unificación en el menor número de días posibles
- Reducción de tiempos de espera en cada una de las pruebas
- Acompañamiento de persona significativa (padres o terapeutas) en todas las acciones sanitarias
- Contemplar sedación o anestesia para procedimientos menores
- Identificación de facultativos y otros sanitarios para el Programa, que adquieran experiencia en el manejo de estos pacientes y que permitan la familiarización de los pacientes con ellos
- Minimización de los lugares posibles de atención de estos enfermos (hospitalización) para mejorar la especialización de los servicios auxiliares
- Minimización de las barreras de comunicación con los pacientes TEA
- Gestión de historias clínicas (devolución diario a registro)

En el caso de la consulta en AMI-TEA, se ha instaurado una **consulta de enfermería**, y en ella se realizan los procedimientos básicos, como extracciones sanguíneas, toma de constantes, realización de ECG y todos aquellos procedimientos que eviten que el paciente tenga que ir a otro lugar del hospital y ser atendido por otras personas.

En cuanto a protocolos específicos, se han establecido, tras reuniones de consenso, unos protocolos básicos de derivación y actuación en los Servicios de Neuropediatría, de Nutrición, Ginecología, Alergia Infantil, Oftalmología y Anestesia. Es objetivo del siguiente año del programa establecer protocolos por escrito con todas las principales especializadas implicadas.

Se ha protocolizado además la realización de Resonancias Magnéticas bajo sedación, eliminando la necesidad de ingreso para ello y coordinando a los servicios de enfermería, radiología y anestesia.

### ***Ingresos hospitalarios***

#### **Ingreso:**

- Se planifica la hora más adecuada para el paciente según las características del Servicio.
- Le acompaña siempre un familiar o cuidador principal.
- Se realiza una valoración de las necesidades específicas del paciente.

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2011 A 31 DE DICIEMBRE DE 2011)

---

- Las peticiones de pruebas a realizar al paciente se cursarán con código de urgencia: se cursarán en mano y se remitirán en ese mismo momento con “acuse de recibo”.
- Se facilitará siempre que sea posible habitación doble de uso individual.

**Estancia:**

- Se valorará el Servicio más adecuado para ingreso independientemente de la patología a tratar.
- El paciente permanecerá siempre acompañado.
- Se permitirá el mantenimiento de objetos personales de uso cotidiano, siempre que sean compatibles con las características de la habitación y con la funcionalidad de la Unidad.
- Siempre que sea posible se eliminarán las barreras arquitectónicas.

**Alta Hospitalaria:**

- Se realizará sin demoras para que el paciente pueda volver lo antes posible a su entorno habitual.
- Incluirá calendario de citas programadas para seguimiento del problema de salud.

#### 2.1.4. Personal

El personal inicial con el que se planteó el Programa consistía en un psiquiatra (con funciones de coordinador médico), un gestor de casos (coordinador asistencial) y un psicólogo.

En este momento la Unidad AMI-TEA está formada por cuatro psiquiatras a tiempo parcial (tiempo de un psiquiatra a tiempo completo), una psicóloga y un enfermero (Gestor de casos-CSA). En la práctica, la gran cantidad de trabajo realizado en el AMI-TEA de Psiquiatría Infanto-Juvenil es posible gracias a la colaboración de un equipo multidisciplinar de clínicos e investigadores que incluye psiquiatras, psicólogos y enfermeros que trabaja con el resto de profesionales del Hospital así como al entramado de recursos no sanitarios que conforma una amplia red de colaboración interpersonal. Siempre que es posible, la Jefatura de Enfermería asigna un segundo sanitario (DUE o Auxiliar) para ayudar en la realización de todas las gestiones necesarias de coordinación de los casos.

##### ***Personal que en este momento trabaja en el Programa:***

La Dra. Mara Parellada, coordinadora médica del Programa AMI-TEA es psiquiatra, Doctora en Medicina, con amplia experiencia en el tratamiento de niños y adolescentes; que en los últimos 7 años ha liderado la línea de investigación sobre TEA del HGGM. Las Dras. Carmen Moreno y Cloe Llorente tienen gran experiencia en la clínica e investigación de psicosis tempranas. La Dra. María Luisa Dorado tiene amplia experiencia en psiquiatría infantil y del adolescente y se ha incorporado en el año 2011 a la consulta de AMITEA. Leticia Boada es Psicóloga y Doctoranda en el Departamento de Psicología Básica de la UAM con 10 años de experiencia en el ámbito del autismo. José Romo, coordinador asistencial, tiene más de 30 años de experiencia en salud mental.

En este momento, las necesidades de personal para desarrollar las tareas asistenciales actuales serían:

- **1 psiquiatra**/coordinador médico (evaluación; seguimiento psiquiátrico; coordinación) (o varios psiquiatras a tiempo parcial, que es la situación actual)
- **1 psicólogo** (evaluación en casos dudosos; intervenciones específicas, planificación, desarrollo y evaluación del programa; formación y docencia)
- **1 DUE** (gestión de casos-CSA)
- **1 auxiliar** (acompañamiento de pacientes; gestión de citas; registro de datos; colaboración en pruebas)

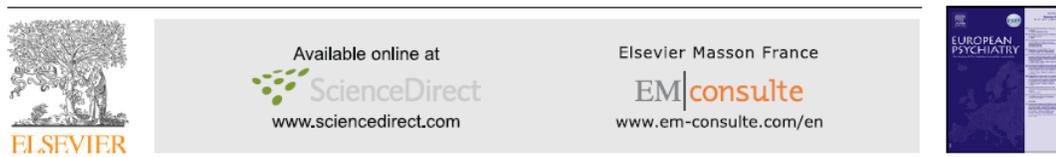
### 2.1.5. Elementos clave.

ELEMENTOS CLAVE PROGRAMA AMI-TEA
Gestión de casos
Gestión del programa
Acompañamientos
Formación continua

### Problemas fundamentales de los pacientes con TEA y respuesta a los mismos en la gestión del programa AMI-TEA

PROBLEMAS	MEDIDAS
Dificultades con los cambios (necesidad de igualdad)	Atención a todas las edades. Minimización de profesionales de atención
Cronicidad del trastorno con inicio muy temprano	
Ausencia de experiencia entre los profesionales sanitarios	Profesionalización.
	Centralización de la atención médica especializada para toda la Comunidad de Madrid
	Identificación de un especialista por especialidad
Dificultades de comunicación	Formación del personal
	Adaptación del entorno. Utilización de pictogramas, secuencias y anticipación
	Acompañamiento por persona significativa
Dificultades de interacción	Acompañamiento por profesional de AMI-TEA
	Información previa al servicio receptor
	Preparación de los profesionales sanitarios del servicio receptor
Dificultades de comportamiento e hiperestesias sensoriales	Acompañamiento por profesional de AMI-TEA
	Evitación de estímulos que produzcan fobias
	Facilitación de objetos tranquilizadores
	Formación de personal
	Facilitación en la gestión de citas y pruebas complementarias (horarios).
	Sistema multi-cita
	Protocolos por especialidad
Accesibilidad	Derivación por cualquier médico sistema público
	Citación telefónica
	Multi-cita
	Coordinación

El diseño completo de este programa fue recientemente publicado en la revista *European Psychiatry* (Parellada et al 2011, *Specialty Care Programme for autism spectrum disorders in an urban population: A case-management model for health care delivery in an ASD population, European Psychiatry Sept 8*). El artículo publicado se adjunta en el anexo 1.



Available online at  
 ScienceDirect  
[www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)

Elsevier Masson France  
 EM|consulte  
[www.em-consulte.com/en](http://www.em-consulte.com/en)

Original article

Specialty Care Programme for autism spectrum disorders in an urban population:  
 A case-management model for health care delivery in an ASD population

M. Parellada<sup>a,\*</sup>, L. Boada<sup>b</sup>, C. Moreno<sup>a</sup>, C. Llorente<sup>b</sup>, J. Romo<sup>b</sup>, C. Muela<sup>c</sup>, C. Arango<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Department of Psychiatry, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental, CIBERSAM, Madrid, Spain  
<sup>b</sup> Department of Psychiatry, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid, Spain  
<sup>c</sup> Asociación Nuevo Horizonte, Federación Autismo, Madrid, Spain

### 3. Resultados AMI-TEA.

En primer lugar se presentan los datos de actividad del programa del año 2011 (apartado 3.1). A continuación se exponen los datos de los tres primeros años de funcionamiento del programa (apartado 3.2).

#### 3.1. Actividad clínica realizada en el AMI-TEA en el 2011 (1 de Enero de 2011- 31 de diciembre de 2011)

##### 3.1.1. Actividad anual: características sociodemográficas.

Durante el 2011, 210 pacientes nuevos se han incorporado al Programa AMI-TEA. Éste es el tercer año de funcionamiento del Programa desde su puesta en marcha el 1 de Abril de 2009. Durante estos 12 meses se han realizado un total de 1439 consultas psiquiátricas, 1078 interconsultas a otras especialidades y 388 pruebas médicas.

Respecto a los pacientes incorporados en el 2011 la distribución por género y edad es similar a los de la muestra total y coincidentes con las cifras de razón de sexo actuales.

HOMBRES	160
MUJERES	50
210	

INFANTIL	171
ADULTOS	39
210	

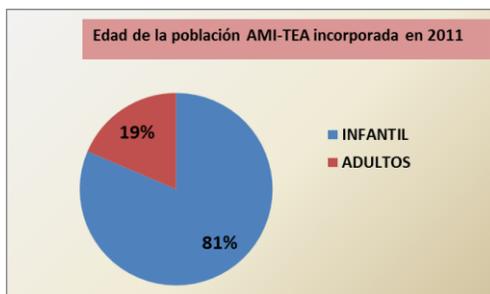


GRÁFICO 5: Edad pacientes nuevos 2011

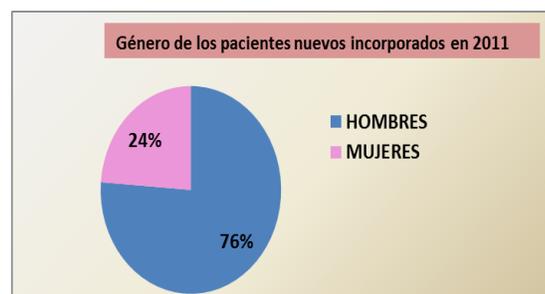


GRÁFICO 6: Género pacientes nuevos 2011

Según la distribución por grupos de edad, un 81% de los mismos fueron menores de 17 años en el momento de incorporación al programa.

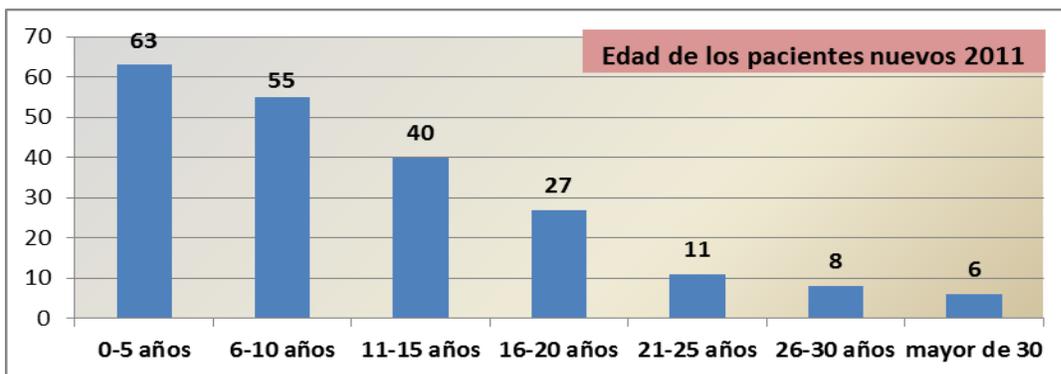


GRÁFICO 7: Edad de los pacientes nuevos 2011

### 3.1.2 Actividad en Psiquiatría (AMI-TEA) en el 2011.

Durante el 2011, se realizaron un total de 1649 visitas psiquiátricas resultando en una media mensual 137 visitas. Un total de 572 pacientes diferentes han recibido atención psiquiátrica durante el 2011; de éstos, 210 como hemos comentado anteriormente, acudían por primera vez al programa. El resto, 362 pacientes, se habían incorporado durante los dos primeros años. La distribución de la actividad anual de la consulta del AMI-TEA teniendo en cuenta las visitas de pacientes nuevos y visitas de revisión puede verse en el siguiente gráfico.

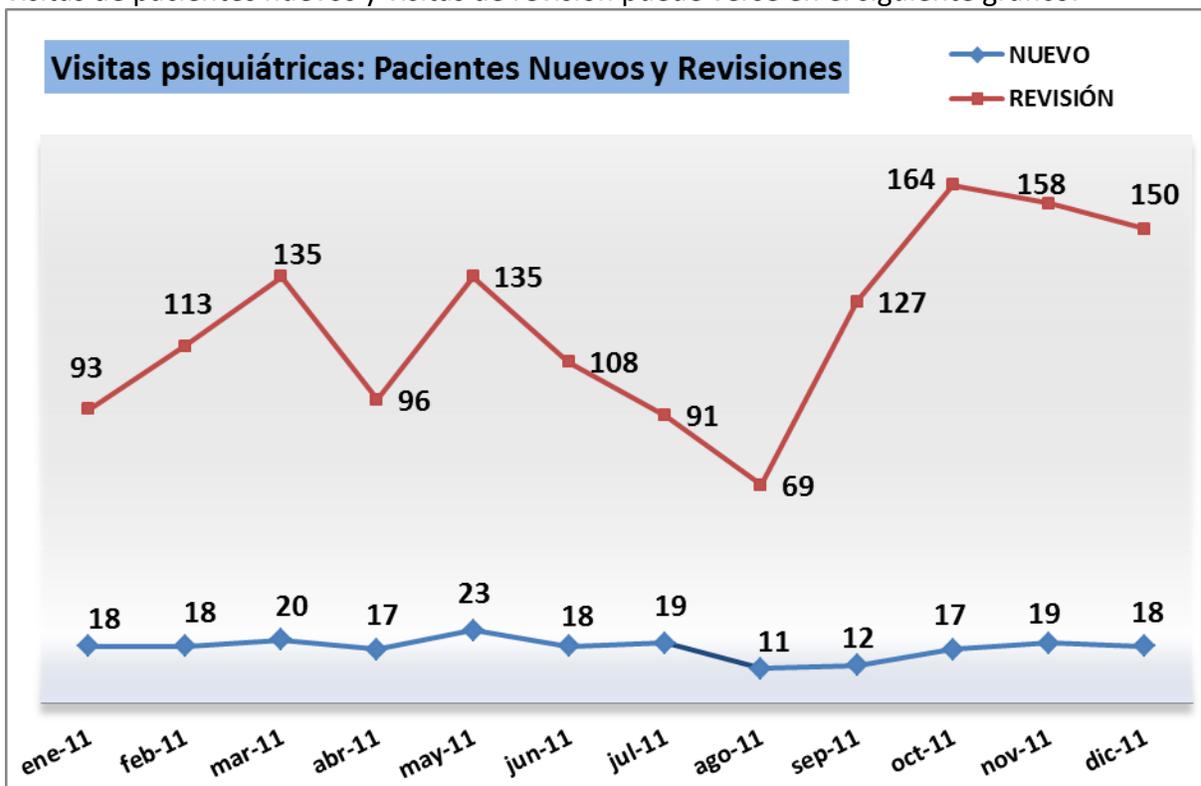


GRÁFICO 8: Visitas psiquiátricas del AMI-TEA durante al año 2011 (datos corregidos)

Del total de visitas psiquiátricas recibidas en el 2011, 181 pacientes sólo precisaron una visita, 139 pacientes acudieron en dos ocasiones, 83 pacientes en tres momentos, y 166 pacientes precisaron de atención psiquiátrica en cuatro o más ocasiones.

### 3.1.3 Derivaciones a otras especialidades en el 2011.

En este año un total de 406 pacientes fueron derivados a otras especialidades o se les realizó algún tipo de prueba médica. En total se realizaron en este año 1466 interconsultas a otras especialidades; 1078 fueron visitas médicas y 388 pruebas.

<b>ESPECIALIDADES</b>	<b>1078</b>
<b>PRUEBAS</b>	<b>388</b>
	<b>1466</b>

La mayoría de los pacientes sólo precisó una o dos interconsultas (142 pacientes precisaron una visita/ prueba, 82 pacientes precisaron dos interconsultas, etc.) pero como se puede observar en el gráfico, hubo pacientes que en un solo año precisaron hasta 29, 30 ó 31 visitas.

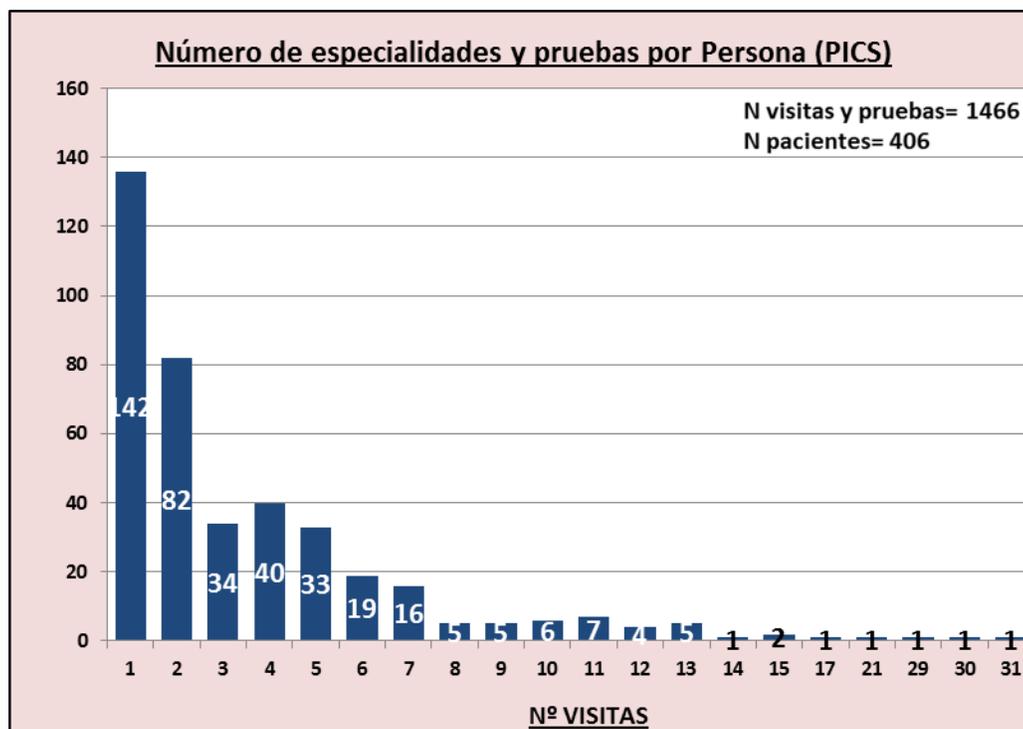


GRÁFICO 12: NÚMERO DE INTERCONSULTAS POR PACIENTE DURANTE EL 2011

Las características socio-demográficas de estos pacientes se muestran a continuación. De las 1466 derivaciones, 1116 fueron de varones y 350 de mujeres. Del total de las 1466, 993 se realizaron en el Hospital Materno Infantil, mientras que 473 se llevaron a cabo en las consultas externas de adultos.

### SEXO

<b>HOMBRES</b>	<b>1116</b>
<b>MUJERES</b>	<b>350</b>
	<b>1466</b>

### INFANTIL/ADULTO PICS

<b>INFANTIL</b>	<b>993</b>
<b>ADULTOS</b>	<b>473</b>
	<b>1466</b>

Las especialidades más demandadas han sido Neuropediatría (n=184 visitas), Nutrición (n=145 visitas), Oftalmología (n=138), Neurología (n= 82 visitas), Gastro-Digestivo (n=75 visitas) y Trauma Ortopedia (n=68 visitas). En relación a las 388 pruebas médicas, se realizaron 196 extracciones de sangre, 50 electroencefalogramas, 42 ecocardiogramas, 36 radiografías, 20 resonancias magnéticas, etc.

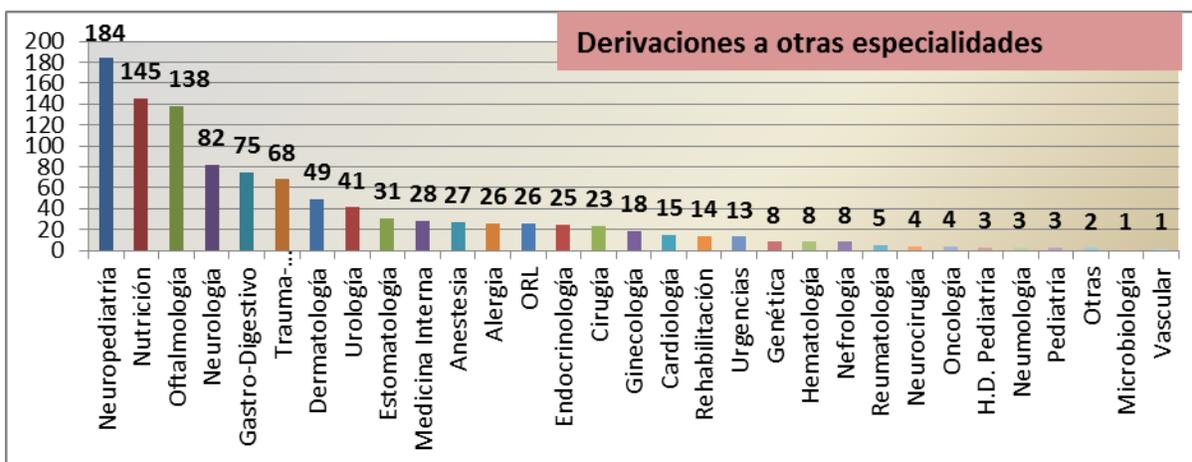


GRÁFICO 13: ESPECIALIDADES DEMANDADAS DURANTE EL 2011

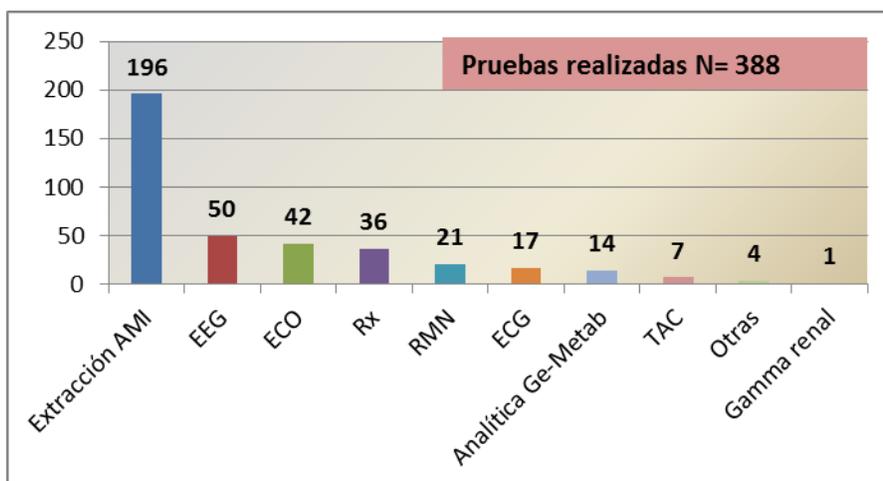


GRÁFICO 14: PRUEBAS REALIZADAS DURANTE EL 2011

### 3.1.4 Ingresos hospitalarios durante el 2011.

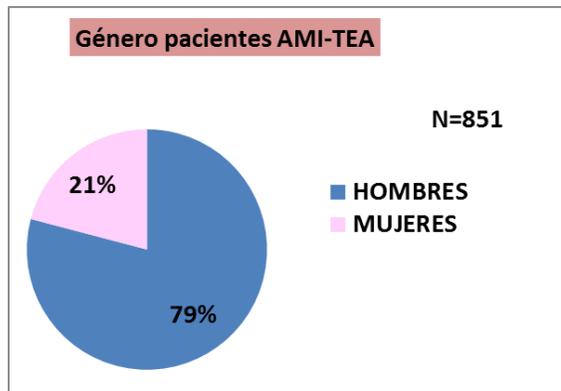
Durante el 2011 se han realizado en la Unidad de Adolescentes 11 ingresos correspondientes a 9 pacientes con TEA. La duración media por ingreso ha sido de 21.54 días. La suma total de la duración de los 11 ingresos es de 237 días pero se debe tener en cuenta que algunos de los ingresos de diferentes pacientes han coincidido en el tiempo.

## 3.2 Actividad clínica realizada durante los tres primeros años de funcionamiento del programa (1 de Abril de 2009 – 30 de Marzo de 2012)

### 3.2.1 Características sociodemográficas. Actividad global de los tres primeros años.

Si analizamos la actividad total desde la puesta en marcha del programa (desde el 1 de de Abril 2009 hasta 30 de Marzo de 2012), en estos tres años se ha atendido a 851 pacientes nuevos. De estos 851 pacientes dados de alta en el Programa, el 79 % fue varones y el 21 % mujeres. Este dato es coincidente con la razón por sexos (4:1) de las habituales cifras de prevalencia sobre la distribución por género de personas con autismo.

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2011 A 31 DE DICIEMBRE DE 2011)



<b>HOMBRES</b>	<b>673</b>
<b>MUJERES</b>	<b>178</b>
	<b>851</b>

GRÁFICO 2: GÉNERO PACIENTES AMI-TEA (3 AÑOS)

El 78 % de los pacientes atendidos en la consulta del AMI-TEA fue menor de 17 años. Este porcentaje de niños y adolescentes se corresponde con un total de 663 pacientes. De éstos, 461 pacientes eran menores de 10 años en el momento de su incorporación al Programa, esto representa el 54% de la población total. Las otras 188 personas atendidas por el Programa (un 22%) eran mayores de edad y únicamente 60 pacientes eran adultos mayores de 30 años en el momento de su incorporación.

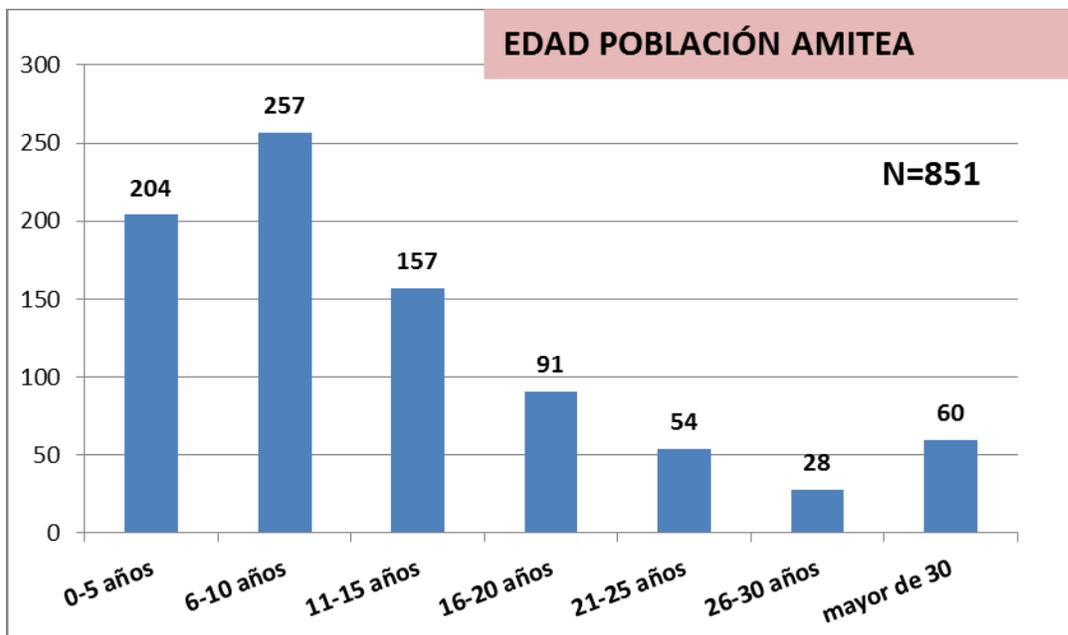
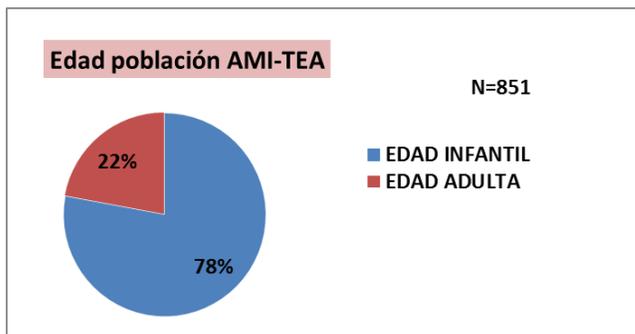


GRÁFICO 4: DISTRIBUCIÓN POR EDAD DE LA POBLACIÓN DEL AMI-TEA (3 AÑOS)

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2011 A 31 DE DICIEMBRE DE 2011)



EDAD INFANTIL	663
EDAD ADULTA	188
<b>Total</b>	<b>851</b>

GRÁFICO 3: EDAD DE LA POBLACIÓN AMI-TEA (3 AÑOS)

### ACTIVIDAD GLOBAL

En estos tres años de actividad del programa se han realizado las siguientes actuaciones médicas:

- 4095 visitas psiquiátricas
- 2773 interconsultas a otras especialidades
- 954 pruebas médicas

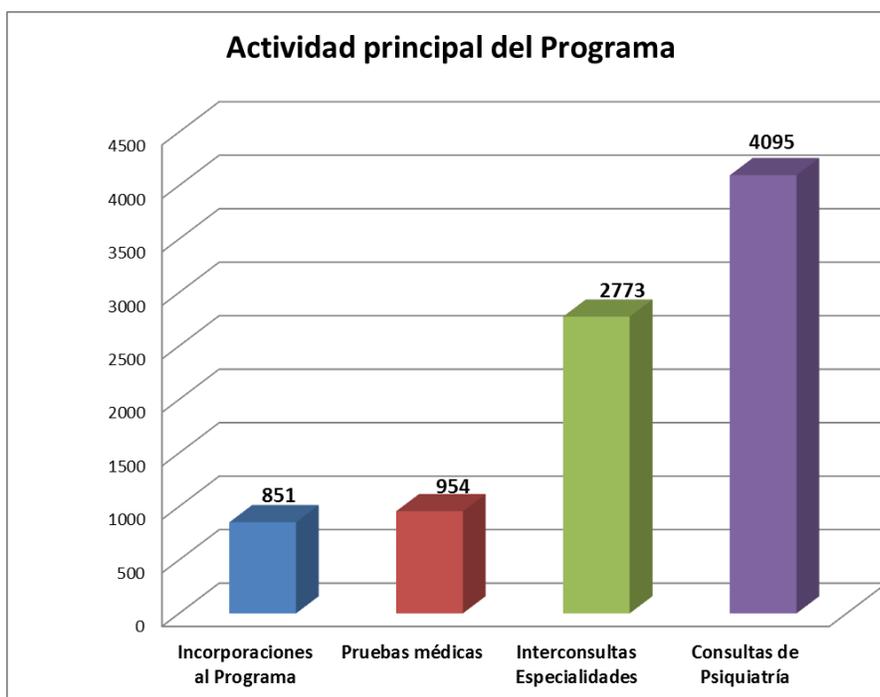


GRÁFICO 1: ACTIVIDAD PRINCIPAL DEL PROGRAMA: PRIMEROS TRES AÑOS DE ACTIVIDAD

A estos datos se deben añadir algunas actuaciones paralelas al programa como la necesidad de atender 35 ingresos hospitalarios por razones psiquiátricas o la evaluación de confirmación diagnóstica de 86 casos.

### 3.2.2 Actividad en Psiquiatría (AMI-TEA) durante sus tres primeros años.

Teniendo en cuenta la actividad global de la consulta psiquiátrica del AMI-TEA, en estos 36 meses se ha realizado un total de 4095 consultas. La media mensual ha sido de 114 visitas. Los meses con mayor volumen de visitas fueron: en el año 2009, el mes de Octubre con 135 visitas; en el año 2010, el mes de Noviembre con 140 visitas y en el 2012, el mes de Mayo con 158 visitas. Sin tener en cuenta el primer mes de puesta en marcha del programa, el mes del año con el menor volumen de visitas fue siempre en los tres años, el mes de Agosto con 55, 48 y 80 visitas respectivamente.

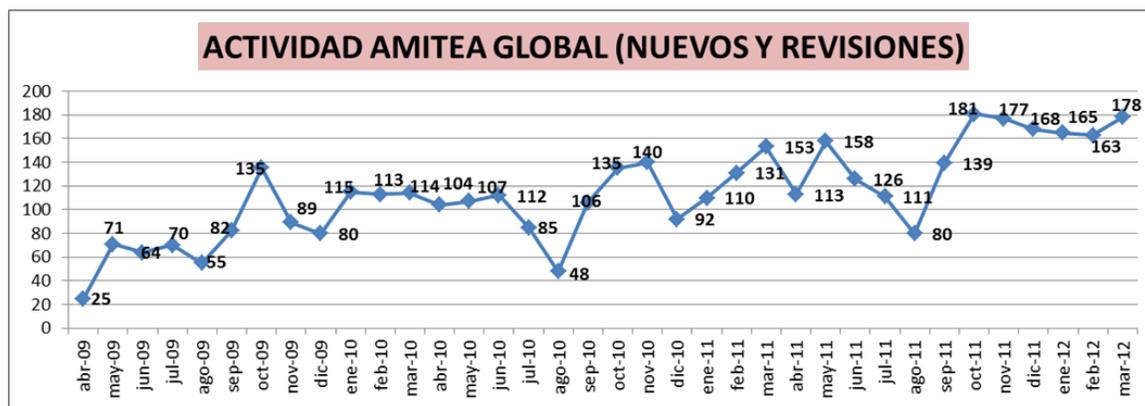


GRÁFICO 10: ACTIVIDAD GLOBAL DE LA ACTIVIDAD DE LA CONSULTA DE PSIQUIATRÍA AMI-TEA (3 AÑOS)

### 3.2.3 Distribución de visitas por meses: nuevos y revisiones:

La tasa de incorporación de nuevos pacientes ha ido disminuyendo ligeramente debido al aumento de visitas de revisión que precisaban los pacientes dados de alta. Durante el primer año de funcionamiento del Programa, las nuevas incorporaciones se situaban entre 20 y 40 al mes, mientras que durante el 2011 la media mensual de pacientes nuevos fue de 17.

<b>NUEVOS</b>	<b>851</b>
<b>REVISIONES</b>	<b>3244</b>
<b>TOTAL</b>	<b>4095</b>

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2011 A 31 DE DICIEMBRE DE 2011)

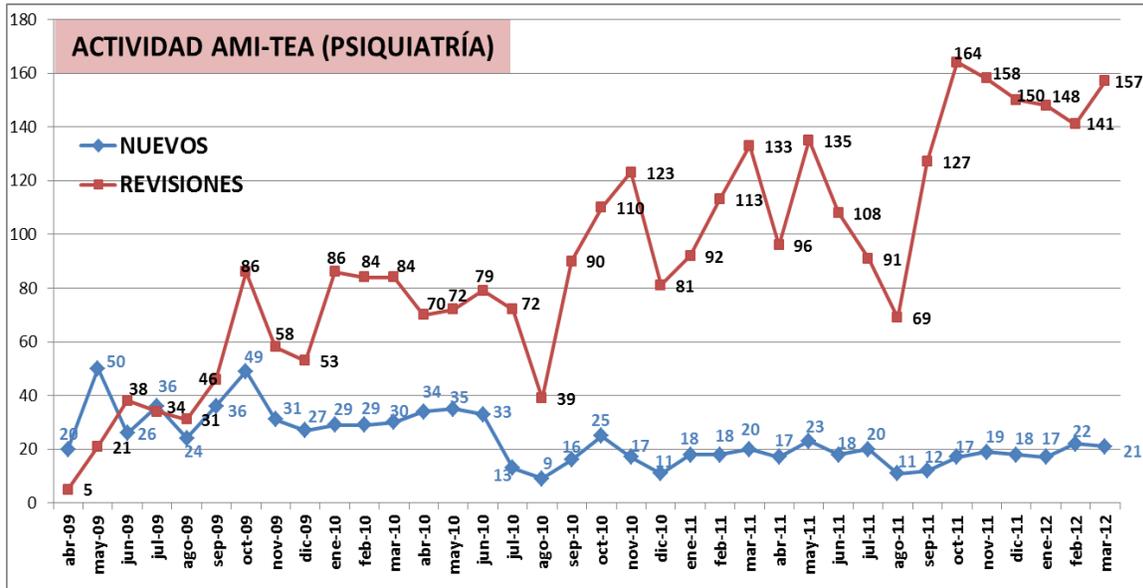


GRÁFICO 11: ACTIVIDAD GLOBAL DE LA ACTIVIDAD DE LA CONSULTA DE PSIQUIATRÍA AMI-TEA DIVIDIDA POR PACIENTES NUEVOS Y REVISIONES (3 AÑOS)

Analizando la actividad global, la necesidad de atención en el servicio de Psiquiatría de los pacientes del programa AMI-TEA ha sido muy variable de unos pacientes a otros. Casi una cuarta parte de nuestra población (24%) sólo ha precisado una visita, 165 pacientes necesitaron dos visitas, 103 pacientes acudieron en tres ocasiones, 81 pacientes en 4, etc. Un subconjunto de 42 pacientes ha precisado en estos tres años 15 ó más visitas psiquiátricas.

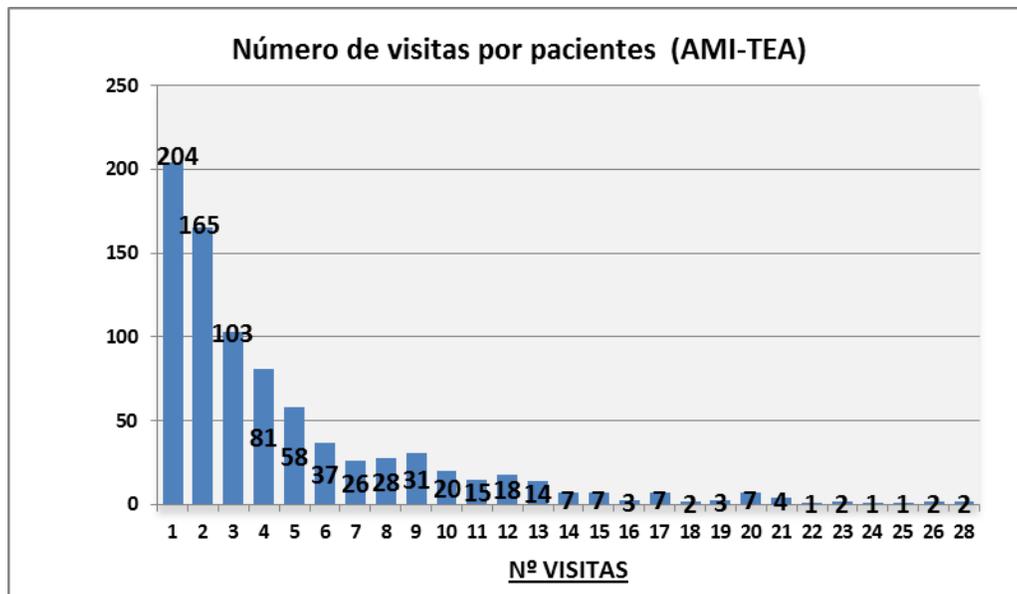


GRÁFICO 9: NÚMERO DE VISITAS PSIQUIÁTRICAS REQUERIDAS POR PACIENTE DURANTE SUS TRES PRIMEROS AÑOS

### 3.2.4 Derivaciones a otras especialidades en los tres primeros años del Programa.

La actividad en relación a la implicación de las otras especialidades del Hospital durante los tres años de actividad del Programa se distribuye de manera similar a la del 2011 y se detalla a continuación.

En los tres años de vida del Programa, se realizaron 3727 interconsultas a otras especialidades o pruebas médicas en diferentes servicios del hospital. La mayoría de ellas fueron gestionadas por el gestor de casos-coordinador asistencial (realizando la cita, llamada informativa a la familia, y registro en admisión el día de la consulta). En procedimientos especiales, y según la disponibilidad del coordinador, éste ha acompañado al paciente a aquellos servicios a los que el paciente acudía por primera vez o bien a aquellos en los que se le iba a realizar algún aprueba (alergia, radiografía, resonancia, etc.). Igualmente se han realizado acompañamientos del paciente cuando el servicio médico al que acudía no tenía experiencia previa en el manejo/tratamiento de estos pacientes o cuando las características del paciente hacían prever dificultades en la asistencia médica.

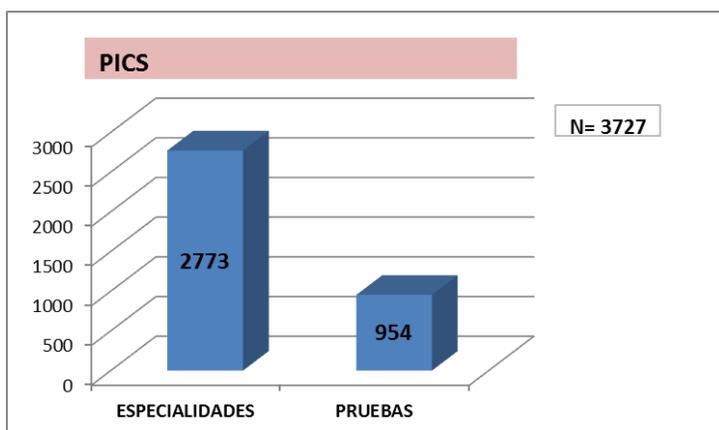


GRÁFICO 15: INTERCONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES Y PRUEBAS MÉDICAS (3 AÑOS)

ESPECIALIDADES	2773
PRUEBAS	954
	<b>3727</b>

En total se realizaron 2273 derivaciones a otras especialidades. Las especialidades necesitadas con mayor frecuencia por la población con TEA fueron: Neuropediatría (n=498), Nutrición (N= 394), Oftalmología (n=334), Gastro-Digestivo (n=192), Trauma-Ortopedia (n=170), Dermatología (n= 125) y Estomatología (n=106).

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2011 A 31 DE DICIEMBRE DE 2011)

<b>ESPECIALIDADES</b>	<b>Nº CONSULTAS</b>
Neuropediatría	498
Nutrición	394
Oftalmología	334
Gastro-Digestivo	192
Neurología	180
Trauma-Ortopedia	170
Dermatología	125
Estomatología	106
Anestesia	85
Endocrinología	81
Urología	81
ORL	80
Alergia	60
Cirugía	58
Medicina Interna	52
Rehabilitación	45
Ginecología	37
Genética	35
Cardiología	34
Urgencias	27
Nefrología	17
Hematología	15
Neumología	12
Pediatría	10
Reumatología	10
H.D. Pediatría	9
Neurocirugía	7
Otras	6
Oncología	4
Infeciosas	3
Microbiología	2
Angiología	1
Maxilofacial	1
Neonatología	1
Vascular	1
	<b>2773</b>

Las pruebas más frecuentes fueron: extracción de sangre (n=399), EEG (n=145), Rx (n=97), (Ecocardiograma= 86), análisis genético-metabólico (n=83) y Resonancia Magnética (54), y Electrocardiograma (n=51).

PRUEBAS	Nº
Extracción AMI	399
EEG	145
Rx	97
ECO	86
Analítica Ge-Metab	83
RMN	54
ECG	51
TAC	15
RMN+A	7
Otras	6
Endoscopia	5
Endocrinología	2
Colonoscopia	1
Ergometría	1
Gamma renal	1
Medicina Nuclear	1
	<b>954</b>

### 3.2.5 Evaluaciones de confirmación diagnóstica

A pesar de que era requisito de entrada en el Programa tener un diagnóstico de TEA, de los 851 pacientes inscritos en el Programa en estos tres años, dadas las dudas más que razonables sobre la adecuación del diagnóstico debido a informes previos contradictorios o a una evolución muy positiva del niño, un 10 % de ellos (86 pacientes) requirieron una evaluación de confirmación diagnóstica en el momento de su incorporación al Programa. Estos 86 pacientes se corresponden al periodo que abarca desde el 1 de Abril de 2009 al 31 de Diciembre de 2011. De los 86 casos que necesitaron una evaluación específica para confirmar el diagnóstico, 76 fueron varones y sólo 10 mujeres. El 78% de los pacientes evaluados para confirmar el diagnóstico y su entrada al Programa fueron niños menores de 15 años.

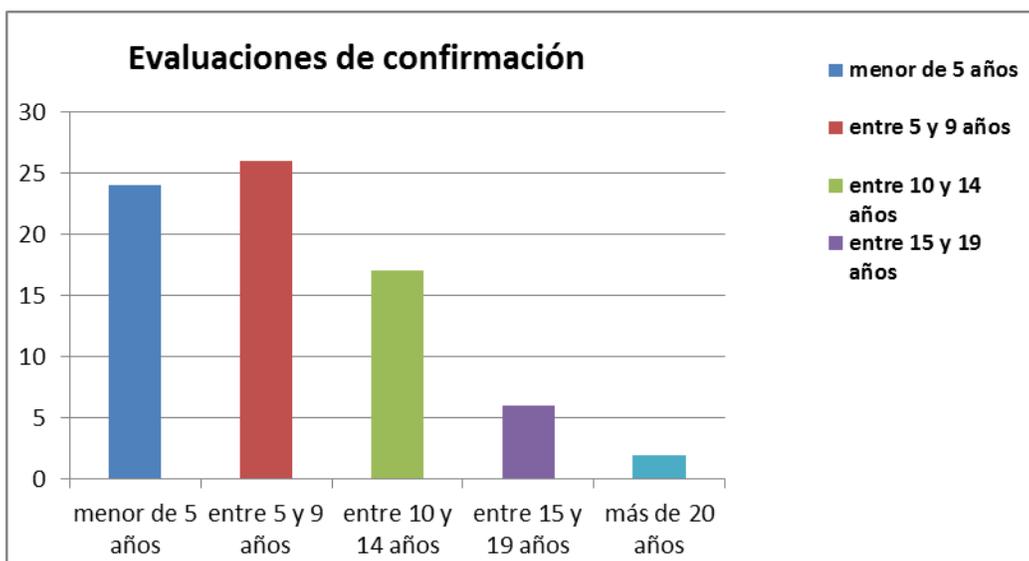


GRÁFICO 15. EDADES DE NIÑOS EVALUADOS.

En esta evaluación de confirmación diagnóstica, se utilizó el instrumento observacional ADOS-G<sup>32</sup> y/o la entrevista estructurada ADI-R<sup>33</sup> para el diagnóstico específico de TEA junto con, en algunos casos, la realización de pruebas complementarias de funcionamiento cognitivo (WAIS<sup>34</sup>, WISC<sup>35</sup> o Merrill Palmer-R<sup>36</sup>) o funcionamiento adaptativo (Vineland)<sup>37</sup>.

Del total de los 86 casos que precisaron evaluación específica para la confirmación de sintomatología autista, en 28 de ellos fue necesario completar la evaluación con la administración de una escala de valoración cognitiva (en un total de 30 casos-) y/o una entrevista a los padres para la evaluación específica de habilidades adaptativas o del desarrollo socio-comunicativo temprano (Vineland en 8 casos y ADI-R en 10 casos).

La duración media de cada evaluación fue de 3 horas con la participación mínima en cada caso de al menos de dos profesionales. En un 20% de los casos (aquéllos de especial dificultad), se realizó un consenso diagnóstico tras reunir al grupo de profesionales del AMITEA. En estos consensos, al menos participaban tres profesionales: el psicólogo que

<sup>32</sup> Lord C, Risi S, Lambrecht L, Cook EH, Leventhal BL, DiLavore P, et al. "The Autism Diagnostic Observation Schedule – Generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism". J Autism Dev Disord 2000;30(3):205–23.

<sup>33</sup> Lord C, Rutter M, Le Couteur A. Autism diagnostic interview-revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. J Autism Dev Disord 1994; 24: 659-85.

<sup>34</sup> Wechsler, D. (1997). WAIS-III Wechsler Adult Intelligence Scale- Third Edition. Technical Manual (TEA ediciones ed.). San Antonio, TX, USA: Psychological Corporation.

<sup>35</sup> Wechsler, D. (1974). WISC-R, Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised. New York.

<sup>36</sup> Roid, G.H., & Sampers, J. (2004). Merrill-Palmer Developmental Scale—Revised manual. Wood Dale, IL: Stoelting.

<sup>37</sup> Sparrow, S. S., Balla, D., & Cicchetti, D. (1984). Vineland Adaptive Behavior Scales. Circle Pines, MN: American Guidance Service.

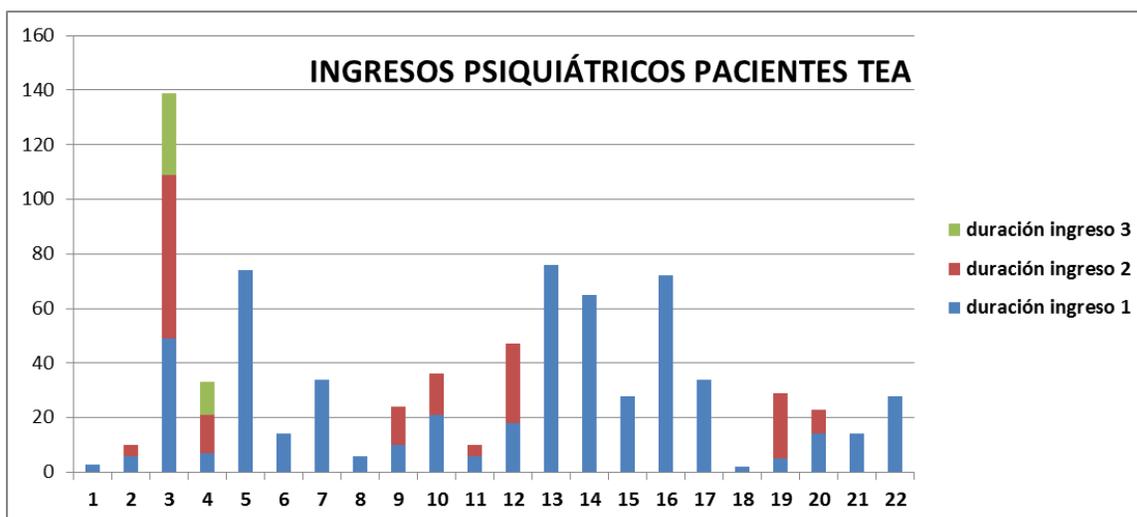
había realizado la evaluación observacional y cognitiva, el psiquiatra de referencia del caso que había realizado la anamnesis, y un segundo psiquiatra que había visionado la grabación de la prueba ADOS-G antes de la puesta en común.

De los 86 casos evaluados, se confirmó el diagnóstico de TEA en 32 casos (un 37%). En los otros 54 pacientes se descartó un Trastorno Generalizado del Desarrollo. El diagnóstico diferencial se hizo fundamentalmente con Retraso Global del Desarrollo, Trastornos Específicos del Lenguaje y Trastornos de la Personalidad.

A partir del 1 de Enero de 2012, por reestructuración del Servicio y creación de la nueva Sección de Psiquiatría del Niño y Adolescente, se abre una consulta semanal concreta para cubrir todas las evaluaciones con diagnóstico dudoso procedentes del AMI-TEA y aquellos nuevos casos nuevos con sospecha de TGD que requieren una evaluación específica.

### **3.2.6 Ingresos hospitalarios durante los tres primeros años del Programa.**

En cuanto a la actividad global del programa a lo largo de sus tres años de funcionamiento se han realizado 35 ingresos por razones psiquiátricas de 22 pacientes distintos (los principales motivos de ingreso han sido por heteroagresividad no controlables ambulatoriamente; manejo de sintomatología obsesiva -con desnutrición- y trastornos de ansiedad y depresión). De los 35 ingresos, 26 han tenido lugar en Psiquiatría de Adolescentes (uno de ellos compartido con el servicio de pediatría) y 9 en Unidades de Hospitalización de psiquiatría de adultos. La duración media de estancia por paciente ha sido de 34,5 días. La duración media de cada ingreso ha sido de 23,11 días (con un intervalo de 2 días –el ingreso más corto- a 76 –el ingreso más largo-) mientras que la media de ingreso de los pacientes que ingresan en la Unidad de Adolescentes (con otros trastornos distintos a los TEA) se sitúa en torno a los 12 días.



### 3.3 Lista de espera

En este momento los pacientes que solicitan atención en el Programa tienen una demora para ser atendidos de unos dos meses. En el caso de detectarse necesidad de atención preferente (con valoración por parte del coordinador asistencial y el coordinador médico, junto con los informes de derivación y entrevista telefónica con la familia), se cita a los pacientes en una semana.

### 3.4 Agradecimientos

La respuesta de las familias a través de firmas y escritos de agradecimiento recibidos en el Servicio de Atención al Paciente del Hospital es muy positiva. Desde el inicio del programa se han recibido un total de 15 agradecimientos (uno de ellos firmado por 145 personas). En estos tres años se han recibido únicamente dos partes de reclamación, sugerencias y mejora. De todos ellos queda constancia en el Servicio de Atención al Paciente del Hospital. A lo largo del próximo año tendremos resultados objetivos sobre la efectividad y satisfacción de los pacientes y sus familias, gracias a la explotación de los datos del Proyecto de investigación sobre evaluación de la efectividad detallado en el apartado de investigación de esta memoria.

En el propio hospital, la percepción subjetiva (no evaluada de forma estandarizada) de muchos profesionales es un mayor conocimiento sobre el autismo, y una mejor atención a las personas que lo padecen.

### 3.5 Puesta en marcha de un sistema de evaluación. ETES

Durante el 2010 y 2011 se ha venido realizando una valoración de la utilidad del servicio AMITEA para las familias, que se pudo realizar por la concesión de una beca de la convocatoria de Evaluación de Técnicas Sanitarias del Instituto de Salud Carlos III de 2009, con los siguientes objetivos:

- 1- Comparar el estado de salud y la calidad de vida de las personas con TEA antes de su incorporación a un Programa de Atención Médica Integral específico (AMI-TEA) con el estado de salud y la calidad de vida de esas mismas personas tras un año en dicho programa.
- 2- Comparar la utilización de los servicios de salud de las personas con TEA antes de su incorporación a un Programa de Atención Médica Integral específico (AMI-TEA) y tras un año en dicho programa.
- 3- Comparar el grado de satisfacción con los servicios sanitarios de los familiares de las personas con TEA antes de su incorporación a un Programa de Atención Médica Integral específico (AMI-TEA) y tras un año en el programa.
- 4- Comparar el nivel de estrés de los familiares de las personas con TEA antes de su incorporación a un Programa de Atención Médica Integral específico (AMI-TEA) y después de un año en dicho programa.
- 5- Comparar el grado de conocimiento sobre los TEA en los profesionales sanitarios que atienden a esta población antes y un año después de la implantación de un Programa de Atención Médica Integral específico (AMI-TEA).
- 6- Comparar los parámetros anteriores en los pacientes con TEA y sus familiares (estado de salud, calidad de vida, utilización de los servicios de salud, grado de satisfacción con los servicios sanitarios y nivel de estrés) con los de los pacientes con TEA y sus familiares y los profesionales sanitarios de una población equivalente de otra Comunidad Autónoma que no preste este servicio (en nuestro caso, Asturias) antes y un año tras la implantación del programa AMI-TEA. Para la consecución de estos objetivos se planteó reclutar a los 100 primeros pacientes que acudieron al programa como pacientes nuevos, después de iniciar el proyecto (enero de 2010). En paralelo se reclutarían 100 pacientes de la Asociación de familiares de pacientes con TEA de Asturias.

Las hipótesis planteadas para determinar la efectividad del Programa fueron:

1. Un año después de la instauración del Programa para la Atención Médica Integral de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista (AMI-TEA) los pacientes atendidos tendrán

una atención médica más ajustada a sus necesidades de salud que la que recibían anteriormente (problemas médicos identificados y respuesta acorde a los mismos).

2. Los pacientes que hayan sido atendidos en el programa tendrán más revisiones médicas, más control de la medicación, y habrán sido atendidos más sensiblemente (menos tiempo de espera para las citas y las consultas, menos profesionales médicos diferentes) durante el año siguiente a su incorporación al programa que en el año anterior.

3. Los pacientes que hayan sido atendidos en el programa (o familiares en el caso de incapaces de contestar) tendrán mayor satisfacción con la atención sanitaria recibida en el año siguiente a la incorporación al programa que en el año anterior.

4. En el entorno del Programa AMI-TEA se incrementará el conocimiento de los problemas específicos de los pacientes con autismo entre los profesionales sanitarios.

5. Todas las medidas evaluadas (atención sanitaria recibida, satisfacción de los pacientes y familias) no variarán a lo largo de un año en una comunidad de comparación que no tiene un programa específico para la atención de esta población (Asturias).

Las cinco variables principales para valorar la efectividad del programa, evaluadas por cuestionarios e instrumentos se detallan a continuación:

### 1. Salud del paciente con TEA

- **Variables físicas evaluadas in situ PESO, TALLA, TENSIÓN ARTERIAL.**
- **Cumulative Illness Rating Scale (CIRS).** (Miller et al, 1992)<sup>38</sup>.
- **Cuestionario “SF-36** sobre el Estado de Salud (SF-36)<sup>39</sup>.
- **Cuestionario de Salud EuroQoL-5D<sup>40</sup>.**
- **Cuestionario sobre el estado de salud general** (adaptación de la Encuesta de Salud de Canarias elaborada por la Consejería de Sanidad de Canarias y el Instituto Canario de Estadística).
  - Autovaloración del estado de salud
  - Morbilidad diagnosticada
  - Consumo de medicamentos y automedicación
  - Prácticas preventivas: vacunación, higiene, exámenes de salud, etc.

<sup>38</sup> M.D. Miller, C.F. Paradis, P.R. Houck, S. Mazumdar, J.A. Stack, A.H. Rifai, B. Mulsant and C.F. Reynolds (1992). “Rating chronic medical illness burden in geropsychiatric practice and research: application of the Cumulative Illness Rating Scale 3<sup>rd</sup>”. *Psychiatry Res*, 41 237–248.

<sup>39</sup> 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.

<sup>40</sup> Herdman M., Badia X, Berra S. (2001). EuroQoL-5D: a simple alternative for measuring health-related quality of life in primary care: Agencia d Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques, Barcelona, Spain. *Aten Primaria*, 15:425-30.

- Hábitos de vida
- Accidentalidad
- Restricción de actividades
- Salud mental

**2. Uso de recursos sanitarios y gastos sanitarios. Cuestionario sobre el uso de servicios y gastos sanitarios** (adaptación de la Encuesta de Salud de Canarias elaborada por la Consejería de Sanidad de Canarias y el Instituto Canario de Estadística).

**3. Satisfacción con servicios médicos**

**4. Conocimiento sobre el autismo de los profesionales**

**5. Estrés percibido del familiar. Stress Thermometer Visual Analogue Scale**

En estos momentos la recogida de datos ha finalizado y se está procediendo al análisis detallado de todas las medidas.

### **3.6 Evaluación externa de la calidad del Programa (EFQM)**

En el año 2011 se ha desarrollado una “Carta de Servicios” siguiendo el modelo de gestión de calidad propuesto por la Oficina de Información y Atención al Ciudadano según los criterios del Modelo EFQM de Excelencia de Calidad. Este modelo conlleva el que el Programa sea sometido a una evaluación de calidad consistente en: una autoevaluación interna, una validación o auditoría que da a conocer públicamente los resultados del Informe de autoevaluación interna y que tiene por objetivo incluir las opiniones del resto de las partes interesadas (ciudadanos y resto de servicios), una evaluación externa, y por último, una certificación realizada por un agente externo certificador y cuya finalidad es la de comprobar que las acciones de mejora propuestas en la evaluación externa han sido adoptadas y ejecutadas por la Organización (ver también apartado 3.9).

### **3.7 Actividades de formación y divulgación**

#### **3.7.1 Actividades de formación**

Los profesionales del Programa AMI-TEA han sido invitados para participar en distintas Jornadas y eventos organizados por centros socio-educativos de las asociaciones de familiares de las personas con Trastornos del Espectro Autista y también por organismos sanitarios, con el fin de formar a profesionales en varios aspectos de los TEA y dar a conocer el Programa AMI-TEA. Durante el 2011, los miembros del equipo AMI-TEA, dentro de un plan de formación continuada dentro de AMI-TEA hemos realizado las siguientes actividades formativas.

CURSOS DE FORMACIÓN IMPARTIDOS
<p><b>“Patología médica en Trastornos del Espectro Autista”.</b> 23 y 30 de Marzo de 2011. Agencia Laín Entralgo. Organizado por el Programa AMI-TEA. Impartido por Mara Parellada, Carmen Moreno y Cloe Llorente. 23-30 enero (12 horas). Madrid.</p>
<p><b>“Actualización en evaluación y diagnóstico de los Trastornos del Espectro del Autismo”.</b> Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid. Impartido por Leticia Boada. 5 de Marzo 2011 (2 horas). Madrid.</p>
<p><b>Formación a residentes de medicina y psicología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.</b> “Diagnóstico diferencial de los Trastornos del Espectro del Autismo”. Leticia Boada. 6 de Abril de 2011 (2 horas). Madrid.</p>
<p><b>Formación a residentes de medicina y psicología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.</b> “Estrategias de Manejo para pacientes con Trastornos del Espectro del Autismo” Leticia Boada. 13 de Abril de 2011 (2 horas). Madrid.</p>
<p><b>“Estrategias facilitadoras para una atención de calidad a los pacientes con autismo en un contexto hospitalario II edición”.</b> Acreditado por la Agencia Laín Entralgo Organizado por el Programa AMI-TEA. Impartido por Mara Parellada, Carmen Moreno, Leticia Boada, José Romo y Cloe Llorente. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. 19 y 20 de Mayo de 2011 (12 horas). Madrid.</p>
<p><b>“AUTISMO, ¿EPIDEMIA DEL SIGLO XXI? “</b> Cursos de Verano del Escorial. Dirigido por Mara Parellada, que impartió la conferencia “Psicosis Infantil: por qué los psicoanalistas no tenían razón ¿o sí? 11 y 12 Julio de 2011 (16 horas). Madrid.</p>
<p><b>“Evaluación y diagnóstico diferencial de los Trastornos del Espectro del Autismo”.</b> Impartido por Leticia Boada. (4 horas). 13 de Septiembre de 2011. Logroño.</p>
<p><b>“Actualización en la conceptualización y descripción de los Trastornos del Espectro Autista. Diagnóstico Diferencial en edad adulta: herramientas prácticas. Recursos y Tratamiento. Intervención conductual de problemas del comportamiento. Apoyo Conductual Positivo”.</b> Impartido por Leticia Boada 22 de Noviembre de 2011 (5 horas). Centro San Juan de Dios- Ciempozuelos. Madrid.</p>

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2011 A 31 DE DICIEMBRE DE 2011)

<b>“Comorbilidad psiquiátrica. Atención de las personas con TEA y trastornos mentales. Pronóstico de la personas con TEA en vida adulta”. Impartido por Carmen Moreno. 29 de Noviembre de 2011 (5 horas). Centro San Juan de Dios- Ciempozuelos. Madrid.</b>
<b>“Patología médica asociada a los Trastornos del Espectro Autista” Curso Atención Primaria. Organizada por Federación Autismo. Impartido por Mara Parellada. Madrid. 23 y 30 de Marzo de 2011 (16 horas). Madrid.</b>
<b>“Modelo de Buenas Prácticas sanitarias en la atención de pacientes con TEA: El programa AMI-TEA del Hospital Gregorio Marañón de Madrid”. Impartido por Cloe Llorente. 5 de Octubre de 2011 (2 horas). Zamora.</b>
<b>“Problemas psiquiátricos y orgánicos en TEA”. Curso Atención Primaria. Organizada por Federación Autismo. Impartido por Carmen Moreno. 25 octubre de 2011 (1 hora). C.S. Las Rosas, Madrid</b>
<b>“Comorbilidad psiquiátrica y orgánica”. Curso de Formación en Autismo para profesionales del ámbito sanitario. C.S. Daroca. Noviembre 2011. Impartido por Cloe Llorente. Curso Atención Primaria. Organizada por Federación Autismo. 3 Noviembre de 2011 (1 hora). Madrid.</b>

### 3.7.2 Participación en congresos.

Durante el último año, los miembros del equipo AMI-TEA han participado en los siguientes congresos científicos con trabajos centrados en la etiología y tratamiento de los TEA:

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN
<b>“Resultados de la actividad del Programa AMITEA: 2 años” Ana Espliego. Póster presentado en el Congreso AEPNYA. 3 de Junio 2011. Alicante.</b>
<b>“Derivaciones de AMITEA al Servicio de Alergia”. Agustín Ruberte. Póster presentado en el Congreso AEPNYA. 3 de Junio 2011. Alicante.</b>
<b>"Programa para la Atención Médica Integral de los Trastornos del Espectro Autista en la Comunidad de Madrid". Comunicación Oral. Leticia Boada. Fundación Menela. Vigo.</b>

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2011 A 31 DE DICIEMBRE DE 2011)

<b>V Jornada sobre Autismo. Ponencia “Qué podemos aprender del Programa AMI-TEA para la Atención Médica Integral de los Pacientes con Trastornos del Espectro Autista”. Impartida por Mara Parellada. Alicante 2 de Junio 2011.</b>
<b>Jornada de Autismo Sevilla “Buenas Prácticas en la Atención a Pacientes con TEA Problemas médicos en niños y adolescentes con TEA. Desarrollo de un programa específico de atención”. Ponencia impartida por Mara Parellada. Noviembre 2011. Sevilla.</b>
<b>“II JORNADA SOBRE AUTISMO MADRID SUR “Recursos sociales, sanitarios, educativos y asociativos para las personas con TEA y sus familias en la Comunidad de Madrid”. Itinerarios del Autismo en Sanidad 1 de diciembre de 2011. Comunicación Oral. Mara Parellada, Alcorcón.</b>
<b>Congreso enfermería. Cloe Llorente. Móstoles</b>
<b>Congreso Nacional Enfermería y salud mental. Jose Romo. Logroño.</b>
<b>XV Congreso Nacional de Psiquiatría. Trastornos del neurodesarrollo temprano: del trastorno del espectro Autista a la esquizofrenia. Mara Parellada. Octubre 2011. Oviedo.</b>
<b>Neuroimagen en autismo y psicosis de inicio temprano, X Reunión de la Sociedad Vasco-Navarra de Psiquiatría Mara Parellada. Septiembre 2011. Vitoria.</b>
<b>57 Congreso de AEPNYA. Neuroimagen en autismo Diferencias de género. Marzo 2012. Barcelona.</b>
<b>XXXIX Jornadas Nacionales de Socidrogalcohol. Asperger y adicciones, Mara Parellada Marzo 2012. Tarragona.</b>
<b>“Modelo de Buenas Prácticas sanitarias en la atención de pacientes con TEA: El programa AMI-TEA del Hospital Gregorio Marañón de Madrid”. La atención sanitaria de las personas con Autismo: análisis, perspectivas y modelos de buenas prácticas. Cloe Llorente. Cloe Llorente. 5 de Octubre de 2011. Zamora.</b>

**“Atención Integral a pacientes con Trastorno de Espectro Autista. Programa AMI-TEA”. I Congreso Madrileño de Enfermería Escolar. Cloe Llorente. Junio, 2011. Móstoles.**

Además, hemos formado parte de la formación continuada del Departamento de Psiquiatría, participando de sesiones clínicas generales del departamento y de las sesiones organizadas quincenalmente por la Unidad de Adolescentes en las que participan profesionales de los Programas Infanto-Juveniles de los Centros de Salud Mental de la zona de influencia del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

### **3.8 Coordinación**

#### **3.8.1 Celebración de reuniones de Coordinación Externa**

La coordinación con las asociaciones de familiares y con los recursos socio-educativos de atención a los Trastornos del Espectro Autista constituye uno de los objetivos generales del Programa AMI-TEA. Para conseguir tal fin, a lo largo de 2011 se han puesto en marcha distintas estrategias de acción. A parte de la participación en Jornadas, cursos y actividades de difusión del Programa AMI-TEA (ver apartado correspondiente) se han realizado varias reuniones de coordinación específica.

La celebración de reuniones conjuntas entre el Programa AMI-TEA y las asociaciones de familiares y los recursos educativos de atención a TEA han tenido como objetivos:

- Informar sobre los objetivos, procedimientos, actuaciones y acceso de entrada al Programa AMI-TEA
- Obtener información sobre la actualización de los servicios de cada recurso.
- Establecer seguimiento individualizado de casos concretos.
- Planificar y evaluar actividades conjuntas.

#### **3.8.2 Visitas a Centros de Educación Especial y visitas recibidas de otras organizaciones al Programa AMI-TEA**

El equipo del Programa AMI-TEA y de la Unidad de Adolescentes durante el 2011 ha visitado dos Centros de Educación Especial de TEA de la Comunidad Autónoma de Madrid (Pauta y Aleph). Igualmente el servicio AMI-TEA y la unidad de ingreso

psiquiátrico UADO recibieron la visita de 7 profesionales de la Asociación Pauta para conocer el Programa in situ. Por otro lado, muchos profesionales concretos de distintas asociaciones han ido visitando el AMI-TEA en los acompañamientos que han hecho a los pacientes en sus consultas.

Los objetivos de estas visitas han sido:

- Conocer la forma de trabajo que se realiza en los centros de educación especial para TEA.
- Darnos a conocer personalmente.
- Explicar, de primera mano, los objetivos del Programa, los mecanismos de entrada y el procedimiento de coordinación entre los servicios médicos, sociales y educativos.
- Mantener una reunión de seguimiento y evaluación de casos concretos in situ.

### 3.8.3 Coordinación interna

La coordinación interna ha sido continua con el resto de Especialidades del Hospital. Antes de la puesta en marcha del programa se mantuvieron reuniones con las Especialidades previsiblemente más demandadas: neuropediatría, nutrición, oftalmología, otorrinolaringología, entre ellas. Desde el principio también se establecieron protocolos de derivación a los servicios de Neuropediatría, Nutrición, y Oftalmología. Posteriormente se sistematizó la coordinación con el Servicio de Neurología de adultos.

Es especialmente importante señalar la coordinación con los Servicios de Neuropediatría, Nutrición y Oftalmología, por el proceso conseguido de ir evaluando y corrigiendo de forma continua los procedimientos de derivación y evaluación de los pacientes.

**Neuropediatría.** Se establecieron criterios de derivación de los casos; en concreto: diagnóstico diferencial, completar estudio orgánico, seguimiento de epilepsia y otras patologías neurológicas. Además, se está en un proceso continuo de trabajo para establecer un protocolo de diagnóstico diferencial orgánico consensuado, manteniéndose en todo momento un borrador de trabajo en activo. En coordinación con Neuropediatría se han evaluado 200 historias de pacientes con autismo que han llegado al hospital, obteniendo resultados de las evaluaciones orgánicas realizadas en ellos y la rentabilidad de las mismas. De este trabajo se derivó una comunicación al Congreso Nacional de Neuropediatría (impartida por la neuropediatra Estibaliz Barredo “Epilepsia y alteraciones electroencefalográficas en pacientes con Trastornos del Espectro autista”), que recibió el premio a la mejor comunicación.

**Nutrición.** Se ha establecido una colaboración permanente con el servicio de Nutrición, al que se derivan todos los casos que llevan alguna dieta restrictiva o suplementada, que desean plantearse, o que presentan problemas de peso o de conducta alimentaria que

pueden derivar en problemas nutricionales. Esta consulta de enfermería se realiza en el propio despacho del AMI-TEA. En el caso de sospecha de patología médica subyacente a los problemas de peso o a una dieta muy irregular, la derivación se realiza a la consulta médica de Nutrición.

**Oftalmología.** Se derivan de forma preferente todos aquellos casos con sospecha de alteraciones en la agudeza visual o alguna otra patología oftalmológica, o con antecedentes personales o familiares de patología oftalmológica importante (miopía magna, glaucoma, etc.). Para el resto de los casos, se ha decidido derivar a todos los pacientes en algún momento antes de cumplir los 18 años. Estas derivaciones se realizan de forma ordenada y con unas horas disponibles a la semana en el Servicio de Oftalmología, a cargo siempre de una misma profesional.

### **3.9 Intervenciones psicoeducativas para la familiarización con el entorno médico**

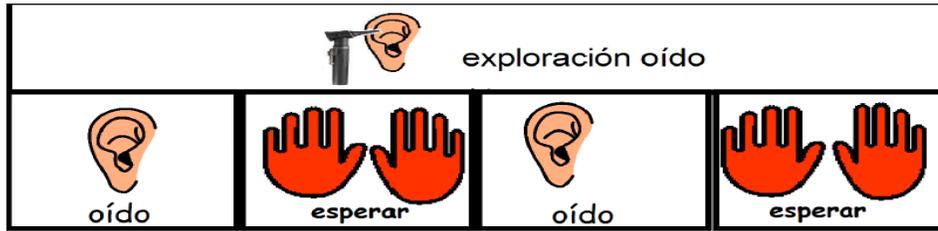
#### **1) Desensibilización in vivo.**

En todo momento se ha fomentado la colaboración y coordinación con programas de desensibilización con el entorno sanitario para pacientes con TEA a través de iniciativas concretas. Desde el 2010, una vez a la semana durante el curso escolar acuden diez niños de la asociación Aleph para llevar a cabo en la propia consulta de enfermería del AMI-TEA un programa de desensibilización al entorno sanitario. Son niños que ya han pasado por su centro de Atención Primaria con un programa de habituación similar. Actualmente están acudiendo de forma regular al AMI-TEA familiarizándose a los espacios, profesionales y procedimientos del mismo, para reducir su ansiedad y facilitar exploraciones médicas futuras.

Durante el 2011 se ha protocolizado dicha familiarización, sistematizándola y recogiendo tras cada una de las sesiones el nivel de estrés percibido por cada paciente para evaluar de una manera objetiva la efectividad de dicha intervención. Dos profesionales DUE llevan a cabo el programa coordinado por los psicólogos de la Asociación Aleph y la psicóloga del Programa del AMI-TEA.

#### **2) Diseño de materiales**

Además se han diseñado un conjunto de secuencias en forma de pictogramas sobre diversas prácticas médicas, para utilizar tanto en el programa de desensibilización como en la práctica habitual del AMI-TEA, que nos permiten explicar a los pacientes los procedimientos a que van a ser sometidos, como la realización de EEG, o fotografías de la consulta de oftalmología, los procedimientos de estomatología, etc). A modo de ejemplo:



Materiales de Desensibilización Sistemática

### 3.10 Implantación de las Guías de Buena Práctica/Protocolos

- 1) La hoja de recogida de información básica para la recepción inicial de un paciente con TEA ante un ingreso hospitalario está incorporada al protocolo de ingreso de un paciente con TEA de la UADO y es utilizada por todo el personal de una manera sistemática y habitual.

Unidad de Psiquiatría de Adolescentes | Hospital General Universitario Gregorio Marañón | Comunidad de Madrid

**FICHA BÁSICA PACIENTES INGRESADOS EN UADO CON NECESIDADES ESPECIALES**

*Rodee con un círculo cuando proceda:*

DATOS PERSONALES Y RED DE APOYOS					
Nombre y apellidos: _____		Apoyo escolar del centro educativo disponible durante el ingreso: <i>si/no</i>		Acompañamiento familiar disponible: <i>si/no</i> ¿Quién? _____	
Edad: _____		Persona de contacto del centro: _____		Teléfono: _____	
Diagnóstico: _____		MAÑANA		TARDE	
Con retraso mental: <i>si/no</i>		MAÑANA		TARDE	
COMUNICACIÓN			CONDUCTAS		
Lenguaje: <i>si/no</i>	Pictogramas: <i>si/no</i>	Autoagresivas	Predecible	Manías:	
Palabras Algunas frases Habla normal	¿Precisa agenda? <i>si/no</i>	Heteroagresivas	¿Qué las precipita?  Impredecible	Fobias/miedos:	
Expresión facial	Signos: <i>si/no</i>	¿Muestra su enfado? <i>si/no</i> ¿Cómo? _____	¿Dolor? <i>si/no</i> ¿Cómo? _____		¿Qué le calma? _____
Alegría Tristeza Miedo Dolor Enfado		¿Tristeza/alegría? <i>si/no</i> ¿Cómo? _____			
OCIO/TIEMPO LIBRE			REFUERZOS EFICACES		
Ejemplos: (Especificar tiempo)		¿Cuáles?		Debe ser inmediato: <i>si/no</i>	
Libro Música Películas Videojuegos Juegos Actividades-deportes Otros		Comida Compañía _____ _____			
PROCEDIMIENTOS DUE					
¿Se deja pinchar? <i>si/no</i>		¿Tomar constantes? <i>si/no</i>		¿Traga medicación? <i>si/no</i>	

Ficha Unidad de Hospitalización en la UADO.

- 2) Igualmente, la guía de “Manejo de problemas de comportamiento” para los pacientes con TEA ingresados en una Unidad Psiquiátrica (UADO) se presentó a todos los

profesionales sanitarios que hacen frente a un caso con TEA y con problemas de comportamiento que debe ingresar en la Unidad. En dicha presentación la guía fue explicada, discutida y mejorada.



### 3.11 Elaboración de materiales. Difusión.

#### Página web.

Desde el inicio del Programa, la información del mismo ha estado incluida en la página web de la Unidad de Adolescentes del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, servicio al que pertenece el Programa. <http://www.hggm.es/ua>

Durante el 2011 se ha estado trabajando en la selección de materiales con información de interés para profesionales y familiares para actualizar el apartado del AMI-TEA. En breve tiempo serán disponibles al público.

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2011 A 31 DE DICIEMBRE DE 2011)



## Carta de Servicios

Como ya hemos comentado previamente en esta memoria, en el 2010 se realizó una “Carta de Servicios” siguiendo el modelo de gestión de calidad propuesto por la Oficina de Información y Atención al Ciudadano según los criterios del Modelo EFQM de Excelencia de Calidad también con la intención de dar a conocer el programa entre los usuarios.



**OTRA INFORMACIÓN**

**CRITERIOS DE CALIDAD:**  
Las Cartas de Servicios de la Comunidad de Madrid informan al ciudadano sobre los servicios prestados por sus unidades administrativas y los niveles de Calidad que se comprometen a alcanzar, con el fin de ayudar a los usuarios de esta Administración en el ejercicio de sus derechos.

La presente Carta de Servicios asume como compromisos de calidad en la atención al ciudadano los Criterios de Calidad de la Actuación Administrativa establecidos por la normativa de la Comunidad de Madrid (Decreto 85/2002, de 23 de mayo, BOCM de 5 de junio de 2002).

**SUGERENCIAS Y QUEJAS:**  
La Comunidad de Madrid dispone de un Sistema de Sugerencias y Reclamaciones a través del cual los ciudadanos hacen llegar su opinión sobre los servicios ofrecidos. Las Sugerencias y Reclamaciones pueden presentarse en cualquier Registro, por correo, fax o través de Internet.

En un plazo aproximado de 48 horas la Comunidad de Madrid se pondrá en contacto con el reclamante y/o titular de la solicitud respondida en un plazo no superior a 15 días. Si usted tiene alguna sugerencia para mejorar el estado documento, le rogamos nos lo haga llegar a la Dirección de Calidad de Servicios y Atención al Ciudadano, C/ Gran Vía, 16- 28013 Madrid.

**VIGENCIA:**  
La presente Carta de Servicios tendrá una validez máxima de 2 años desde su publicación, (31 de agosto de 2010, B.O.C.M. nº 208 ), previamente a su renovación será necesario dar a conocer a la Dirección General de Calidad de los Servicios y Atención al Ciudadano en orden sobre el cumplimiento del compromiso de calidad, en el cual se incluirán los datos relativos al seguimiento de los indicadores de gestión desde su aprobación o última modificación.

Atención al Ciudadano

## MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2011 A 31 DE DICIEMBRE DE 2011)

### SERVICIOS Y COMPROMISO

#### PRESENTACIÓN DEL PROGRAMA

Las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) con frecuencia presentan de forma asociada trastornos orgánicos y problemas de salud relevantes que requieren de una atención especializada, coordinada y multidisciplinar. Además las personas con TEA muestran características particulares que les dificultan el acceso a los servicios sanitarios, tales como: discapacidad intelectual (78%), ausencia de lenguaje (50%), dificultades para localizar el origen del dolor y describir síntomas o problemas para permanecer en inactividad durante el tiempo de espera y en un ambiente ruidoso (feno de personas desconocidas). Desde el Hospital General Universitario Gregorio Marañón (HUGUM) surge el Programa para la Atención Médica Integral de los pacientes con TEA (AMI-TEA), para cubrir las necesidades de salud de esta población. AMI-TEA es un recurso de atención médica ambulatoria dirigida a personas diagnosticadas de un TEA de cualquier edad y residentes en la Comunidad de Madrid. El programa se encuentra ubicado en el HUGUM y es coordinado por el Servicio de Psiquiatría Infantil y de Adolescentes. Los objetivos generales del Programa AMI-TEA son facilitar el acceso a las personas con un Trastorno del Espectro Autista a los servicios sanitarios y coordinar los procesos derivados de ellos. Para ello, cuenta con una estructura física, organizativa y de personal específicamente diseñada para tal fin.

#### A. ATENCIÓN AMBULATORIA

- Atender la demanda de atención sanitaria ambulatoria completa y adecuada a las necesidades de nuestros pacientes, garantizando la asistencia en todas las especialidades médicas y con un funcionamiento eficiente de los recursos para al menos 250 pacientes por año.
- Coordinar las derivaciones y realizar el seguimiento de patologías que precisan la intervención de otras especialidades y/o pruebas médicas facilitando la gestión de citas y la reducción de los tiempos de espera centralizando todas las actuaciones desde un único servicio (AMI-TEA Psiquiatría). Para ello realizaremos como mínimo 5 reuniones anuales de coordinación con otros servicios médicos.
- Realizar un diagnóstico diferencial a cada paciente de problemas médicos concomitantes lo más fiable posible teniendo en cuenta las características de esta población.



- Realizar un control y seguimiento farmacológico de los sistemas que lo precisen observando un tratamiento integral de acuerdo con las guías clínicas al uso y el consenso de paneles de expertos, comprometiéndose a atender como mínimo 750 visitas de seguimiento y control.

#### B. ATENCIÓN URGENTE

- Facilitar el acceso a Urgencias de todos los pacientes que acudan en horario de mañana mediante el acompañamiento de un profesional sanitario del Programa AMI-TEA.

#### C. HOSPITALIZACIÓN PSIQUIÁTRICA

- Adecuar en todos los casos el entorno físico y los horarios de actividades y visitas a las características de los pacientes con TEA.

#### D. INFORMACIÓN Y APOYO A FAMILIARES Y/O Tutores DEL PACIENTE

- Ofrecer al paciente y a sus familiares información y asesoramiento suficiente sobre los recursos socio-educativos disponibles, con un trato humano adecuado y respecto a sus derechos de confidencialidad, intimidad y participación en los procesos de evaluación, diagnóstico y tratamiento, manteniendo como mínimo un índice de satisfacción de 8 sobre 10.

#### E. COORDINACIÓN EXTRA HOSPITALARIA CON INSTITUCIONES EDUCATIVAS, SOCIALES Y SANITARIAS

- Fomentar la coordinación con las asociaciones de familiares, mediante la celebración de al menos 4 reuniones anuales.
- Fomentar la coordinación con los recursos educativos específicos en temas relacionados con la salud física de los pacientes con TEA, mediante la celebración de al menos 5 reuniones anuales.
- Fomentar la coordinación con los recursos sociales de apoyo, realizando al menos una reunión anual.

#### F. FORMACIÓN CONTINUA

- Realizar 2 cursos anualmente dirigidos a residentes de medicina y psicología y alumnos universitarios de diferentes disciplinas (medicina, psicología, enfermería, terapia ocupacional, trabajo social, etc.)

- Realizar anualmente como mínimo 3 actividades formativas especializadas para profesionales del Programa y 4 para profesionales de la red sanitaria de la Comunidad de Madrid.

#### G. INVESTIGACIÓN

- Contribuir al avance científico en la etiología y el tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista, poniendo en marcha anualmente al menos dos proyectos de investigación, enviando 4 publicaciones al año y participando en un número de reuniones científicas y foros de consenso no inferior a 10.

#### H. ACTIVIDADES DE MEJORA EN EL SISTEMA DE GESTIÓN DE LA UNIDAD

- Trabajar según los criterios de mejora continua de calidad siguiendo un sistema estructurado de detección de puntos débiles e implantación de medidas de mejora (Modelo Languejo de Excelencia, EQM), con el fin de mejorar el sistema de gestión y la puntuación obtenida.



Todo ello, nuestro proyecto, memorias, protocolos y experiencia en la puesta en marcha de esta iniciativa están a disposición de cualquier entidad que desee transferir esta práctica a otra Comunidad Autónoma, provincia o región y de hecho ya han sido solicitados por varias de ellas. En este sentido hemos sido invitados, como se refleja anteriormente, a la Comunidad de Andalucía, a la Comunidad de Castilla-León, Comunidad Valenciana, a equipos de Atención Primaria, Equipos de Atención Temprana, a la red de Formación del Profesorado de la Comunidad de Madrid, y a muchas Asociaciones de Familiares, a difundir la actividad del Programa. El hecho de haber puesto en marcha el Proyecto de evaluación comparativa (financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación) con comunidades sin un proyecto semejante va a permitir a éstas disponer de datos propios para mostrar de forma objetiva la necesidad de un servicio así y argumentar con sus propios responsables políticos la puesta en marcha de servicios sanitarios de atención específica a población autista.

### 3.12 Investigación

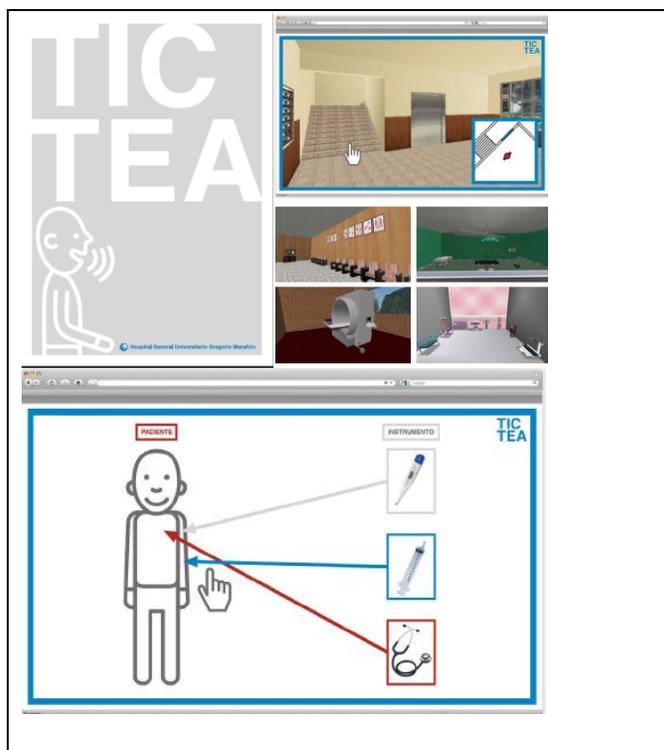
A lo largo de 2011 el Programa AMI-TEA ha estado implicado en los siguientes proyectos de investigación:

-Segundo año de un proyecto de investigación con financiación pública de evaluación del propio programa. Proyecto **“Evaluación de la efectividad de un programa de atención médica integral para la población con trastornos del espectro autista”**. En el apartado 3.3. de esta memoria se explica este proyecto multicéntrico, coordinado desde AMI-TEA, concedido, y en marcha desde febrero de 2010.

-Continuación de un **“Ensayo Clínico doble ciego controlado con placebo para el tratamiento de los TEA con omega-3”**, financiado con los fondos de Investigación Independiente de la Industria del Ministerio de Sanidad (Proyecto EC). Se concluido el reclutamiento en los 80 pacientes proyectados. El cierre de ensayo se realizará en noviembre de 2012.

-Se ha iniciado, siendo Investigador Principal la Dra Parellada, coordinadora del Programa AMI-TEA, el proyecto multicéntrico europeo financiado dentro de la convocatoria ERANET-NEURON: **“From autism to schizophrenia”**.

- Además, se ha negociado con la Fundación Orange (FO) la financiación de un proyecto para mejorar la habituación de los pacientes con TEA al entorno sanitario y a las prácticas médicas habituales a través de las nuevas tecnologías. **“Dr. TEA: Programa de familiarización con el entorno médico a través de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) en población con Trastornos del Espectro Autista (TEA)”**. Hasta la fecha se ha diseñado y se ha desarrollado el proyecto completo que se realizará con una empresa privada de desarrollos audiovisuales, llegándose a firmar en diciembre de 2011 un convenio de colaboración entre el Hospital y la FO para la realización del proyecto.



### 3.13 PUBLICACIONES

Como resultado de la actividad investigadora llevada a cabo en la línea de autismo del Servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescentes del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, los siguientes artículos han sido publicados o se encuentran en vías de publicación en revistas científicas de alto impacto:

- **AUTORES:** Pina-Camacho L, Villero S, Fraguas D, Boada L, Janssen J, Navas-Sánchez FJ, Mayoral M, Llorente C, Arango C, Parellada M. **TITULO:** Autism Spectrum Disorder: Does Neuroimaging Support the DSM-5 Proposal for a Symptom Dyad? A Systematic Review of Functional Magnetic Resonance Imaging and Diffusion Tensor Imaging Studies. **REVISTA:** Journal of Autism and Developmental Disorders Epub 2011. Sep 20.
- **AUTORES:** Parellada M, Boada L, Moreno C, Llorente C, Romo J, Muela C, Arango C. **TITULO:** Specialty Care Programme for autism spectrum disorders in an urban population: A case-management model for health care delivery in an ASD population. **REVISTA:** Eur Psychiatry . Epub 2011.Sep 8.
- **AUTORES:** Merchán-Naranjo J.; Mayoral M.; Rapado-Castro M.; Llorente C.; Boada-Muñoz L., Arango C.; Parellada M. **TITULO:** “Estimation of the Intelligence Quotient using Wechsler Intelligence Scales in children and adolescents with Asperger Síndrome”. **REVISTA:** Journal of Autism and Developmental Disorders, 2012 (Epub 2011) Jan;42(1). 116-22.
- **AUTORES:** Boada, L. **TITULO:** “Programa para la Atención Médica Integral a los Trastornos del Espectro del Autismo. **REVISTA:** Maremagnum, 15 191-204, 2011.
- **AUTORES:** Parellada M. **TITULO:** Textbook of autism spectrum disorders. **REVISTA:** Am J Psychiatry. 2012 May; 169(5):554-5. (Book review)
- **AUTORES:** Parellada M, Moreno C, Mac-Dowell K, Leza JC, Giraldez M, Bailón C, Castro C, Miranda-Azpiazu P, Fraguas D, Arango C. **TITULO:** Plasma antioxidant capacity is reduced in Asperger syndrome. **REVISTA:** J Psychiatr Res. 2012 Mar; 46(3):394-401. Epub 2012 Jan.

### 3.12 Tesis doctorales

Están en marcha cuatro tesis doctorales centradas en la población con TEA.

- Ayala, Prado. Detección de beta-casomorfina en pacientes con Trastorno del Espectro Autista
- Boada, Leticia. Memoria autobiográfica y self en pacientes con TEA y psicosis
- Merchán-Naranjo, Jessica. Conectividad neuronal y cognición en pacientes con síndrome de Asperger
- Ruberte, A. Evaluación de un programa para la Atención Médica Integral en pacientes con Trastornos del Espectro Autista

## 4. Conclusiones

El Programa AMI-TEA se puso en marcha el 1 de abril de 2009 para facilitar el acceso a los servicios sanitarios especializados a la población con Trastornos del Espectro del Autismo de la Comunidad de Madrid.

Desde entonces, hemos podido ver la gran demanda no cubierta que existía en este campo. Por un lado, la valoración del Programa, recogida en las consultas por parte de las familias, ha sido de un gran alivio para ellas ya que les ha permitido disponer de un servicio adaptado para poder hacer un seguimiento adecuado de la salud de sus hijos teniendo en cuenta sus necesidades y particularidades. Por otro, hemos comprobado como la consulta se ha ido llenando, siempre en la medida en que hemos dispuesto agenda para ello.

En estos tres años hemos realizado más de 7800 actuaciones médicas (contabilizando visitas a especialidades y pruebas médicas) todas ellas suponiendo un gran trabajo de gestión, coordinación y acompañamiento. Los pacientes han sido atendidos por más de 25 especialidades diferentes. Se ha difundido el Programa y la problemática sanitaria asociada al autismo entre asociaciones, profesionales sanitarios y distintas instituciones; formando a pediatras, médicos de atención primaria y profesores en la identificación de patología médica en personas con TEA. Igualmente, hemos formado específicamente a enfermeros en el manejo de estas personas. De forma paralela se han establecido vínculos de colaboración con las asociaciones de familiares de pacientes con TEA y con centros educativos específicos trabajando con ellos en el desarrollo de planes de habituación al entorno sanitario, en consensos de recogida de información sobre síntomas, etc. Se nos han concedido varios proyectos de investigación centrados en la población con TEA. Hemos presentado los protocolos y resultados derivados del Programa en Jornadas, cursos y congresos nacionales e internacionales.

Durante este tercer año, hemos podido observar la falta de seguimiento adecuado a nivel médico que tenían muchos de estos pacientes. Se ha constatado la existencia de gran cantidad de patología menor no atendida, por miedo de las familias a que la asistencia a los servicios sanitarios fuera más perjudicial que ventajosa para sus hijos; menor seguimiento del deseable de los efectos adversos de los fármacos; complicaciones derivadas de la falta de adecuadas medidas de higiene básica o derivadas de problemas comportamentales; retraso y ausencia de diagnósticos diferenciales médicos completos de patología asociada al autismo, etc.

El Programa AMI-TEA está hoy por hoy imbricado en la asistencia del Hospital Gregorio Marañón de una forma natural, aunque hay todavía mucho camino por recorrer en la utilización de diferentes servicios, la protocolización de la asistencia y la implicación del hospital, por ejemplo en el servicio de urgencias.

El Programa, que nació como Programa piloto financiado por los Fondos de Cohesión del Ministerio de Sanidad, ha sido incorporado a los servicios asistenciales del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Hemos podido comprobar que el Programa AMI-TEA es único en su clase, por los comentarios de las familias, de los responsables de las Asociaciones, y también por las invitaciones a hablar del Programa en otras Comunidades. También hemos obtenido la petición de muchas asociaciones de fuera de la Comunidad de Madrid para colaborar en el desarrollo de programas semejantes. Creemos que el programa AMI-TEA se ha convertido en un modelo de desarrollo de un servicio útil y necesario.

La consulta del programa AMI-TEA ha sido a lo largo del año un observatorio ideal para detectar las necesidades y las carencias en la asistencia a personas con autismo. En concreto, la escasez de recursos públicos (especialmente sanitarios) para la detección precoz y para el diagnóstico de estos pacientes es uno de los problemas fundamentales. También hemos detectado la escasez de servicios de estimulación temprana lo suficientemente intensiva para mejorar la evolución de estos pacientes. Hemos podido constatar la gran necesidad de investigación en el campo de la patología TEA, y la necesidad de mejorar la formación de los profesionales sanitarios, médicos y psicólogos, de los servicios de salud en la detección y diagnóstico de estos casos.

Los problemas fundamentales que nos hemos encontrado han sido la gran demanda asistencial, la gran cantidad de tiempo que precisa la gestión de los casos y la necesidad de corrección de expectativas inadecuadas en la población derivada de la escasez de servicios (no sólo sanitarios, sino también educativos y sociales) para atender a estos pacientes. Este último punto se relaciona con la falta de recursos de atención a estas patologías, y esperar del Programa no sólo la atención centralizada a los problemas de salud de esta población, sino la respuesta a todas las necesidades no cubiertas en relación con esta patología.

Es importante señalar, por su relevancia, que el Programa AMI-TEA tiene un papel destacado en el Plan Estratégico de Salud Mental de la Comunidad de Madrid 2010-2014. Las acciones futuras identificadas como prioritarias en dicho Plan en relación con AMI-TEA son 1) **consolidarse como Unidad especializada en la atención a personas con TEA de todas las edades, centralizada en un Hospital General**, para el seguimiento sanitario especializado de todas las necesidades de salud de estas personas y 2) facilitar la especialización de los médicos implicados en la atención a pacientes autistas y procurar la adquisición de experiencia en su manejo<sup>41</sup>.

---

<sup>41</sup> Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014, Consejería de Sanidad, Comunidad de Madrid.  
<http://www.amsm.es/noticias/plandesaludmental20092011/100316-PLAN%20DE%20SALUD%20MENTAL%202010-2014-Definitivo.pdf>

El reto principal para el programa AMI-TEA es por tanto, conseguir implantarse de forma absoluta entre los servicios del hospital, incorporando con naturalidad a la asistencia sanitaria las particularidades y necesarias adaptaciones de los servicios para la atención a poblaciones especiales, y crecer lo suficiente en personal asistencial como para poder alcanzar de forma adecuada los objetivos planteados. La población que va a necesitar asistencia en el programa AMI-TEA va a continuar creciendo (la población atendida es mucho menor aún que la existente en nuestro entorno) y es población que necesitará atención médica a lo largo de toda la vida (creciente con la edad) por lo que se prevén muy pocas altas del servicio.

El programa exige unos recursos sanitarios enfermeros crecientes en la medida que aumenta el número de pacientes atendidos, y que en este momento ya supera los recursos de personal existentes. Pensamos que no sólo la asistencia sanitaria a estas personas mejora con un servicio así, sino que también los recursos utilizados se racionalizan, se evitan muchas consultas e intentos de intervenciones fallidos, se facilita el transcurso de las consultas que se llevan a cabo en todas las especialidades, se minimiza el peregrinar de los pacientes de servicio en servicio sin encontrar respuesta adecuada, y, en definitiva, se lleva a un mejor aprovechamiento de los recursos existentes. Esperemos que la documentación de todo el trabajo realizado y de la mejora en la atención sanitaria a estas personas permita realizar un adecuado balance beneficio-inversión de un servicio así y un adecuado ajuste del personal necesario para llevarlo a buen término.

## 5. Bibliografía

*Se indican aquí algunos textos de interés sobre la atención médica al paciente con TEA:*

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.

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.

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.

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).

Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2009). Prevalence of autism spectrum disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006. *Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2006 Principal Investigators; MMWR Surveill Summ*. 18; 58(10):1-20. Bakare M.O., Ebigbo P.O., Agomoh A.O., 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.

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2011 A 31 DE DICIEMBRE DE 2011)

---

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.

Deanna M. L., David B. (1996). Procedures for Reducing Dental Fear in Children with Autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 26: 547-556.

Deprey, L. and Ozonoff, S. (2009) Assessment of comorbid psychiatric conditions in autism spectrum disorders. En Sam Goldstein, Jack Naglieri, and Sally Ozonoff, (Ed.). Assessment of autism spectrum disorders (290-317). New York, NY, US: Guilford Press.

Federación Autismo Castilla y León. Merino, M.; Esteban, N.; Simón A.; Martín L.; and Cuesta J.L. (2009). Guía de actuación en urgencias para personas con autismo. Fundación ONCE.

Fombonne E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr Res* 65(6):591-8.

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.

Gillberg C., Billstedt E., Sundh V. and Gillberg I.C. (2010). Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40:352-7.

Goldstein S., Sam J. and Ozonoff S. (2009). Assessment of Autism Spectrum Disorders. Guildford Press. New York.

Grynszpan, O., Martin, J.C., Nadel, J. (2008). Multimedia interfaces for users with high functioning autism: An empirical investigation. *International Journal of Human-Computer Studies*, 66: 628-639.

Gurney J.G., McPheeters M.L., and Davis M.M. (2006). Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National Survey of Children's Health. *Archives Of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 160: 825-30.

Heidgerken A.D., Geffken G., Modi A., and Frakey L. (2005). A survey of autism knowledge in a health care setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35:323-30.

Herdman M., BadiaX, Berra S. (2001). EuroQol-5D: a simple alternative for measuring health-related quality of life in primary care: Agencia d Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques, Barcelona, Spain. *Aten Primaria*, 15:425-30.

Jordan R., Jones G. and Morgan H.A., (2005). Autistic spectrum disorders: Guide to Services for Children with Autistic Spectrum Disorders for Commissioners and Providers, the Foundation for Children with Learning Disabilities.

Leyfer O.T.; Folstein S.E.; Bacalman S.; Davis N.O.; Dinh E.; Morgan J.; Tager-Flusberg H.; and Lainhart J.E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism:

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2011 A 31 DE DICIEMBRE DE 2011)

---

interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36: 849-61.

Levy S.E., Giarelli E., Lee L.C., Schieve L.A., Kirby R.S., Cunniff C., Nicholas J., Reaven J. and Rice C.E. (2010). Autism spectrum disorder and co-occurring developmental, psychiatric, and medical conditions among children in multiple populations of the United States. *J Dev Behav Pediatr* 31: 267-75.

Mandell D.S. (2008). Psychiatric hospitalization among children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38: 1059-65.

Mattila M.L.; Hurtig T.; Haapsamo H.; Jussila K.; Kuusikko-Gauffin S.; Kielinen M.; Linna S.L.; Ebeling H.; Bloigu R.; Joskitt L.; Pauls D.L. and Moilanen I. (2010). Comorbid psychiatric disorders associated with Asperger syndrome/high-functioning autism: a community- and clinic-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40:1080-93.

Messmer R.L., Nader R., and Craig, K.D. (2008). Brief Report: Judging Pain Intensity in Children with Autism Undergoing Venepuncture: The Influence of Facial Activity. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38: 1391–1394

Moore D., Cheng Y., McGrath P., Powell N.J. (2005). Collaborative Virtual Environment Technology for People with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20: 231-243.

Mouridsen S.E., Brønnum-Hansen H., Rich B. and Isager T., (2008). Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: an update. *Autism*, 12:403-414.

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.

Nader R., Oberlander T.F., Chambers C.T., and Craig K.D. (2004). Expression of Pain in Children With Autism. *Clin J Pain*, 20 (6):415-422.

National Autism Society Great Britain (NAS). “Going to the doctor: a guide for children with Autistic Spectrum Disorders”. Trad R. Álvarez.

Oberleitner, R.; Ball, J.; Gillette, D.; Naseef, R.; Stamm, B. and Hudnal I., (2006). Technologies to lessen the distress of autism. *Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma*, 12: 221-242.

Ritvo, E. (2006). Understanding the nature of Autism and Asperger’s Disorder. Forty years of clinical practice and pioneering research. Jessica Kingsley Publishers.

Sánchez-Valle E., Posada M., Villaverde-Hueso A., Touriño E., Ferrari-Arroyo M.J., Boada L., Martín-Arribas M.C., Canal R., Fuentes-Biggi J. Estimating the burden of disease for autism spectrum disorders in Spain in 2003. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38:288-96.

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.