

V. Sánchez Vázquez¹
T. Guijarro Granados²
Y. Sanz López¹

Guía para el desarrollo de los Trastornos del Espectro Autista

1 Psicólogo clínico.
2 Psiquiatra
Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil. Hospital Universitario Reina
Sofía. Córdoba

Guidance on the implementation of the management process of Autism Spectrum Disorders

Correspondencia:

E-mail: usmi.hrs.sspa@juntadeandalucia.es

RESUMEN

La gestión por procesos es una herramienta imprescindible en todo plan de calidad sanitario. En este artículo la metodología de la gestión por procesos se aplica a los Trastornos del Espectro Autista. Con la finalidad de servir de guía se señalan su estructura, objetivos, flujos y coordinación interniveles. Se concluye apostando por esta línea estratégica como forma de aumentar la salud y satisfacción de los pacientes con Trastornos del Espectro Autista (TEA) y sus familiares.

Palabras clave

Gestión por Procesos, Calidad asistencial, Trastornos del Espectro Autista, Autismo.

ABSTRACT

The process management is an indispensable tool in any health quality plan. In this article, the methodology of management processes applies to Autism Spectrum Disorders. Aiming to serve as a guide the article identifies its structure, objectives, and coordination between flows. The conclusion is betting on this strategy as a way of increasing health and satisfaction in patients with autism spectrum disorder (ASD) and their families.

Key words

Management processes, quality of care, Autism Spectrum Disorders, Autism.

INTRODUCCIÓN

En 1988 surge, con el patrocinio de la Comunidad Europea, la Fundación Europea para la Gestión de Calidad (EFQM), como respuesta a los modelos previos de Gestión de Calidad de Japón y Estados Unidos y al constatarse la necesidad de impulsar la calidad como factor esencial de desarrollo y competitividad de las empresas. Posteriormente, en 1991 se elabora el Modelo EFQM de Excelencia del que se deriva el Premio Europeo de Calidad, inicialmente orientado hacia las grandes empresas del sector privado. El modelo EFQM es el de mayor uso y consideración en Europa, y se ha convertido en una herramienta básica para la evaluación de la calidad de las organizaciones. Desde sus inicios, el EFQM se ha desarrollado como ayuda a la creación de organizaciones fuertes que practiquen los principios de la administración de la calidad global en sus procesos de negocios, en sus relaciones con sus empleados, clientes, accionistas y comunidades donde operan¹.

El mismo modelo aplicado a las empresas privadas es adaptado en 1995 para el sector público, estableciéndose en 1998 el grupo de trabajo para la aplicación del modelo al sector sanitario, centro de nuestro interés.

Como desarrollo de la mejora de la gestión de la calidad asistencial, diversas Comunidades Autónomas del Estado Español están implantando este modelo

118 de gestión sanitaria. En esta línea, la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía plantea su Plan de Calidad, que desde el año 2000 orienta la calidad asistencial en esta comunidad autónoma². Lejos de ser un instrumento acotado temporalmente, el Plan de Calidad propone una estrategia de fondo, a largo plazo, para el Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA)³. Se hace una apuesta clara por la calidad asistencial, entendida como un concepto integral donde intervienen múltiples variables pero donde la satisfacción del ciudadano es el elemento irrenunciable de calidad, y donde la continuidad asistencial pasa a ser elemento clave y determinante. El desarrollo estratégico de este Plan de Calidad define siete líneas de desarrollo. En la primera, “Línea de Calidad y Procesos Asistenciales”, se enmarca de modo preferente el presente trabajo. Esta línea estratégica se sustenta en el principio de la “continuidad asistencial”, en la que intervienen diferentes profesionales y niveles asistenciales, teniendo por objetivo final la salud de los ciudadanos⁴.

Para la EFQM, un proceso se define como la organización lógica de personas, materiales, energía, equipos y procedimientos en actividades de trabajo diseñadas para generar un resultado específico. Desde el punto de vista de la organización sanitaria, un “proceso asistencial” sería el conjunto de actividades de los proveedores de la atención sanitaria que tienen como finalidad incrementar el grado de salud y satisfacción de la población que recibe los servicios tanto sanitarios como organizativos⁵, e implica mecanismos de coordinación en horizontal centrados en el usuario⁶.

DEFINICIÓN GLOBAL DEL PROCESO

Lo definiríamos como el conjunto de actividades de detección, diagnóstico, atención y tratamiento de los problemas emocionales, conductuales, cognitivos, comunicacionales y relacionales que aparecen en los niños con trastornos del espectro autista o trastornos generalizados del desarrollo (F84. CIE-10) y concomitantes, de carácter secundario, que puedan aparecer en su entorno vital⁷.

Esto exige la implicación de diferentes servicios, dispositivos e incluso instituciones diversas, que aportan valor añadido a todo o parte del proceso. Se deben reflejar las actividades de cada cual, concatenadas entre sí, manteniendo en lo posible la linealidad y definiendo sus entradas y salidas al sistema. Las responsabilidades deben ser concretas y localizadas, evitando la ambigüedad y la dispersión.

OBJETIVOS

1. Detección precoz.
2. Coordinación con los dispositivos sanitarios y no sanitarios con implicaciones en estos trastornos.
3. Establecer un plan continuado de atención.
4. Disminuir el tiempo de inicio del tratamiento en los niños más pequeños.
5. Creación de dispositivos de referencia.
6. Aumentar la calidad de la intervención con programas de día.
7. Sistematizar el diagnóstico, las técnicas de exploración y el tratamiento.
8. Desarrollar sistemas de apoyo a la familia.

ESTRUCTURA

1. Detección precoz

- 1.1. Introducción. En los últimos años se ha puesto de manifiesto la importancia de la intervención temprana en el tratamiento de los niños autistas. Los beneficios respecto a su autonomía, desarrollo del lenguaje y calidad de vida son innegables⁸. Por lo tanto, el interés por la identificación temprana de los trastornos del espectro autista radica en la evidencia acumulada que establece que una intervención temprana específica, personalizada para el niño y su familia, conduce a una mejoría del pronóstico en la mayoría de los casos⁹. Este supuesto plantea la necesidad del diagnóstico y la identificación precoz de los niños para poder beneficiarse de los programas de estimulación precoz. Por lo tanto se ha de: a) Facilitar la identificación temprana de niños con riesgo de padecer un trastorno del espectro autista, para que se les pueda remitir inmediatamente a las Unidades de Salud Mental Infantil (USMI) para una evaluación diagnóstica completa que permita iniciar lo antes posible la intervención; y, b) Acortar el tiempo que transcurre desde las primeras sospechas hasta el diagnóstico del caso, con la finalidad de reducir el estrés y sufrimiento familiar.
- 1.2. Método
 - 1.2.1. Aplicación del M-CHAT a los 24 meses por los pediatras de AP.
 - 1.2.2. Derivación con carácter preferente de los casos positivos a las Unidades de Salud mental Infantil (USMI).
 - 1.2.3. Valoración y diagnóstico en USMI según protocolo.
 - 1.2.4. Casos positivos: Programa de Atención Temprana.

- 1.2.5. Derivación a AP en caso de no confirmarse la sospecha de autismo y no detectarse ninguna otra patología.
- 1.3. Instrumento de valoración. Se ha seleccionado un instrumento especialmente prometedor como herramienta de cribaje: el CHAT-M, diseñado con la finalidad de mejorar la sensibilidad del CHAT (10). Presenta una gran sensibilidad (0,87), una especificidad de 0,99, y un valor predictivo positivo de 0,8 y negativo de 0,99, por lo que se puede recomendar como instrumento idóneo de detección alternativo al CHAT (especificidad: 0,99; sensibilidad: 0,33) en el momento actual⁹. El CHAT-M es un cuestionario fácil de 23 preguntas que puede ser rellenado por los padres a solas o dirigidos por el personal sanitario. Los ítems con mayor peso o críticos (en orden descendente) son el 7, 14, 2, 9, 15 y 13 (atención conjunta, interacción social y comunicación). El corte positivo se establece con dos de los ítems críticos o tres cualesquiera del conjunto¹¹.
- 1.4. Formato de la derivación. Los dos pilares fundamentales en este programa son AP y las USMI, que han de desarrollar entre sí canales rápidos y ágiles. A los niños con CHAT-M positivo en AP se les aplicará en USMI el protocolo clínico creado en esta Unidad para los TEA¹².
- 1.5. Evaluación.
- 1.5.1. Indicadores:
- I. N^o de niños atendidos en USMIJ con CHAT-M positivo procedentes de AP.
 - II. Relación: n^o niños con autismo procedentes de AP y derivados por otros dispositivos.
 - III. N^o niños con diagnóstico de autismo procedentes de AP.
 - IV. Tiempo desde CHAT-M positivo hasta diagnóstico en USMIJ.
 - V. Edad media de diagnóstico en USMIJ.
- 1.5.2. Indicadores de calidad:
- I. Relación III/I >0,5.
 - II. IV < 30 días.
 - III. V < 3 años y 6 meses.

2. Diagnóstico.

- 2.1. Introducción. El proceso diagnóstico de los TEA tiene como finalidad fundamental caracterizar, con la mayor fiabilidad posible, el comportamiento del individuo como perteneciente a una categoría diagnóstica específica, la identificación de trastornos

comórbidos y su diferenciación respecto a otros trastornos evolutivos¹³.

- 2.2. Diagnóstico sindrómico. Puesto que la etiología del autismo está claramente relacionada con factores genéticos, aún hoy no determinados con precisión, el diagnóstico no puede ser, en estos momentos, nada más que sindrómico. Se ha de partir de una sistemática historia clínica realizada por facultativos con experiencia en este tipo de trastornos. Se ha de acompañar de exploraciones complementarias (ADI-R, ADOS, etc.) en el marco de un protocolo clínico general.
- 2.3. Exploración biomédica. Rutter, junto a otros autores, sugiere que las causas médicas específicas asociadas al autismo pueden estar en torno al 10%¹⁴, de aquí la necesidad de realizar en todos los casos un estudio neurológico. Los datos epidemiológicos disponibles indican que 2-4% de los TEA tienen el síndrome X frágil, y el 0,4-2,9% esclerosis tuberosa^{15,16}. La carencia de respuesta de estos niños, en ocasiones, ante estímulos sonoros o su propio nombre es suficiente para indicar una exploración auditiva exhaustiva¹³.
- 2.4. Diagnóstico funcional. Un objetivo esencial del proceso diagnóstico es determinar el perfil general de habilidades/deficiencias concretas del sujeto en cuestión y sus zonas de desarrollo próximo¹⁷, con la finalidad de establecer un programa de intervención personal. Las capacidades mínimas que han de evaluarse en este apartado son: perfil intelectual, comunicación y lenguaje, capacidad adaptativa, problemas de conducta, y soporte, apoyo y funcionalidad familiar¹⁸.

3. Tratamiento.

- 3.1. Introducción. El estado actual de nuestros conocimientos científicos respecto a los Trastornos del Espectro Autista (TEA) conlleva cuatro aseveraciones previas respecto al tratamiento:
- 3.1.1. El tratamiento farmacológico curativo ha dado hasta el momento resultados poco satisfactorios.
 - 3.1.2. La investigación farmacológica ha permitido el desarrollo de sustancias eficaces para tratar algunas alteraciones asociadas al autismo en algunos casos.
 - 3.1.3. La intervención psicológica y conductual parece la más productiva de los métodos de rehabilitación y tratamiento.

- 3.1.4. Un programa de intervención temprana hace que estos niños mejoren de manera significativa siempre que los programas sean sistemáticos, estén cuidadosamente planificados e incluyan objetivos individualizados en los siguientes parámetros: comunicación, habilidades de interacción social, juego, autonomía personal y desarrollo cognitivo^{19,20}.
- 3.1.5. Y conviene señalar lo que ninguno de los tratamientos puede hacer hoy día, que es la curación del autismo²¹.
- 3.2. Consideraciones generales del tratamiento. A la hora de abordar la intervención parcial o global con los niños autistas conviene tener en cuenta una serie de consideraciones o principios básicos formulados por RUTTER en 1985, y que aún hoy permanecen vigentes:
- 3.2.1. El programa de tratamiento ha de ser planificado acorde con el nivel de desarrollo de cada niño.
- 3.2.2. El centro del diagnóstico y tratamiento ha de partir del Sistema Sanitario y proyectarse en la escuela y la familia.
- 3.2.3. La familia ha de tener una implicación activa en los programas de tratamiento.
- 3.2.4. Los entusiasmos terapéuticos son exagerados para lo que en realidad se puede conseguir. Sin embargo, se pueden adquirir muchas cosas útiles y meritorias, así como evitar complicaciones innecesarias, con un tratamiento adecuado.
- 3.2.5. Tenemos que avanzar respecto a las técnicas que pueden facilitar el desarrollo social normal. Parece probable que la eficacia sería mayor si se empieza en la infancia, pero no sabemos en realidad si el tratamiento precoz es más eficaz.
- 3.2.6. La transición de la escuela al trabajo es un punto difícil para muchos de los individuos autistas, y parece importante el que dispongan de ayuda específica en este momento.
- 3.3. Programa de tratamiento general. Un programa de intervención o tratamiento global con niños autistas debe considerar, por lo menos, cuatro aspectos claves:
- 3.3.1. Inicio precoz. Como hemos señalado anteriormente, la intervención temprana redundará en un mejor pronóstico.
- 3.3.2. Un programa individualizado de desarrollo personal. Debe establecerse tanto en el ámbito de la Atención Temprana (0 a 4 años) como en

la escolarización obligatoria (3 a 16 años). La estimulación precoz de los niños autistas ha de realizarse preferentemente en el ámbito sanitario, en las unidades hospitalarias de salud mental infantil, con programas específicos coordinados básicamente con los servicios de pediatría. Para los niños autistas en edad de escolarización debe haber un análisis cuidadoso de sus requerimientos educativos de manera que se encuentre una clase, unidad o colegio especial. Los esfuerzos terapéuticos se han de dirigir hacia el niño y su entorno natural, trabajando con los padres y asegurando una unión fuerte entre los programas de los padres y los de estimulación precoz o los escolares, según la edad.

- 3.3.3. Intervención familiar. La intervención familiar debe abordar tres tipos de cuestiones: a) La disminución del estrés familiar; b) El asesoramiento y control de la crianza del niño autista; c) Aspectos sociales y comunitarios.
- 3.3.4. Problemas especiales de tratamiento. Situamos bajo este epígrafe dos cuestiones de especial relevancia con las que frecuentemente se ha de enfrentar el terapeuta en el tratamiento de los niños autistas: a) Reducción de la rigidez de las estereotipias; y, b) Eliminación de conductas disruptivas no específicas.

COORDINACIÓN

El carácter multidisciplinar de todo el proceso hace necesaria la coordinación entre dispositivos. Se han de establecer necesariamente una de serie niveles de coordinación reglada con los siguientes dispositivos:

1. Pediatría de Atención Primaria.
2. Salud Mental Infantil.
3. Neuropediatría, Neonatología, Genética y ORL del hospital de referencia.
4. Centros de Atención Temprana.
5. Equipos de Orientación Psicopedagógica de Educación.
6. Servicios Sociales.
7. Asociaciones de padres de niños con TGD.

CONCLUSIONES

La aplicación de la metodología de los procesos asistenciales a los TEA posibilita:

1. Implicar a mayor número de profesionales y niveles asistenciales.
2. Establecer de forma clara y precisa las actividades

de cada profesional en su respectivo nivel o dispositivo asistencial.

3. Fijar estructuralmente los flujos.
4. Avanzar considerablemente en la metodología de evaluación con la elaboración de indicadores concretos, operativos y cuantificables que reflejen las garantías de calidad del proceso.
5. Evitar la circularidad asistencial y desdénar intervenciones que no aportan valor añadido al proceso asistencial.
6. Reducir el tiempo desde la primera consulta al inicio del tratamiento.
7. En definitiva, incrementar el grado de salud de los niños y la satisfacción de sus familiares.

BIBLIOGRAFÍA

1. LORENZO S, (ed.). "Modelo Europeo de Excelencia". Número Monográfico. Revista Calidad Asistencial, 2000, 15, pp. 129-184.
2. Plan de Calidad. Nuevas estrategias para la sanidad andaluza, Sevilla, Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2000.
3. Torres, A., y otros. "Gestión de calidad asistencial en Andalucía". Revista Calidad Asistencial, 2004, 19(3), pp. 105-12.
4. Evaluación de normas de calidad de los procesos asistenciales integrados en atención especializada, Sevilla, Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2004.
5. Guía de diseño y mejora continua de los procesos asistenciales, Sevilla, Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2001.
6. PÉREZ, J.J.; GARCÍA, J.; TEJEDOR, M., Gestión clínica: conceptos y metodología de implantación. Revista. Calidad Asistencial, 2002, 17(5), pp. 305-11.
7. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines, Madrid, Organización Mundial de la Salud, 1992.
8. TRILLINGSGAARD, A. SORENSEN, EU. Nmec, G y JORGENSEN, M. "GAT distinguishes autism spectrum disorders from other developmental disorders before the age of four years?", European child & adolescent psychiatry, 2005, 14(2), pp. 65-72.
9. HERNÁNDEZ, J.M. y otros. Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista (I), Revista de Neurología, 2005, 41 (4), pp. 237-245.
10. BARON-COHEN, S., ALLEN, S., GILBERG, J., Can Autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. Br J Psychiatry, 1992, 161, pp. 839-43.
11. ROBINS, DL. FEIN, D. BARTON, ML y GREEN, JA. The modified checklist for autism in toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. Journal of autism and developmental disorders, 2001, 31 (2), pp. 131-144.
12. SÁNCHEZ VÁZQUEZ, V. GUIJARRO GRANADOS, T. y BARRIOS AGRAFOJO, M. Programa y protocolo clínico de intervención en autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo. En SÁNCHEZ VÁZQUEZ, V, (Dir). Protocolos y programas en salud mental infantil y juvenil, Córdoba, Fundación Castilla del Pino, 2004.
13. DÍAZ-CUERVO, A., y otros. Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. Revista de Neurología, 2005, 41 (5), pp. 299-310.
14. RUTTER, M., y otros. Autism and known medical conditions: myth and substance. J Child Psychol Psychiatry, 1994, 35, pp.311-32.
15. Bailey A, Bolton P, Butler L, Le Couteur A, Murphy M, Scott S, et al. Prevalence of the fragile X anomaly amongst autistic twins and singletons. J Child Psychol Psychiatry 1993; 34: 673-88.
16. Smalley SL. Autism and tuberous sclerosis. J Autism Dev Disord 1998;28: 407-14.
17. VYGOTSKI. Obras escogidas, Madrid, Aprendizaje Visor, 1991.
18. SANZ LÓPEZ, Y. Programa de intervención temprana en los trastornos generalizados del desarrollo. En SÁNCHEZ VÁZQUEZ, V, (Dir). Protocolos y programas en salud mental infantil y juvenil, Córdoba, Fundación Castilla del Pino, 2004.
19. PEYDRÓ, S. RODRÍGUEZ GARCÍA, V. El autismo en el siglo XXI. Recomendaciones educativas basadas en la evidencia. Siglo Cero, 2007, 222, 75-94.
20. CANAL BEDIA, R. y otros. ¿ Podemos detectar niños con sospecha de TEA mediante el M-CHAT/ES ? En VV.AA. Investigación e innovación en autismo. Madrid, AETAPI, 2007.
21. RUTTER, M. Treatment of autistic child. Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 1985, 26(2), pp. 193-214.