

Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria

NOTA:

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y está pendiente su actualización.

Las recomendaciones que contiene han de ser consideradas con precaución teniendo en cuenta que está pendiente evaluar su vigencia.

Versión resumida

GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS
MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL

Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria

Versión resumida

GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS
MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL



Agencia Lái Entralgo
para la Formación, Investigación y Estudios Sanitarios
Comunidad de Madrid

Esta GPC es una ayuda a la toma de decisiones en la atención sanitaria. No es de obligado cumplimiento ni sustituye el juicio clínico del personal sanitario

Edición: 2009

Edita: Ministerio de Ciencia e Innovación

NIPO: 477-09-052-8

ISBN: 978-84-451-3244-9

Depósito Legal: M-40867-2009

Imprime: ESTILO ESTUGRAF IMPRESORES, S.L.

Pol. Ind. Los Huertecillos, nave 13 - 28350 CIEMPOZUELOS (Madrid)

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y está pendiente su actualización

Esta GPC ha sido financiada mediante el convenio suscrito por el Instituto de Salud Carlos III, organismo autónomo del Ministerio de Ciencia e Innovación, y la Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Agencia Laín Entralgo (Comunidad de Madrid), en el marco de colaboración previsto en el Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social.

Esta guía debe citarse:

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo de la Comunidad de Madrid; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: UETS N° 2007/5-3.

Índice

Presentación	7
Autoría y colaboraciones	9
1. Introducción	13
2. Definición, manifestaciones clínicas y clasificaciones	21
3. Criterios diagnósticos	33
4. Detección precoz	37
5. Algoritmo de manejo ante sospecha de TEA en AP	49
6. Aspectos a tener en cuenta al proporcionar información a los padres	51
7. Seguimiento de niños con TEA en AP	61
Anexos	67
Anexo 1. Niveles de evidencia y grados de recomendación	67
Anexo 2. Diagnósticos NANDA (Asociación Norteamericana de Diagnósticos de Enfermería) para niños con TEA y familiares	70
Anexo 3. Tabla de seguimiento del desarrollo Haizea-Llevant	74
Anexo 4. Señales de alerta	76
Anexo 5. Preguntas del Instrumento PEDS sobre las preocupaciones de los padres por el desarrollo	79
Anexo 6. Instrumento de valoración del riesgo de TEA (M-CHAT)	80
Anexo 7. Escala Autónoma para la detección del síndrome de Asperger y el autismo de alto funcionamiento	84
Anexo 8. Información para los padres ante la sospecha de TEA	88
Anexo 9. Información para los padres tras diagnóstico de TEA	95
Anexo 10. Glosario y Abreviaturas	108
Anexo 11. Declaración de interés	112
Bibliografía	113

Presentación

La práctica asistencial es cada vez más compleja debido a diversos factores, entre los que se encuentra el aumento de la información científica disponible. La ciencia, algo que se encuentra en permanente cambio, requiere estar constantemente actualizando los conocimientos para poder cubrir las necesidades de atención a la salud y a la enfermedad de manera efectiva y segura.

En el año 2003 el Consejo Interterritorial del SNS creó el proyecto GuíaSalud que tiene como objetivo final la mejora de la calidad en la toma de decisiones clínicas. Para ello se ha creado un registro de Guías de Práctica Clínica (GPC) en el Sistema Nacional de Salud elaboradas según unos criterios explícitos generados por su comité científico.

A principios del año 2006 la Dirección General de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud elaboró el Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud que se despliega en 12 estrategias. El propósito de este Plan es incrementar la cohesión del Sistema y ayudar a garantizar la máxima calidad de la atención sanitaria a todos los ciudadanos con independencia de su lugar de residencia. Este Plan incluye la elaboración de GPC por diferentes agencias y grupos expertos en patologías prevalentes relacionadas con las estrategias de salud.

En este marco se ha elaborado la presente guía para el manejo de pacientes con Trastornos del Espectro Autista (TEA) en Atención Primaria.

Los trastornos mentales constituyen una importante carga social y económica, tanto por su frecuencia, coexistencia y co-morbilidad, como por la discapacidad que producen. En el caso de los TEA, se produce un impacto considerable no sólo en el desarrollo y bienestar de los afectados, sino también en sus familiares. El carácter crónico y la gravedad de estos trastornos hace que se precise un plan de detección precoz y tratamiento multidisciplinar personalizado y permanente a lo largo de todo el ciclo vital, con un importante coste social y económico.

La evidencia de que los TEA son más frecuentes de lo que se pensaba ha aumentado en las últimas décadas. El conocimiento de esta realidad sustenta la elaboración de esta Guía de Práctica Clínica sobre los Trastornos del Espectro Autista para Atención Primaria, ya que los profesionales sanitarios de este ámbito de atención, en coordinación con otros profesionales (educación, servicios sociales), son agentes fundamentales en la detección precoz y consiguiente instauración de la mejor atención integral a los niños y niñas. Son además los más indicados para proporcionar a la familia información, apoyo y pautas.

Confiamos en que esta Guía facilite la labor de los profesionales así como que mejore la calidad de la atención prestada a los niños con TEA y sus familias.

Pablo Rivero Corte
D. G. de la Agencia de Calidad del SNS

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y está pendiente su actualización.

Autoría y Colaboraciones

Grupo de Trabajo de la GPC para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria

Cristina Abad Sanz. Enfermera. Equipo de Atención Primaria del C. S. José M^a Llanos. Madrid

Josep Artigás Pallares. Neuropediatra / Psicólogo. Hospital de Sabadell. Barcelona

Diana Milena Bohórquez Ballesteros. Psicóloga. Universidad de Salamanca. Becaria en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Salamanca

Ricardo Canal Bedia. Psicólogo. Universidad de Salamanca Profesor Titular de Trastornos del Comportamiento. INICO. Salamanca

Ángel Díez Cuervo. Neurólogo / Psiquiatra. Asesor Médico de las Asociaciones APNA-FESPAU y JARES. Madrid

M^a Inmaculada Dorado Siles. Enfermera especialista en Salud Mental. Unidad de Salud Mental Infantil. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla

Cristina Espeso Sanz. Representante de Pacientes. Federación Española de Asociaciones de Padres/Tutores de Personas con Autismo-FESPAU. Madrid

José Galbe Sánchez-Ventura. Pediatra. Equipo de Atención Primaria del C. S. Torrero La Paz. Zaragoza

Javier Gracia San Román. Médico Medicina Preventiva y Salud Pública. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (UETS). Agencia Laín Entralgo. Consejería Sanidad y Consumo. Madrid

Juana María Hernández Rodríguez. Psicóloga. Equipo Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo de la Consejería de Educación de la Comunidad Autónoma de Madrid. Madrid

Raquel Luengo González. Enfermera / Antropóloga. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (UETS). Agencia Laín Entralgo. Consejería Sanidad y Consumo. Madrid

Francisca Menchero Pinos. Pediatra. Equipo de Atención Primaria del C. S. José M^a Llanos. Madrid

Ruth Vidriales Fernández. Psicóloga. Representante de Pacientes. Confederación Autismo España-CAE. Madrid

Coordinación

Javier Gracia San Román y Raquel Luengo González

Técnicos de la Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (UETS).
Madrid

Revisión externa

Rosario Alonso Cuesta. Psiquiatra Infantil. Unidad de Salud Mental Infantil.
Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla

Celso Arango López. Psiquiatra infanto-juvenil. Atención Médica Integral
de los Trastornos del Espectro Autista (AMI-TEA). Hospital General
Universitario Gregorio Marañón. Madrid

Leticia Boada Muñoz. Psicóloga. Atención Médica Integral de
los Trastornos del Espectro Autista (AMI-TEA). Hospital General
Universitario Gregorio Marañón. Madrid

Mercedes Elizalde Usechi. Pediatra. Centro de Salud de Orcoyen. Navarra

Soledad Estébanez Ruiz. Pediatra. Centro de Salud Los Cubos. Burgos

Emilio Fernández Alvarez. Neuropediatra. Hospital Sant Joan de Déu.
Barcelona

María Frontera Sancho. Psicóloga y Pedagoga. Universidad de Zaragoza.
Profesora Titular de la Facultad de Educación. Zaragoza

Carlos García Gil. Padre de un niño con TEA. Madrid

Santiago García-Tornel Florensa. Pediatra. Hospital Sant Joan de Déu.
Barcelona

Francisco Gonzalez Ramos. Médico de Familia. Centro de Salud Villares
de la Reina. Salamanca

Manuel Ángel Herrera Martiache. Médico de Familia. Centro de Salud
Villares de la Reina. Salamanca

M^a Concepción Martín Arribas. Enfermera. Instituto de Investigación de
Enfermedades Raras.
Instituto de Salud Carlos III. Madrid

Mara Parellada Redondo. Psiquiatra infanto-juvenil. Atención Médica
Integral de los Trastornos del Espectro Autista (AMI-TEA). Hospital
General Universitario Gregorio Marañón. Madrid

José Luís Peña Segura. Neuropediatra. Hospital Miguel Servet. Zaragoza

Pedro Manuel Ruiz Lázaro. Psiquiatra infanto-juvenil. Hospital Clínico
Universitario Lozano Blesa. Zaragoza

Nieves Ines Sanchez-Camacho Gomez-Cambronero. Trabajadora Social.
Equipo de Atención Primaria del C. S. José M^a Llanos. Madrid

Javier Tamarit Cuadrado. Psicólogo. Responsable de Calidad de la
Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con
Discapacidad Intelectual. Madrid

Sociedades Colaboradoras

Esta GPC cuenta con el respaldo de las siguientes sociedades:

Asociación Española de Profesionales del Autismo-**AETAPI**
Asociación Española de Pediatría en Atención Primaria-**AEPAP**
Federación Española de Asociaciones de Padres/Tutores de Personas con
Autismo-**FESPAU**
Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con
Discapacidad Intelectual-**FEAPS**
Sociedad Española de Neurología Pediátrica-**SENP**
Federación Española de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y de
Atención Primaria-**FAECAP**
Confederación Autismo España-**CAE**
Asociación Nacional de Enfermería de Salud Mental-**ANESM**
Asociación Española de Psiquiatría del Niño y el Adolescente-**AEPNYA**
Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria- **semFYC**

Declaración de interés: Todos los miembros del Grupo de Trabajo han realizado la declaración de interés tal y como se refleja en el Anexo 11.

1. Introducción

La salud mental ha requerido una atención especial por parte de todos los agentes implicados, reflejada en las grandes líneas de actuación del documento de “*Estrategia en Salud Mental para el Sistema Nacional de Salud*”¹. El objetivo de esta estrategia es mejorar la atención de las personas que padecen estos trastornos, reducir el estigma y la marginación al que se ven sometidos e impulsar las actividades de prevención, diagnóstico precoz, tratamiento, rehabilitación e integración social.

En el caso de niños con necesidades especiales, en el *Informe Técnico de problemas de salud y sociales de la infancia en España (2005)*² y el *Libro Blanco de la Atención Temprana*³, se reitera la prioridad de potenciar al máximo el desarrollo de aquellos niños que presentan deficiencias y propiciar su integración escolar y social, así como su autonomía personal.

Los *Trastornos del Espectro Autista (TEA)* forman parte de los problemas de salud mental. Los TEA son una serie de trastornos neuropsiquiátricos, catalogados como “*trastornos generalizados del desarrollo*” según la clasificación diagnóstica del DSM-IV-TR, los cuales pueden detectarse a edades muy tempranas (por definición, el trastorno autista es de inicio anterior a los 3 años de edad)⁴. Esta disfuncionalidad tiene un impacto considerable no sólo en el correcto desarrollo y bienestar de la persona afectada, sino también de los familiares, dada la elevada carga de cuidados personalizados que necesitan⁵. La prevalencia de dichos trastornos ha aumentado considerablemente, lo que unido a su carácter crónico y gravedad hace que precisen un plan de tratamiento multidisciplinar personalizado y permanente a lo largo de todo el ciclo vital, en constante revisión y monitorización, que favorezca el pleno desarrollo del potencial de las personas con TEA y favorezca su integración social y su calidad de vida⁶.

Al igual que ocurre con otros trastornos de salud mental u otras discapacidades, son un problema que puede producir estigmatización. Las familias ponen de manifiesto los sentimientos de aislamiento, invisibilidad y falta de conocimiento de lo que son los TEA por parte de la sociedad en general^{7,8}.

La diversidad de manifestaciones clínicas que pueden presentarse en el TEA dificulta la detección precoz de sintomatología compatible con dichos trastornos⁹, y como consecuencia se ve retrasado su diagnóstico, que en bastantes ocasiones no se confirma antes de los 3 años. A ello se añade un cierto desconocimiento del problema en ámbitos médicos y educativos. Con el objetivo de lograr un diagnóstico lo más precoz posible, es muy

importante concienciar de la importancia de la detección temprana de los TEA y proporcionar herramientas que ayuden a detectarlos precozmente¹⁰.

El objetivo principal de esta guía es establecer recomendaciones basadas en la evidencia científica para los profesionales sanitarios del ámbito de AP sobre la detección y manejo precoz ante la sospecha de TEA en niños, los criterios de derivación a Atención Especializada (AE) ante sospecha, la información que desde AP se debe proporcionar a la familia en ese primer momento de sospecha y proceso de derivación, y una vez ya diagnosticados; así como establecer recomendaciones para el seguimiento de niños tras el diagnóstico de TEA en AP.

El presente documento se centra en niños de 0 a 6 años de edad, periodo que abarca a la mayoría de los diagnósticos de TEA¹¹ y que coincide con el periodo de vigilancia de Atención Temprana³. Este periodo de tiempo excluye población adolescente y adultos.

Por tanto, la guía se dirige fundamentalmente a los profesionales que trabajan en el ámbito de Atención Primaria (pediatras, médicos de familia, enfermeras, trabajadores sociales). Además, la información será de utilidad para otros profesionales implicados en la detección y atención de los TEA, tanto del ámbito educativo (educadores en general y Equipos de Orientación) como de servicios sociales (Unidades de Atención Temprana). También se dirige a los padres que acuden a este primer nivel asistencial. Para estos últimos se trata de una herramienta que les permitirá conocer qué son los TEA, el proceso de diagnóstico, mitigar el estrés ocasionado por la incertidumbre y la falta de información, pudiendo manejar información fiable que pueda evitar pautas no avaladas por la evidencia.

Esta guía tiene un enfoque nacional, por lo que no se abordan temas relacionados con la organización de los servicios sanitarios de forma particular, si bien se tratan de establecer unas recomendaciones básicas sobre criterios de derivación a atención especializada con el objetivo de mejorar los canales de comunicación entre AP y AE.

Este documento constituye la versión *resumida* de la “*Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista (TEA) en Atención Primaria (AP)*”. La Guía de Práctica Clínica (GPC) está estructurada por capítulos en los que se da respuesta a las preguntas que aparecen al inicio del mismo. Un resumen de las recomendaciones se presentan en cada capítulo. A lo largo del texto, en el margen derecho se indica el tipo de estudio y la calidad de la evidencia de la bibliografía revisada, siguiendo los niveles de evidencia y los grados de recomendación según el sistema SIGN para estudios de intervención y NICE para estudios diagnósticos (Anexo 1).

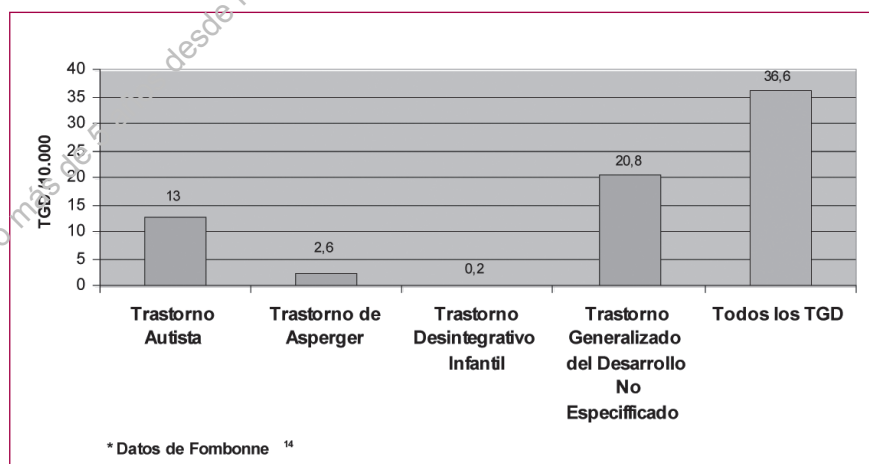
El material donde se presenta de forma detallada la información con el proceso metodológico de la GPC (estrategia de búsqueda para cada pregunta

clínica, tablas de guías) está disponible tanto en la página web de *GuíaSalud* como en la de la *UETS*, Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Agencia Laín Entralgo (Madrid). En estas páginas web puede consultarse también el *Manual Metodológico de elaboración de GPC* que recoge la metodología general empleada¹². Además, existe una versión *completa* de la GPC, con mayor detalle de los estudios incluidos, una *guía rápida* con las recomendaciones, escalas y algoritmos principales, y una versión para los padres y familiares de niños con sospecha y con diagnóstico de TEA. Estas versiones se encuentran tanto en las páginas web citadas como en edición impresa, excepto la versión completa y el material metodológico (exclusivamente en versión electrónica).

Prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista y cargas de enfermedad asociadas

Tradicionalmente se ha considerado al autismo como un trastorno de escasa prevalencia (alrededor de 4-5 por 10.000 en los años 70) , pero en la actualidad las cifras han aumentado¹³⁻¹⁶, llegando a alcanzar una prevalencia mayor de 60 por 10.000 para todo el espectro autista^{17,18}. La prevalencia global estimada para el trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno desintegrativo de la infancia y trastorno generalizado del desarrollo no especificado se muestra en la figura 1.

Figura 1. Prevalencia de los Trastornos Generalizados del Desarrollo - TGD / 10.000*



Algunos autores están de acuerdo con las estimaciones más altas y argumentan que es debido a un cambio en los criterios diagnósticos, ahora menos restrictivos al ampliarse el espectro (el trastorno de Asperger fue incluido en los manuales en los años 90), y a un aumento de la sensibilidad de los profesionales hacia estos trastornos¹⁹. Otros autores en cambio sugieren que los datos actuales no sustentan completamente esta hipótesis y que no se deben dejar de vigilar las cifras en los próximos años para asegurarnos que realmente no existe aumento de la incidencia de autismo¹⁴.

En el contexto español son pocos los estudios que han abordado este trastorno en diferentes Comunidades Autónomas. Los resultados no han superado una prevalencia estimada de 5 por 10.000 casos en España, pero los datos son de estudios realizados entre los años 1990-1998^{8,20,21}. Una estimación de la incidencia en España obtuvo una tasa ajustada de incidencia de 8 por 10.000 para el grupo de autismo y trastorno de Asperger en el grupo de 0-4 años, y 3,5 por 10.000 en el grupo de 5-9 años y 1,4 por 10.000 en el grupo de 10-14 años²².

Además se ha observado que los hombres tienen más riesgo que las mujeres de padecer este trastorno (4:1), no encontrándose diferencias significativas en la proporción de casos de autismo entre las diferentes clases sociales y culturas estudiadas^{23,24}.

La edad de inicio de los trastornos es muy temprana; en algunos casos se han podido observar las primeras manifestaciones durante el primer año de vida, de ahí la importancia de un seguimiento exhaustivo del desarrollo infantil²⁵.

En cuanto a la afectación de la capacidad cognitiva, según algunos autores, la discapacidad intelectual entre los niños con TEA fue del 29,8% (un 67% entre personas con trastorno autista, un 12% en niños con trastornos del desarrollo no especificados y un 0% en niños con Síndrome de Asperger)¹⁶.

Según la encuesta del INE (Instituto Nacional de Estadística) sobre Discapacidades, deficiencias y estado de salud de 1999, existen en nuestro país 3,8 millones de personas con discapacidad, de las cuales, unas 4.500 personas están diagnosticadas de autismo (0,12%)²⁶. Sin embargo, a pesar del carácter crónico de estos trastornos, no todas las personas diagnosticadas de autismo se encuentran en situación de dependencia. Muchos niños con TEA pueden alcanzar niveles de funcionalidad e independencia elevados, en función no sólo de sus propias características o gravedad de los trastornos (C.I. bajo o normal, existencia o ausencia de lenguaje funcional), sino también en función de los apoyos, tanto al niño como a la familia, recibidos desde etapas tempranas.

Las cifras del coste social de las personas con TEA son elevadas. En un estudio en Estados Unidos, se estiman los costes totales que precisa

una persona con autismo a lo largo de su vida en 3,2 millones de dólares²⁷.

Cuando se compara el coste anual de servicios médicos entre los niños de edades comprendidas entre los 2 y 18 años diagnosticados de autismo y sin autismo, se estima un coste anual tres veces superior en el grupo de niños con autismo respecto los que no tienen este trastorno. La utilización de los servicios sanitarios y el coste de los mismos era significativamente más elevado para los niños con TEA comparados con niños sin TEA²⁸.

La carga total de morbilidad del TEA en España en el año 2003, se estima en 43.928 Años de Vida Ajustados por Discapacidad (AVAD), de los cuales 33.797 eran atribuibles a trastorno autista y 10.131 al trastorno de Asperger junto los trastornos generalizados del desarrollo no especificado. Dichas cifras se calcularon sobre una población de referencia de 6.043.479 (niños de entre 0 y 14 años en España en el 2003, lo que representaba un 14,5% del total de la población). Cuando se ajusta la carga de morbilidad después de recibir una intervención temprana adecuada, los expertos suponen una reducción del peso de la discapacidad, lo que supone una reducción total de 11.817 Años de Vida Ajustados por Discapacidad (26,95%). Sin embargo, el beneficio real de la intervención temprana no puede simplemente estimarse en función de la carga de morbilidad, ya que también supone una reducción del estrés familiar, un aumento de la capacidad de afrontamiento del problema y aumento del optimismo en el futuro; por lo que los beneficios son mucho más elevados que la simple reducción de los Años de Vida Ajustados por Discapacidad²².

Variabilidad en la práctica clínica

A pesar de que los TEA suelen manifestarse en edades muy tempranas, no todos los profesionales que evalúan el desarrollo del niño sano frecuentemente, tanto de AP (pediatras, enfermeras, médicos de familia), como del ámbito educacional (profesores o educadores), han incorporado en su práctica diaria un sistema de vigilancia que permita detectar trastornos del desarrollo de manera eficaz, por lo que a veces la obtención de un primer diagnóstico llega a demorarse meses e incluso años^{29,30}.

Los profesionales de la atención primaria pueden tener poca información o formación para detectar dichas anomalías del desarrollo, o no se tienen tan presentes como otras patologías^{31,32}. De igual forma, es común que se desconozcan qué escalas son útiles para detectar precozmente los TEA. En un informe²⁹ sobre la demora diagnóstica del TEA en España, se encontró que la familia es la primera en sospechar que algo no iba bien en el desarrollo de su hijo cuando éste tiene 1 año y 10 meses y que la edad media de la primera

ISBN: 978-84-451-3244-9



9 788445 132449

P.V.P.: 10 euros