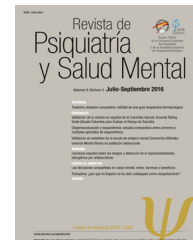




Revista de Psiquiatría y Salud Mental

www.elsevier.es/saludmental



ORIGINAL BREVE

Ir al médico sin miedo: www.doctortea.org para la habituación al entorno médico de pacientes con autismo



Leticia Boada* y Mara Parellada

Servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescente, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón (IISGM), Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental (CIBERSAM), Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España

Recibido el 22 de julio de 2016; aceptado el 27 de septiembre de 2016

Disponible en Internet el 7 de diciembre de 2016

PALABRAS CLAVE

Fobia;
Desensibilización
sistemática;
Discapacidad;
Autismo;
Ansiedad

Resumen

Introducción: Doctor Tea es una página web diseñada para facilitar las visitas médicas de las personas con trastornos del espectro del autismo y/o con otras discapacidades. Las personas con autismo en muchas ocasiones no solo tienen mayores necesidades médicas que la población general, sino que presentan, además, unas características particulares que hacen que acceder a los servicios médicos se convierta en una experiencia muy complicada e incluso a veces traumática. Estas personas tienen grandes dificultades para comprender situaciones y contextos con implicación social como una prueba o consulta médica; dificultad para tolerar situaciones nuevas; y umbrales sensoriales atípicos. Doctor Tea tiene como objetivo reducir la ansiedad ante consultas, procedimientos y profesionales médicos desde un ambiente seguro y conocido (colegio, casa, etc.).

Material y método: La página www.doctortea.org proporciona información y materiales (videos, dibujos animados, animaciones 3D, secuencias de pictogramas, etc.) sobre las prácticas médicas más frecuentes a las que los pacientes con trastornos del espectro del autismo se tienen que enfrentar. También ofrece información a los médicos sobre las características de estos pacientes y a las familias sobre los problemas médicos más frecuentemente asociados.

Resultados: Durante el año 2015, 17.199 usuarios diferentes visitaron la web. Desde su lanzamiento en noviembre de 2014 el número de visitantes fue de 23.348 personas procedentes de más de 70 países diferentes.

Conclusiones: La familiarización con el entorno y los procedimientos médicos parece disminuir la ansiedad frente a los mismos y permite optimizar la eficacia de las visitas médicas y las pruebas complementarias que las personas con discapacidad necesitan.

© 2016 SEP y SEPB. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: lboada@iisgm.com (L. Boada).

KEYWORDS

Phobia;
Systematic
desensitisation;
Disability;
Autism;
Anxiety

Seeing the doctor without fear: www.doctortea.org for the desensitization for medical visits in Autism Spectrum Disorders**Abstract**

Introduction: Doctor Tea is an online website designed to facilitate medical visits for those with autism spectrum disorder and other disabilities. People diagnosed with autism not only have greater medical needs than the general population, but also have particular characteristics that are often not accommodated by medical services. This lack of medical accommodation often creates a very complicated, and sometimes traumatic experience, when visiting medical facilities. Individuals with autism have great difficulty understanding social situations and contexts, such as medical tests or consultations, as well as difficulty in tolerating new situations and atypical sensory thresholds. Doctor Tea aims to reduce anxiety before medical consultations and procedures from a safe and well-known environment (school, home, etc.).

Material and Method: The website, www.doctortea.org, provides information and materials (videos, cartoon, 3D animations, pictogram sequences, etc.) about the most frequent medical procedures and practices for patients with autism. The website also offers information to the doctors and families of patients with autism about the most common medical problems associated with autism.

Results: A total of 17,199 different users visited the website during 2015, with a total of 23,348 online visitors from more than 70 different countries since the website's release in November 2014.

Conclusions: The familiarisation with the medical procedures and its environment appears to decrease the anxiety in patients with disabilities during medical visits, as well as optimising the effectiveness of their medical visits and tests.

© 2016 SEP y SEPB. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

Las personas con trastornos del espectro autista (TEA) no solo tienen mayores necesidades médicas que el resto de la población¹⁻³, sino que presentan además unas características particulares que hacen que el acceso a los servicios médicos se pueda convertir en una experiencia traumática. Las personas con TEA tienen: 1) grandes dificultades para comprender y para anticipar situaciones y contextos sociales como las que suceden en una prueba o una visita médica, donde la interacción médico-paciente es fundamental para el correcto diagnóstico y tratamiento de cualquier enfermedad; 2) pueden presentar una marcada dificultad para reconocer y expresar síntomas y, en ocasiones, sus padres informan que su umbral de dolor está por encima del de la población normal⁴, lo que hace que sus enfermedades corran el riesgo de agravarse antes de ser detectadas, y 3) muestran generalmente una significativa ausencia de flexibilidad y una gran rigidez para adaptarse a lugares y personas nuevas, especialmente en situaciones que implican cierta incertidumbre y cuya probabilidad de cambios inesperados es alta (por ejemplo, en un hospital).

Los niños con TEA presentan un mayor número de fobias médicas cuando se comparan con niños de su misma edad mental⁵, y presentan niveles significativamente mayores de ansiedad en relación con los procedimientos médicos que la población general^{6,7}.

Para responder a estas dificultades, se inició en el 2009 en la Comunidad de Madrid una experiencia pionera con la

creación de un programa médico integral para la atención médica a pacientes con TEA, instaurado en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón⁸. El principal objetivo de este programa era dar una atención médica coordinada y especializada a la población con TEA de esta comunidad para cubrir así sus necesidades básicas de salud⁹.

Desde su puesta en marcha en abril de 2009 hasta enero de 2016, 1.910 pacientes han sido incluidos en el programa AMI-TEA (siendo el 79% menor de 18 años), se han realizado un total de 17.845 consultas de Psiquiatría, 8.173 consultas a otras especialidades y se han realizado un total de 3.213 pruebas médicas. En el transcurso de la actividad del programa AMI-TEA se hizo patente: 1) la ventaja de tener un entrenamiento previo a la visita y a las pruebas médicas centrado en la familiarización con el entorno clínico, y 2) la ausencia de materiales específicos fácilmente disponibles para poder trabajar en esa desensibilización previa.

En nuestro entorno existen algunas experiencias de familiarización médica, sobre todo en el ámbito educativo, que intentan, a través de programas estructurados basados en la desensibilización sistemática, habituar a sus alumnos a las particularidades del entorno sanitario (bata blanca, tiempos de espera, procedimientos diagnósticos, etc.). Estos programas utilizan elementos «in vivo», como terapeutas que se disfrazan de médicos, o aparatos médicos reales. Sin embargo, determinados procedimientos y pruebas médicas (como pueden ser una resonancia magnética, una ortopantomografía o un electroencefalograma) no se pueden simular fácilmente, teniendo en cuenta la nula accesibilidad

PRUEBAS <i>(videos, dibujos animados, secuencia de pictogramas, animaciones 3D)</i>	ESPACIOS <i>(videos y animaciones 3D)</i>	PROFESIONALES <i>(videos y dibujos animados)</i>	INSTRUMENTOS <i>(rotación tridimensional)</i>	JUEGOS
Electroencefalograma	Consulta médica	Psiquiatra	Depresor	Encuentra las diferencias
Resonancia magnética	Sala resonancia magnética	Neuropediatra	Máquina resonancia magnética	Colorea
Estomatología	Consulta estomatología	Estomatólogo	Ortopantomografía	Une los puntos
Ortopantomografía	Ortopantomografía	Enfermero	Gorro de EEG	Laberintos
Análisis de sangre	Consulta enfermería	Neurólogo	Electrodos	Memo
Oftalmología	Consulta oftalmología	Oftalmólogo	Aparato de evaluar la visión	Puzzle
	Pasillos	Traumatólogo	Esfigmomanómetro	
	Sala de espera admisión	Internista		
	Exterior hospital	Psicólogo		

Figura 1 Materiales disponibles en www.doctortea.org.

a estos aparatos e instrumentos desde un contexto educativo.

En la última década se ha comenzado a utilizar la realidad virtual en procedimientos de desensibilización sistemática para el tratamiento de fobias, con un éxito considerable¹⁰⁻¹². Esta utilización se ha extendido a personas con autismo^{10,13}, en quienes podría ser especialmente útil dada la posibilidad de que exista un mejor procesamiento de la información visual que auditiva¹⁴. Tanto los resultados de estudios previos^{11,15,16} como la práctica clínica diaria parecen indicar que cuando ha existido una anticipación previa, un entrenamiento específico, una desensibilización sistemática o una simple habituación a los procedimientos, la ansiedad del paciente disminuye considerablemente antes, durante y después de estos.

Por todo ello, con este proyecto se pretende, a través de un programa basado en las nuevas tecnologías, facilitar el acceso al entorno médico. El proyecto se diseñó inicialmente para pacientes con TEA. En el transcurso del desarrollo del proyecto y en su difusión en distintos foros se ha evidenciado la utilidad del mismo no solo para pacientes con autismo, sino también para otras poblaciones con otras discapacidades que comparten características comunes de inflexibilidad cognitiva e intolerancia a los cambios y que, por ello, pueden beneficiarse de la metodología propuesta. La población diana del proyecto finalmente se ha extendido a toda la población infantil. Los profesionales sanitarios son otro sector directamente beneficiado, pues se prevé que tras el uso de estos materiales los niños con autismo acudan a las consultas más tranquilos, se consiga una mayor posibilidad de éxito en sus exploraciones y se reduzca el tiempo necesario en cada consulta.

Método

Con el objetivo de hacer más comprensible y menos traumática la realización de pruebas médicas y visitas al hospital de pacientes con discapacidad y, en especial, de aquellos con autismo, se diseñó la página web www.doctortea.org. Específicamente, se pretendía: reducir el estrés y la ansiedad generados en el paciente antes, durante y después de las consultas hospitalarias; familiarizar a los profesionales sanitarios con las características de la población con TEA y con el manejo de su enfermedad; y facilitar a las familias el acceso a información médica relativa a los problemas de salud más prevalentes en población con TEA.

Procedimiento

Se organizaron grupos de trabajo con personal experto en la atención médica a pacientes con autismo y profesionales con experiencia en el desarrollo de nuevas tecnologías para autismo. Se seleccionaron un conjunto de profesionales, de procedimientos médicos y de espacios sanitarios para desarrollar materiales visuales teniendo en cuenta las necesidades de la población diana y la oportunidad (fig. 1). Se diseñó el material y se ubicó en una plataforma web de acceso libre y gratuito (www.doctortea.org).

Debido a que la población con TEA suele tener procesos de aprendizaje inicialmente basados en lo concreto y en lo literal para pasar posteriormente a un aprendizaje de estímulos y situaciones más abstractas^{17,18}, generalizando lo aprendido y flexibilizando así su comportamiento, y debido a la gran heterogeneidad en nivel intelectual y de lenguaje de estos pacientes^{19,20}, el proyecto se ofrece en

contenidos con varios grados de complejidad. Por ello, el mismo contenido se muestra en distintos formatos de presentación: dibujos animados, videos, animaciones 3D y materiales reales del hospital donde se originó el proyecto (Hospital General Universitario Gregorio Marañón) y otros 10 hospitales o centros sanitarios de ámbito nacional. Además del material de desensibilización para pacientes, se ofrecen en la web materiales informativos de referencia, para familias y profesionales, que intentan dar respuesta a preguntas frecuentes relativas a la salud del paciente con TEA (por ejemplo, cuáles son los problemas de salud y enfermedades más comunes en el autismo, cómo preparar una visita al dentista, cómo se puede facilitar una visita al Servicio de Urgencias, etc.).

Resultados

Durante el año 2015, 17.199 usuarios diferentes visitaron la web, suponiendo una media de 1.433 navegantes al mes. Desde su lanzamiento en noviembre de 2014 el número de visitantes únicos (acumulado) fue de 23.348 personas. El 83,5% de los usuarios que conocen y entran en la web por primera vez, regresan a ella. Se ha accedido a la web desde más de 70 países diferentes, siendo los 10 con más visitas: España, Argentina, Rusia, Estados Unidos, México, Chile, China, Perú, Venezuela y Francia.

Otros resultados cualitativos incluyen el interés de instituciones extranjeras para traducir los materiales a diferentes idiomas y la invitación a múltiples foros científicos, asociaciones de familiares y asociaciones profesionales para presentar el proyecto.

Conclusiones y discusión

La página web Doctor Tea (www.doctortea.org) se ha desarrollado dentro del programa AMI-TEA de tratamiento médico integral a personas con autismo, tras constatar las dificultades de acceso a los servicios médicos y a la realización de pruebas médicas de estas personas. Trabajar en facilitar el acceso médico es especialmente relevante en las personas con autismo, ya que estos pacientes presentan mayores dificultades que la población general en los procesos necesarios para el acceso a un tratamiento médico adecuado (tolerancia a la espera, a la incertidumbre, a la novedad, a la exposición a procesos incomprensibles, a las relaciones sociales con desconocidos).

Doctor Tea se ha desarrollado como una herramienta gratuita, de acceso libre, que permite la familiarización con el entorno y los procedimientos médicos, que parece disminuir la ansiedad frente a los mismos y que permite optimizar la eficacia de las visitas médicas y las pruebas complementarias que necesitan. No existe, al menos que nosotros conozcamos, ningún otro dispositivo ni programa que permita la posibilidad de realizar una familiarización o desensibilización personalizada a los propios dispositivos sanitarios de referencia, desde el propio domicilio o escuela, para una cantidad de pruebas o entornos reales tan completos. Además, las ventajas añadidas de su uso por otras poblaciones relacionadas (niños y adolescentes, personas con otras discapacidades, etc.) incrementan la utilidad potencial de la herramienta.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Financiación

Fundación Orange.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

A la Fundación Orange por la financiación del proyecto, y en especial a don Manuel Gimeno, Verónica Pensosi y Blanca Villamia por su trabajo e ilusión en el proyecto. A la Fundación para la Investigación del Hospital Universitario Gregorio Marañón por la gestión del proyecto, y a todas aquellas asociaciones de familiares de autismo, hospitales, centros de salud y profesionales participantes, pues sin su desinteresada participación este proyecto no hubiera sido posible. A José Romo, Carmen Moreno, Cloe Llorente, M. Luisa Dorado y María Mayoral por su impulso en las fases iniciales del proyecto.

Bibliografía

1. Gurney JG, McPheeters ML, Davis MM. Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National Survey of Children's Health. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2008;180:825-30.
2. Catala-Lopez F, Genova-Maleras R, Alvarez-Martin E, Fernandez de Larrea-Baz N, Morant-Ginestar C. Burden of disease in adolescents and young people in Spain. *Rev Psiquiatr Salud Ment (Barc).* 2013;6:80-5.
3. Lara E, Garin N, Ferrari AJ, Tyrovolas S, Olaya B, Sanchez-Riera L, et al. The Spanish Burden of Disease 2010: Neurological, mental and substance use disorders. *Rev Psiquiatr Salud Ment (Barc).* 2015;8:207-17.
4. Bandstra NF, Johnson SA, Filliter JH, Chambers CT. Self-reported and parent-reported pain for common painful events in high-functioning children and adolescents with autism spectrum disorder. *Clin J Pain.* 2012;28:715-21.
5. Evans DW, Canavera K, Kleinpeter FL, Maccubbin E, Taga K. The fears, phobias and anxieties of children with autism spectrum disorders and Down syndrome: Comparisons with developmentally and chronologically age matched children. *Child Psychiatry Hum Dev.* 2005;36:3-26.
6. MacNeil BM, Lopes VA, Minnes PM. Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord.* 2009;3:1-21.

7. Maj M. The need to protect and promote physical health in persons with severe mental illness. *Rev Psiquiatr Salud Ment (Barc)*. 2009;2:1–4.
8. Parellada M, Boada L, Moreno C, Llorente C, Romo J, Muela C, et al. Specialty Care Programme for autism spectrum disorders in an urban population: A case-management model for health care delivery in an ASD population. *Eur Psychiatry*. 2013;28:102–9.
9. Lolas-Stepke F. Trends and clinical need of ethical principles. *Rev Psiquiatr Salud Ment (Barc)*. 2015;8:1–2.
10. Maskey M, Lowry J, Rodgers J, McConachie H, Parr JR. Reducing specific phobia/fear in young people with autism spectrum disorders (ASDs) through a virtual reality environment intervention. *PLoS One*. 2014;9:e100374.
11. Shabani DB, Fisher WW. Stimulus fading and differential reinforcement for the treatment of needle phobia in a youth with autism. *J Appl Behav Anal*. 2006;39:449–52.
12. Olasov Rothbaum B, Garcia-Palacios A, Rothbaum AO. Treating anxiety disorders with virtual reality exposure therapy. *Rev Psiquiatr Salud Ment (Barc)*. 2012;5:67–70.
13. Bellani M, Fornasari L, Chittaro L, Brambilla P. Virtual reality in autism: State of the art. *Epidemiol Psychiatr Sci*. 2011;20:235–8.
14. Mottron L, Dawson M, Soulières I, Hubert B, Burack J. Enhanced perceptual functioning in autism: An update, and eight principles of autistic perception. *J Autism Dev Disord*. 2006;36:27–43.
15. Wolff JJ, Symons FJ. An evaluation of multi-component exposure treatment of needle phobia in an adult with autism and intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2013;26:344–8.
16. Ricciardi JN, Luiselli JK, Camare M. Shaping approach responses as intervention for specific phobia in a child with autism. *J Appl Behav Anal*. 2006;39:445–8.
17. Church BA, Rice CL, Dovgopoly A, Lopata CJ, Thomeer ML, Nelson A, et al. Learning: Plasticity, and atypical generalization in children with autism. *Psychon Bull Rev*. 2015;22:1342–8.
18. Mercado E, Church BA. Brief report: Simulations suggest heterogeneous category learning and generalization in children with autism is a result of idiosyncratic perceptual transformations. *J Autism Dev Disord*. 2016;46:2806–12.
19. Howe YJ, O'Rourke JA, Yatchmink Y, Viscidi EW, Jones RN, Morrow EM. Female autism phenotypes investigated at different levels of language and developmental abilities. *J Autism Dev Disord*. 2015;45:3537–49.
20. Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2010 Principal Investigators; Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - Autism and developmental disabilities monitoring network: 11 sites, United States, 2010. *MMWR Surveill Summ*. 2014;63:1–21.