



GRADO DE ENFERMERÍA.

CURSO 2018-2019.

COMPLICACIONES ASOCIADAS AL USO DE FÁRMACOS EN PACIENTES CON SÍNDROME DE ASPERGER.

YEDRA HERNÁNDEZ ÁVILA.

TUTOR: JULIO MANUEL PLATA BELLO.

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD: SECCIÓN ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA.

SEDE LA PALMA. UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA.

Universidad de La Laguna, Sede La Palma. Grado de Enfermería.

“Complicaciones asociadas al uso de fármacos en pacientes con Síndrome de Asperger.”

Autora: Yedra Hernández Ávila.

Firma del alumno:

Tutor: Julio Manuel Plata Bello.

Firma del tutor:

RESUMEN.

El Síndrome de Asperger es un trastorno severo generalizado del desarrollo caracterizado principalmente por un deterioro de la comunicación social. A pesar de no poseer tratamiento farmacológico, algunos estudios han demostrado que gran cantidad de personas con Síndrome de Asperger hacen uso de psicofármacos con la intención de disminuir o controlar ciertos síntomas y comportamientos como son la ansiedad, la hiperactividad y la falta de atención entre otros.

Con este estudio se pretende determinar la cantidad de pacientes que hacen uso de psicofármacos mostrando los efectos adversos y los beneficios, así, determinando si es más beneficioso o perjudicial para ellos la administración de estos. Nos centraremos en la etapa infantil ya que una de las características del SA es la dificultad en las relaciones sociales y en esta etapa es cuando las personas aprenden a relacionarse y buscan constantemente pertenecer a un grupo social.

Para ello hemos elaborado un proyecto de investigación con el fin de desarrollar un estudio longitudinal descriptivo, de tipo prospectivo, en el cual se observará la evolución conductual de adolescentes con Síndrome de Asperger que toman fármacos para modular la conducta.

Palabras claves: Síndrome de Asperger. Etapa infantil. Tratamiento farmacológico. Efectos adversos.

ABSTRACT.

Asperger syndrome is a widespread severe developmental disorder characterized mainly by a deterioration in social communication. Despite not having pharmacological treatment, some studies have shown that many people with Asperger's syndrome use Psychopharmaceuticals with the intention of reducing or controlling certain symptoms and behaviors such as anxiety, Hyperactivity and lack of attention among others.

This study aims to determine the number of patients who make use of psychopharmaceuticals showing adverse effects and benefits, thus determining whether it is more beneficial or harmful to them the administration of these. We will focus on the infantile stage as one of the characteristics of the SA is the difficulty in social relations and at this stage is when people learn to relate and constantly seek to belong to a social group.

For this purpose we have developed a research project in order to develop a descriptive longitudinal study, of a prospective type, in which we will observe the behavioral evolution of adolescents with Asperger's syndrome who take drugs to modulate the Conduct.

Keywords: Asperger's syndrome. Infantile stage. Pharmacological treatment. Adverse effects.

ÍNDICE.

Introducción y justificación	1
Objetivos	8
Objetivo general	8
Objetivos específicos	8
Hipótesis	8
Metodología	9
Tipo de estudio	9
Población estudio	9
Variables de estudio	10
Registro de la información	11
Análisis estadístico	12
Consideraciones éticas	12
Cronograma	13
Referencia bibliográfica	14
Anexos	18

INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN.

Definición e historia del Síndrome de Asperger

El Síndrome de Asperger (SA) es un trastorno severo generalizado del desarrollo. Se considera un trastorno neuro-biológico del procesamiento de la información, el cual se clasifica como un subtipo dentro de los trastornos del espectro autista^{1,2}. Se manifiesta al nacer y se desarrolla poco a poco a lo largo de la vida.

Su etiología y los factores de riesgo no son aún del todo conocidos, aunque en algunos estudios recientes, se encuentra una gran relación con factores genéticos³. Los resultados de un estudio cuyo objetivo era examinar los detalles de las historias familiares, prenatales y perinatales nos permiten comprobar que aproximadamente el 50% de niños con SA poseían historia familiar paterna de espectro autista y un 25% poseía factores pre y perinatales como la exposición prenatal al alcohol, asfixia postnatal severa, convulsiones neonatales y prematuridad². Por lo tanto, además de los factores genéticos, también parece que algunos factores ambientales podrían facilitar el desarrollo de la enfermedad.

El SA se caracteriza por el mismo tipo de anomalías de interacción social que el autismo (tabla 1), diferenciándolo en que el SA no posee retraso general en el desarrollo cognitivo ni retraso del lenguaje, lo cual nos ayuda a diferenciarlo de otros subtipos de trastornos del espectro autista^{2,4,5,6}. Aunque no es una característica común en todos los pacientes con SA, algunos, además, poseen problemas de sueño o alimentación, problemas de comprensión, lenguaje poco usual y frecuentemente, habilidades especiales en áreas restringidas (habilidades excepcionales para las matemáticas, el dibujo, etc.)⁶.

Tabla 1. Características comunes en individuos con SA. Adaptada de 1, 4 y 7.

Características comunes en individuos con SA :
Dificultad para la interacción social.
Ingenuidad.
Alteraciones de la comunicación no verbal.
Dificultad para llevar y mantener el ritmo normal de una conversación.
Rigidez en sus intereses.
Comportamientos repetitivos.
Malestar causada de la alteración de sus rutinas

Sensibilidad a sonidos, colores, luces, olores y sabores.
Interpretación literal del lenguaje.
Dificultad en la interpretación de los sentimientos y emociones.
Torpeza motora.

Se puede considerar que los primeros casos de SA fueron descritos en 1944 por Kanner y Asperger, dos médicos australianos. Sin embargo, fue Lora Wing en 1981 quién lo plasmó en la literatura como “un subgrupo especial de niños que se caracterizan por aislamiento social”, falta de reciprocidad en las interacciones sociales, con un lenguaje normal o precoz, habilidades lingüísticas superiores a la media, pero anomalías sutiles en la comunicación verbal y no verbal. En 1991 aparece por primera vez traducida al inglés en el libro “Autismo y Ea” de Uta Frith ^{8,9}.

Tanto Kanner como Asperger definían el término autista como “un grupo de niños que poseían características de interacción social deficiente con comportamientos e intereses repetitivos y restringidos”. Fue Kanner quien descubrió que muchos de sus pacientes poseían un buen potencial cognitivo, así, logrando definir los criterios diagnósticos del DSM-III^a. Asperger fue el que jugó un papel fundamental para la historia del síndrome que lleva su nombre. Este, hacía hincapié en las características positivas de sus pacientes, los cuales poseían a menudo pensamientos muy originales, intereses abstractos e intelectualizados y una “rara madurez del gusto en el arte”. Así, llegó a la conclusión de que los pacientes de Kanner y sus pacientes eran distintos y halló la idea de que el SA y el Autismo eran trastornos diferentes. Finalmente, en 1994, el SA se incluye en el manual diagnóstico de los trastornos mentales (DSM-IV)^{b 1,10}.

Epidemiología del SA

Existe una gran dificultad en la determinación de la prevalencia del SA. Esto es debido a que se clasifica dentro de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD), los cambios en los criterios diagnósticos, la escasez de investigaciones y la existencia aún de una gran discusión sobre la diferencia del SA con el resto de los TGDs ¹¹.

No obstante, varios estudios epidemiológicos nos muestran que la prevalencia del SA es de aproximadamente 12.9 personas por cada 1000 habitantes ^{12,13,14}. En

^a DSM-III: Tercera edición del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría.

^b DSM-IV: Cuarta edición del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría.

España, se han registrado un total de 2.6-4.8 personas con SA por cada 10000 habitantes ¹⁴. Por otro lado, un estudio finlandés realizado con 5484 niños de 8 años obtuvo como resultado una prevalencia de SA 1 de cada 370 niños¹⁵. Se calcula que en España existen entre 1 y 5 casos nuevos de SA por cada 1000 nacimientos, aunque se debe considerar que la mayoría de los estudios estiman que la mitad de los casos están aún sin diagnosticar ¹⁶. A pesar de que se describe como un síndrome que padece el paciente a lo largo de toda su vida, se observa una disminución progresiva e importante en la cantidad de pacientes con SA a lo largo del tiempo, comprobando lo informado por Asperger en 1970 en la 'National Austic Society' del Reino Unido, en donde se indica que la mayoría de los niños diagnosticados tenían un buen pronóstico.

El SA predomina en varones, con una proporción mujer:hombre de 1:4^{17,18,19,20}. Asimismo, además de la diferencia en frecuencia, el género también se asocia con diferencias en las características del trastorno. Por ejemplo, las mujeres con SA suelen presentar menor dificultad en el reconocimiento facial de las emociones y los estímulos de las voces en comparación con los varones ²¹.

Diagnóstico del SA

El paso más importante en el manejo y control del SA es el diagnóstico ya que, la falta del mismo provocará consecuencias negativas en el paciente tanto en el periodo infanto-juvenil (tabla 2) como durante la vida adulta (tablas 3).

Tabla 2. Consecuencias del diagnóstico tardío en niños. Adaptada de 22.

Consecuencias en niños.

Intervención tardía.
Dificultades en el ámbito familiar.
Escolarización inadecuada.
Desconocimiento de las complicaciones del paciente. Problemas sociales, emocionales y de comportamiento.

Tabla 3. Consecuencias del diagnóstico tardío en adultos. Adaptada de 22.

Consecuencias en adultos.

Problemas familiares y conyugales.
Apoyo laboral inadecuado.
Aislamiento social.
Falta de conocimientos de los recursos comunitarios.

Insuficiencia terapéutica.

El médico especialista en Atención Primaria o Pediatra, en caso de sospecha, debe derivar al paciente a un Servicio de Psiquiatría, que será el encargado de realizar el diagnóstico definitivo ²². En este sentido, el Royal College of Psychiatrists concluyó en el 2006 que todos los psiquiatras deberían poder diagnosticar a los pacientes con SA ²². El diagnóstico se realiza mediante la observación de la conducta del paciente siguiendo los criterios incluidos en el ICD-10^c. Estos criterios fueron creados por la clasificación internacional de enfermedades y trastornos mentales de la OMS en 1993. Son similares a los publicados en el DSM-IV (Tabla 4 y Tabla 5), el cual puede también ser usado para el diagnóstico de este Síndrome.

Tabla 4. Criterios diagnósticos del DSM-IV. Deterioro cualitativo en interacción social. Adaptada de 4.

Deterioro cualitativo en interacción social, manifestado por al menos dos de los siguientes:

Deterioros marcados en el uso de múltiples conductas no verbales, como la mirada, la expresión facial, las posturas corporales y los gestos para regular la interacción social.

No desarrollar relaciones con los compañeros apropiadas para el nivel de desarrollo.

La falta de búsqueda espontánea para compartir el disfrute, los intereses o los logros con otras personas (por ejemplo, por la falta de mostrar, traer o señalar objetos de interés para otras personas).

Falta de reciprocidad social o emocional.

Tabla 5. Criterios diagnósticos del DSM-IV. Patrones restringidos, repetidos y estereotipados. Adaptada de 4.

Patrones restringidos, repetidos y estereotipados de conductas, intereses y actividades, manifestados por al menos uno de los siguientes:

Preocupación dominante por uno o más patrones estereotipados y restringidos de interés que son anormales por su intensidad o su contenido.

Adherencia aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos no funcionales.

Manierismos estereotipados y motores repetitivos (Aleteo o torsión de manos o dedos, movimientos complejos de todo el cuerpo).

^c ICD-10: Decima revisión de la clasificación internacional de trastornos mentales.

Cualquiera de las manifestaciones incluidas en las tablas 4 y 5 pueden aparecer en personas que no posean el SA. Por lo tanto, hay que tener precaución a la hora de realizar un diagnóstico definitivo ²³. Cabe recordar que en el SA no hay un retraso en el desarrollo del lenguaje clínicamente significativo (p. Ej., Palabras sueltas utilizadas a los dos años, frases comunicativas utilizadas a los tres años); ni en el desarrollo cognitivo o el desarrollo de habilidades de autoayuda apropiadas para el hogar, siendo posible un comportamiento adaptativo (que no sea la interacción social). Finalmente, resulta fundamental que las personas con sospecha de SA no cumplan criterios diagnósticos para otro trastorno generalizado del desarrollo o algún trastorno psiquiátrico ^{2,4,22,23}.

Según una revisión sistemática realizada por Campbell y colaboradores en 2005, además del DSM-IV y el CIE-10, existen otros instrumentos para el diagnóstico del SA: la escala diagnóstica para el síndrome de Asperger (ASDS), la escala para el desorden de Asperger de Gilliam (GADS), el índice del desorden de Asperger de Krug (KADI), la escala australiana para el síndrome de Asperger (ASAS), el cuestionario de muestreo para niños con espectro autista de alto funcionamiento (ASSQ) y el test infantil del Síndrome de Asperger, Childhood Asperger Syndrome Test, (CAST) ²⁴. Actualmente ninguna de estas escalas ha demostrado ser el estándar para el diagnóstico a pesar de conseguir un porcentaje del 83% de asertividad diagnóstica, en comparación con el CIE-10 y el DSM-IV. Teniendo esto en cuenta, el diagnóstico se basa en los criterios clínicos especificados en el CIE-10 y DSM-IV, pero se apoya con frecuencia en estas otras escalas ³. En concreto el test infantil del Síndrome de Asperger (CAST), según se ha demostrado en diversos estudios, posee una sensibilidad del 100% y una especificidad del 97% con un valor predictivo positivo del 50%. Por lo que se trata de una prueba útil, con alta fiabilidad en el periodo infantil ^{25,26}.

Manejo y tratamiento del SA

Ante la sospecha de un caso de SA, tal y como se indicó previamente, se debe remitir al paciente a un Servicio de Psiquiatría para su correcta valoración. Asimismo, se debe realizar, con la mayor brevedad posible, una observación estructurada de las relaciones sociales, el lenguaje, el habla y el desarrollo motor del niño y así realizar un diagnóstico fiable y real, sobre todo si los niños tienen alto riesgo debido a historial familiar de Autismo o Síndrome de Asperger. Se deben examinar con especial cuidado

y, en cualquier caso, repetir la evaluación si aún pudieran existir dudas con respecto al diagnóstico ²². La evaluación incluye la historia clínica completa, de la familia y del paciente, y una evaluación neuropsicológica. Dicha evaluación valora la inteligencia y el funcionamiento adaptativo. Además, recopila información de su entorno incluyendo la información del ámbito escolar y de la familia. Esta evaluación neuropsicológica debe profundizar en las habilidades sociales y emocionales, en los comportamientos, rituales, intereses, desarrollo motor, la atención, la memoria, la destreza visuoperceptiva, el funcionamiento ejecutivo, el lenguaje y la comunicación y cualquier dificultad que posea ^{2,22,27}.

El manejo y tratamiento del SA se adaptará al resultado de la evaluación de cada paciente, pues se deben identificar las necesidades individuales de cada persona que padece el trastorno. A pesar de que el psiquiatra es el encargado de diagnosticar y tratar al paciente, los equipos de Atención Primaria deben realizar un seguimiento continuo para así hallar de manera precoz posibles problemas y resolver dudas tanto al paciente como a sus familiares²², aportando técnicas que les ayude a saber cómo actuar en diferentes situaciones. Esta educación psicológica está dirigida tanto al paciente como a la familia, poniendo metas que ayuden al paciente a avanzar hacia una mejoría de sus síntomas y de su calidad de vida²². Existen varios modelos de entrenamientos entre los que destacan:

- ✚ Programas de terapia grupal con compañeros de clase, compañeros con el mismo trastorno, con los familiares, con voluntarios desconocidos o de manera individual.
- ✚ Con juegos de roles. Por ejemplo, historias sociales, practicando con compañeros y comentándolo de manera constructiva. Aportándole información según la situación de lo que deben hacer o decir y mostrándoles estrategias para saber lo que pueden sentir las otras personas.
- ✚ Con videos que muestren ciertas situaciones de la vida cotidiana, comentándolas y encontrando los posibles fallos en el comportamiento.

Además, a los pacientes con SA se les debe aportar educación que les ayude a regular sus emociones y se les enseña vocabulario que puedan utilizar para expresar sus sentimientos. Todas estas intervenciones se deben realizar en un entorno estructurado y organizado, con listas de tareas, horarios y expectativas lo cual ayuda al paciente a desempeñar mejor las actividades, reduciendo su posible confusión y frustración, así, mejorando el aprendizaje ⁴.

Al igual que los demás trastornos generalizados del comportamiento, el SA no posee ningún tipo de fármaco específico, aunque, el 50% de los pacientes utilizan ciertos psicofármacos con el fin de controlar algunos síntomas. Hay que tener presente que hasta un 65% de pacientes con SA presentan comorbilidades con síntomas psiquiátricos, entre ellos se encuentran la ansiedad, la depresión, los trastornos en el afecto, esquizofrenia, síndrome de Tourette^d, déficit de atención y trastorno obsesivo compulsivo²⁸. Por ello, los fármacos más utilizados en el SA son los antidepresivos, los psicoestimulantes y los neurolépticos atípicos (Tabla 6)²⁹.

Por lo tanto, podrían existir, dadas las características del síndrome y sus comorbilidades asociadas, un importante número de pacientes con SA que hacen uso de fármacos para modular la conducta. Sin embargo, la exposición a estos fármacos en los pacientes con SA no ha sido analizada hasta ahora en la literatura. Asimismo, algunos estudios indican que los niños con SA son más sensibles a algunos medicamentos, incrementando las posibilidades de sufrir efectos adversos⁴. Este hecho, asociado a la mayor dificultad en la identificación de las emociones y sentimientos de los pacientes (que hace más dificultosa la identificación de dichos efectos negativos), obliga al estudio exhaustivo sobre los efectos adversos específicos que pueden causar los fármacos en los pacientes con SA, con el fin de conseguir un manejo más adecuado de este tipo de pacientes.

Tabla 6. Fármacos más utilizados por los pacientes con SA. Adaptado de 30,31,32.

Fármacos	Utilidad en el SA
Risperidona.	Tratamiento de las conductas disruptivas, por ejemplo, golpear objetos, morder.
Metilfenidato.	Tratamiento de conductas perturbadoras, como ciertas actitudes desafiantes, hiperactividad y falta de atención.
Inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina (ISRS).	Tratamiento de la ansiedad.
Fluoxetina.	Conductas repetitivas como, por ejemplo, aleteos con las manos.
Atomoxetina.	Depresión.

^d Síndrome de Tourette: Trastorno neurológico caracterizado por múltiples tics que aumentan en situaciones de estrés.

OBJETIVO PRINCIPAL.

Identificar los efectos adversos debido a los psicofármacos en adolescentes con Síndrome de Asperger.

OBJETIVO SECUNDARIO.

1. Identificar el número de pacientes con Síndrome de Asperger que hacen uso de fármacos que modulan la conducta.
2. Determinar los beneficios del uso de fármacos que modulan la conducta en pacientes con Síndrome de Asperger.
3. Determinar la cantidad de pacientes que hacen uso de terapias alternativas.
4. Determinar la diferencia entre comunidades y género del uso de psicofármacos en adolescentes con Síndrome de Asperger.

HIPÓTESIS.

Tras una lectura minuciosa y un análisis exhaustivo de los estudios expuestos en la introducción, esperamos, al realizar el estudio, que al menos un 50% de los pacientes con SA hagan uso de tratamiento farmacológico, lo cual desencadenará una serie de consecuencias negativas afectando así a su calidad de vida.

METODOLOGÍA.

- Tipo de estudio:

Planteamos un estudio observacional, descriptivo, longitudinal, en el cual se observará la evolución conductual de adolescentes con Síndrome de Asperger que comienzan a tomar psicofármacos.

- Población de estudio:

La población de estudio incluye personas con Síndrome de Asperger que residan en las Islas Canarias identificadas a través de ASPERCAN (Asociación del Síndrome de Asperger de Canarias) y de las consultas de pediatría distintos centros hospitalarios de Gran Canaria, Tenerife y Lanzarote como por ejemplo el Hospital Universitario de Canarias situado en Tenerife.

La asociación fue creada en el 2005 con el fin de defender los derechos de las personas con SA y sus familiares promoviendo el diagnóstico precoz, su tratamiento, educación y desarrollo tanto personal, social y laboral. Además, poseen atención y apoyo a estas personas potenciando actividades, servicios y recursos mejorando así su calidad de vida. Posee sedes y delegaciones en Gran Canaria, Lanzarote y Tenerife. Actualmente cuenta con un registro de 181 pacientes con SA.

Se estima que en España el SA tiene una prevalencia de 2,6 personas cada 1000 habitantes ^{12,13,14}. Según el Instituto Nacional de Estadística en el año 2018, la población de 0 a 10 años era de 86.019 habitantes en la provincia de Tenerife y 94.116 habitantes en la provincia de Gran Canaria; es decir, un total de 180.135 habitantes de 0 a 10 años en Canarias. Teniendo en cuenta el dato de prevalencia del síndrome, se puede inferir que el número aproximado de personas con SA en las islas será de 468.

Por todo ello, considerando ese número de pacientes como nuestra población, podemos estimar que, para alcanzar un nivel de confianza del 95% con una precisión del 3%, necesitaríamos incluir un total de 326 pacientes. Si calculamos que pueden existir un 15% de pérdidas, estimamos que el tamaño muestral ajustado a las pérdidas sería de 375 pacientes.

	Pacientes inscritos.	Mujeres.	Hombres.	0 a 10 años
Tenerife.	50	8	42	15
Gran Canaria.	90	7	83	24
Lanzarote.	41	5	36	9

Los participantes serán seleccionados teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión:

- ✚ Pacientes con Síndrome de Asperger.
- ✚ Pacientes que comiencen a tomar psicofármacos.
- ✚ Pacientes de 0 a 10 años.
- ✚ Firma de consentimiento informado del tutor legal del paciente.

Criterios de exclusión:

- ✚ Pacientes diagnosticados con otro trastorno generalizado del comportamiento que no sea SA.
- ✚ Pacientes con otra patología psiquiátrica.
- ✚ Pacientes que hayan tomado algún psicofármaco en los últimos tres meses, como los nombrados en la Tabla 6.

- Variables de estudio:

Variable principal:

- ✚ Puntuación en la escala UKU efectos secundarios (Udvalg for kliniske undersøgelser) ^{Anexo 1}

La escala UKU efectos secundarios se elaboró por O. Lingjaerd por U.G. Ahlfors, P. Bech, S.J. Dencker y K. Elgen en 1987. En ella se evalúa la intensidad de la interferencia de los efectos secundarios de los psicofármacos sobre la actividad diaria del paciente. Esta evaluación se divide en cuatro categorías: efectos psíquicos, efectos neurológicos, efectos autónomos y otros efectos, en la cual entran cambios dermatológicos, ganancia o pérdida de peso, problemas sexuales, cambios menstruales y en el flujo vaginal, cefaleas, dependencia física y dependencia psíquica.

El resultado se valora de 0 a 3, de “sin efectos secundarios” hasta “efectos secundarios que interfieren intensamente en la actividad diaria”. Siendo 0 sin efectos secundarios, 1 Efectos secundarios leves que no interfieren con la actividad diaria del paciente, 2 presencia de efectos secundarios que interfieren moderadamente en la actividad diaria del paciente y 3 presencia de efectos secundarios que interfieren intensamente en la actividad diaria del paciente.

Variables secundarias:

- Sociodemográficas:

- ✚ Edad.
- ✚ Género.
- ✚ Raza.
- ✚ Lugar de residencia.
- ✚ Estado de la unidad familiar.
- ✚ Escolarización.

- Clínicas:

- ✚ Tipo de fármaco.
- ✚ Tiempo con diagnóstico de SA
- ✚ Puntuación en la escala Australiana para el Síndrome de Asperger (ASAS).^{ANEXO 2.}

La escala ASAS se publicó en español en el libro “Síndrome de Asperger: Una guía para la familia” escrito por Tony Attwood en 1998. Fue diseñada con el objetivo de identificar comportamientos y habilidades indicativas del SA durante el periodo de la infancia ya que en esta edad las habilidades y características inusuales son más llamativas. Posee 24 preguntas que se califican desde 0 a 6, raramente a frecuentemente respectivamente, siendo 0 el nivel normal esperado en un niño de esa edad.

- ✚ Uso de otros fármacos.
- ✚ Uso de terapias alternativas como programas de terapia grupal, juegos de roles y videos ejemplificativos de la vida cotidiana.

- Registro de información:

Se realizarán nueve consultas (Tabla 7) con los padres de los pacientes con SA durante cuatro meses. Se harán una a la semana con cada paciente el primer mes,

espaciándolas con dos semanas los tres meses siguientes. Estas consultas se realizarán de manera individual y presencial en la asociación ASPERCAN a la cual asistirán tanto los pacientes como de la asociación como los identificados a través de las consultas de pediatría de los centros hospitalarios.

Tabla 7. Distribución de consultas.

	Semana 1.	Semana 2.	Semana 3.	Semana 4.
Primer mes.	Primera consulta.	Segunda consulta.	Tercera consulta.	Cuarta consulta.
Segundo mes.		Quinta consulta.		Sexta consulta.
Tercer mes.		Séptima consulta.		Octava consulta.
Cuarto mes.		Novena consulta.		Consulta final.

Se hará un cuaderno de recogida de datos con las diferentes escalas, UKU efectos secundarios y ASAS. Además, en dicho cuaderno quedarán registradas el resto de variables incluidas en el estudio para cada una de las consultas ^{Anexo 3}

Posteriormente, los datos extraídos se incluirán en una base de datos electrónica empleando el software Microsoft Excel® 2011. A continuación, los datos recogidos se incluirán al paquete estadístico SPSS v20 IBM para, posteriormente realizar su análisis.

- Análisis estadístico:

Se realizará un análisis descriptivo de las variables registradas, empleando la media y utilizando la desviación estándar como medida de dispersión. Las variables categóricas se expresarán en forma de porcentaje. Se realizarán contrastes de hipótesis para comparar los pacientes con SA que poseen complicaciones y los que no, además de recoger los efectos adversos que poseen. Para ello se empleará un test no paramétrico (U de Mann Whitney), considerando un nivel de significación de 0.05.

- Consideraciones éticas:

Se solicitará la adecuada autorización al comité de ético de los centros hospitalarios, así como a la asociación ASPERCAN. Además, se hará entrega a los tutores legales de los pacientes de un consentimiento informado ^{ANEXO 4}.

La realización de esta investigación se regirá por la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999, por lo que, los datos pertenecientes a los paciente serán totalmente confidenciales y solo se hará uso de ellos para la investigación actual. Además, seguirá los principios éticos promulgados por la declaración de Helsinki.

- Cronograma:

MES	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Elaboración del proyecto.	X	X							
Solicitar permisos necesarios.		X							
Inicio del proyecto.			X						
Desarrollo.				X	X	X	X		
Análisis de resultados.							X	X	
Publicación.									X

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. Lopata, C., Thomeer, M. L., Volker, M. A., & Nida, R. E. Effectiveness of cognitive-behavioral treatment on the social behaviors of children with Asperger disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2006, 21(4), 237–244.
2. *Am J Psychiatry*. 2008, 165(8):958-63.
3. NOVA - Publicación Científica en Ciencias Biomédicas - Issn: 1794-2470 - Vol. 12 No. 21 Enero - Junio de 2014
4. L Erik von Hahn, M. (2018). Asperger syndrome (a specific autism spectrum disorder): Management and prognosis in children and adolescents. Mary M Torchia, MD.
5. Kamp-Becker, I., Smidt, J., Ghahreman, M., Heinzl-Gutenbrunner, M., Becker, K., and Remschmidt, H. (2010). Categorical and dimensional structure of autism
6. Faridi, F., & Khosrowabadi, R. (2017). Behavioral, Cognitive and Neural Markers of Asperger Syndrome. *Basic and clinical neuroscience*, 8(5), 349–359.
7. Iwanami, A., Okajima, Y., Ota, H., Tani, M., Yamada, T., Hashimoro, R., et al. (2011). Task dependent prefrontal dysfunction in persons with Asperger's disorder investigated with multichannel near-infrared spectroscopy. *Research in Autism Spectrum Disorders* 5(3), 1187-93. doi: 10.1016/j.rasd.2011.01.005
8. *Braz J Psychiatry*. 2003 Jun;25(2):103-9.
9. Wing, L. (1981). Asperger syndrome?: a clinical account. *Psychol. Med.* 11, 115–129.
10. Barahona-Corrêa, J. B., & Filipe, C. N. (2016). A Concise History of Asperger Syndrome: The Short Reign of a Troublesome Diagnosis. *Frontiers in psychology*, 6, 2024.

11. Fombonne E (2008) Is autism getting commoner? *Br J Psychiatry*, 193, 59
12. Ehlers S, Gillberg C. The epidemiology of Asperger's syndrome: a total population study. *J Child Psychol Psychiatry* 1993; 34: 1327-50.
13. Fombonne E. What is the prevalence of Asperger disorder? *J Aut Dev Dis* 2001; 31: 363-4.
14. Wing L, Potter D. The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising? *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2002; 8: 151-61.
15. Fombonne E: Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *J Autism Dev Disord* 2003; 33:365–382.
16. Folstein SE, Santangelo SL. Does Asperger syndrome aggregate in families? In Klin A, Volkmar FR, Sparrow SS, eds. *Asperger syndrome*. New York: Guilford Press; 2000. p. 159-71
17. Tantam D (1992) Characterizing the fundamental social handicap in autism. *Acta Paedopsychiatr*, 55, 83–91
18. Ehlers S, Gillberg C. The epidemiology of Asperger's syndrome: a total population study. *J Child Psychol Psychiatry* 1993; 34: 1327-50.
19. Fombonne E. What is the prevalence of Asperger disorder? *J Aut Dev Dis* 2001; 31: 363-4.
20. Wing L, Potter D. The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising? *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2002; 8: 151-61
21. Golan, O., Baron-Cohen, S., & Hill, J. (2006). The Cambridge Mindreading (CAM) face-voice battery: Testing complex emotion recognition in adults with and without Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36 (2), 169-183. Doi: 10.1007/s10803-005-0057-y
22. *Br Med Bull*. 2009;89:41-62. doi: 10.1093/bmb/ldp006. Epub 2009 Feb 23.

23. REV NEUROL 2007; 44 (Supl 2): S53-5
24. Campbell J, Diagnostis Assement of Asperger's Disorder: a reviw of five third-party rating scales, Journal of Austism and developmental disorders, 2005; 35(1): 25-35.
25. Allison, C., Williams, J., Scott, F., Stott, C., Bolton, P., Baron-Cohen, S., y Brayne, C. (2007). La prueba del síndrome de Asperger en la niñez (CAST, por sus siglas en inglés): prueba de confiabilidad de prueba en una muestra con puntaje alto. *Autismo* , 11 (2), 173–185. <https://doi.org/10.1177/1362361307075710>
26. Williams, J., Scott, F., Stott, C., Allison, C., Bolton, P., Baron-Cohen, S., y Brayne, C. (2005). La prueba CAST (prueba del síndrome de Asperger infantil): Exactitud de la prueba. *Autismo* , 9 (1), 45–68. <https://doi.org/10.1177/1362361305049029>
27. Hauser-Kram P, Warfield ME, Shonkoff JP, Krauss MW: Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being. *Monogr Soc Res Child Dev* 2001; 66:1– 131.
28. Gillberg, I. C., Helles, A., Billstedt, E., & Gillberg, C. (2015). Boys with Aspergersyndrome grow up: Psychiatric and neurodevelopmental disorders 20 years after initial diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 74–82.
29. Steingard RJ, Zimnitzky B, DeMaso DR, Bauman ML, Bucci JP. Sertraline treatment of transition-associated anxiety and agitation in children with autistic disorder. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 1997; 7: 9-15.
30. Towbin KE. Strategies for pharmacologic treatment of high functioning autism and Asperger syndrome. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2003; 12:23.
31. White SW, Oswald D, Ollendick T, Scahill L. Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clin Psychol Rev* 2009; 29:216.

32. Posey DJ, Erickson CA, Stigler KA, McDougle CJ. The use of selective serotonin reuptake inhibitors in autism and related disorders. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 2006; 16:181.
33. Anonymous (2007) Prevalence of autism spectrum disorders—autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2002. *MMWR Surveill Summ*, 56, 12–28.
34. World Health Organization [WHO], 1992.
35. McAlonan, G. M., Daly, E., Kumari, V., Critchley, H. D., Van Amelsvoort, T., Suckling, J., et al. (2002). Brain anatomy and sensorimotor gating in Asperger's syndrome. *Brain*, 125(7), 1594-1606.
36. World Health Organization. ICD-10. Classification of mental and behavioural disorders, clinical description and diagnostic guidelines. Geneva: WHO; 1992
37. Confederación de Asperger España.
38. Klin, A. (2003). Asperger syndrome: an update. *Rev. Bras. Psiquiatr.* 25, 103–109. doi: 10.1590/S1516-44462003000200011

ANEXOS.

ANEXO 1. Escala UKU, efectos secundarios.

Identificación

Fecha

1. EFECTOS SECUNDARIOS PSÍQUICOS.

1.1 Dificultad de concentración

Dificultades en la capacidad para concentrarse, para captar ideas o para mantener la atención.

0. Ausencia de ella o dificultad dudosa para concentrarse.

1. El/la paciente tiene que esforzarse más de lo habitual para concentrarse, pero sin comprometer su actividad diaria.

2. La dificultad de concentración es lo suficientemente importante para alterar su actividad diaria.

3. La dificultad de concentración del/de la paciente es patente durante la entrevista.

1.2 Astenia/ Laxitud/ Incremento de la fatigabilidad.

El/la paciente refiere astenia y falta de resistencia. La evaluación se basa en los comentarios del/de la paciente.

0. Ausencia de ella o dudosa astenia.

1. El/la paciente se cansa con mayor facilidad de lo habitual; sin embargo, esto no significa que tenga que descansar más de lo habitual durante el día.

2. El/la paciente debe descansar parte del día a causa de su fatigabilidad.

3. El/la paciente tiene que descansar la mayor parte del día.

1.3 Somnolencia/ Sedación.

Capacidad disminuida para permanecer despierto/a durante el día. La confirmación se basa en la presencia de signos clínicos durante la entrevista.

0. Ausencia de ella o dudosa somnolencia.

1. Ligeramente somnoliento/a/-modorra en relación con expresión facial o discurso.

2. Somnolencia más acentuada/modorra. El/la paciente bosteza y tiende a quedarse dormido/a cuando hay una pausa en la conversación.

3. Dificultad para mantener al/ a la paciente despierto/a y/o despertar al/ a la paciente.

1.4 Fallos de memoria.

Memoria deteriorada. El diagnóstico debe ser independiente de la dificultad de concentración.

0. Ausencia de ella o dudosa alteración de memoria.

1. Sentimiento de ligera pérdida de memoria comparado con la condición previa del/de la paciente; sin embargo, no interfiere con su actividad.

2. Los fallos de memoria molestan al/ a la paciente o signos ligeros de ellos aparecen durante la entrevista.

3. El/la paciente muestra claros signos de fallo de memoria durante la entrevista.

1.5 Depresión.

Incluye expresiones verbales y no verbales de que el/la paciente tiene sentimientos de tristeza, depresión, melancolía, desesperanza, desvalimiento, en algunos casos con ideación autolítica.

0. Neutral o humor exaltado.

1. El humor del/ de la paciente está más deprimido y triste de lo habitual pero todavía tiene

ganas de vivir.

2. El humor del/ de la paciente es claramente depresivo, incluyendo, a veces, expresiones de desesperanza y/o deseo de morir, pero el/la paciente no ha hecho directamente planes para consumir el suicidio.

3. Las expresiones verbales y no verbales de desesperanza y tristeza son grandes y/o es muy probable que tenga planeado el suicidio.

1.6 Tensión/Inquietud Incapacidad para relajarse, inquietud.

Este ítem debe confirmarse sobre la base del sentimiento del/de la paciente y debe distinguirse de la acatisia.

0. Ausencia de ella o dudosa tensión nerviosa/Inquietud.

1. El estado del/ de la paciente es tal que está ligeramente tenso/a e intranquilo/a; sin embargo, esto no interfiere con su funcionamiento.

2. Tensión e intranquilidad considerable; sin embargo, no es tan intensa o constante como para que la actividad diaria del/ de la paciente se vea afectada de una manera excesiva.

3. El sentimiento de tensión e intranquilidad es tan intenso que la actividad diaria está claramente afectada.

1.7 Incremento en la duración del sueño.

Debería confirmarse en base al promedio de horas de sueño de las tres noches precedentes y con relación a la situación del/de la paciente previa a I UKU

0. Ausencia de él o dudoso incremento en la duración del sueño.

1. Duerme 2 horas más de lo habitual.

2. Duerme de 2 a 3 horas más de lo habitual.

3. Duerme más de tres horas más de lo habitual.

1.8 Disminución en la duración del sueño.

Debería confirmarse en base al promedio de horas de sueño de las tres noches precedentes y con relación a la situación del/de la paciente previa a la enfermedad.

0. Ausencia de ella o dudosa disminución en la duración del sueño.

1. Duerme 2 horas menos de lo habitual.

2. Duerme de 2 a 3 horas menos de lo habitual.

3. Duerme más de 3 horas menos de lo habitual.

1.9 Incremento de la ensoñación.

Debe confirmarse con independencia del contenido de los sueños y basándose en el promedio de horas de sueño de las tres noches precedentes en relación a la actividad de ensoñación del estado previo a la enfermedad.

0. Ausencia de él o dudoso cambio en la cantidad de sueños.

1. Ligero incremento en la actividad soñadora, que no provoca alteración en la calidad del sueño nocturno.

2. Actividad soñadora más incrementada.

3. Incremento muy pronunciado en la cantidad de los sueños.

1.10 Indiferencia emocional.

Disminución de la empatía del/ de la paciente que conduce a la apatía.

0. Ausencia de ella o ligera indiferencia emocional.

1. Ligera disminución de la empatía del/ de la paciente.

2. Indiferencia emocional obvia.

3. Pronunciada indiferencia llegando a la apatía por lo que le rodea.

2. EFECTOS SECUNDARIOS NEUROLÓGICOS.

2.1 Distonía.

Tipos agudos de distonía en forma de contracciones musculares tónicas localizadas en uno o varios grupos musculares, particularmente en la boca, lengua y/o cuello. La confirmación se hace en base a los tres días precedentes a la entrevista.

0. Ausencia de ella o dudosa distonía.

1. Muy ligeros o breves espasmos, por ejemplo, en la musculatura de la mandíbula o el cuello.
2. Contracciones más pronunciadas o de duración mayor y/o de una localización más amplia.
3. Formas marcadas de, por ejemplo, crisis oculogiras u opsitótonos.

2.2 Rigidez.

Incremento del tono muscular de naturaleza uniforme y general, observada en base a resistencia constante y uniforme a movimientos pasivos de las extremidades. Se atribuye especial importancia a los músculos de los codos y los hombros.

0. Ausencia de ella o dudosa rigidez.

1. Ligera rigidez de cuello, hombros y extremidades. Debe ser posible observar la rigidez la resistencia que ofrecen los codos al movimiento pasivo.
2. Rigidez moderada.
3. Rigidez severa.

2.3 Hipocinesia/Acinesia.

Movimientos lentos (bradicinesia), expresión facial reducida, reducción en el movimiento de los brazos y pasos más cortos, llegando incluso a la acinesia.

0. Ausencia de ella o dudosa hipocinesia.

1. Movimiento reducido ligeramente, por ejemplo, reducción ligera del movimiento de un brazo al caminar o ligera reducción de las expresiones faciales.
2. Reducción más clara de la movilidad, por ejemplo, caminar lento.
3. Muy marcada reducción de la movilidad, bordeando o llegando a la acinesia, por ejemplo, cara de parkinson o pasos muy cortos.

2.4 Hipercinesia.

Movimientos involuntarios, afectando con más frecuencia a la región orofacial en forma del llamado síndrome masticatorio-buco-lingual. A menudo también afecta a las extremidades, especialmente los dedos, más raramente a la musculatura del tronco y sistema respiratorio. Se incluyen las hipercinesias iniciales y tardías.

0. Ausencia de ella o dudosa hipercinesia.

1. Ligera hipercinesia, sólo presente de forma intermitente.
2. Hipercinesia moderada, presente la mayor parte del tiempo.
3. Hipercinesia severa, presente la mayor parte del tiempo, como, por ejemplo, marcada protrusión de la lengua, apertura de la boca, hipercinesia facial con o sin afectación de las extremidades.

2.5 Temblor.

Este ítem comprende todas las formas de temblor.

0. Ausencia de él o temblor dudoso.

1. Muy ligero temblor que no molesta al/a la paciente.
2. Claro temblor que molesta al/a la paciente, la amplitud del temblor de los dedos es menor de 3 cm.
3. Claro temblor con una amplitud de más de 3 cm. que no puede ser controlado por el/la paciente.

2.6 Acatisia.

Sentimiento subjetivo y signos objetivos de falta de relajación muscular, particularmente en las extremidades, tanto que impiden al/ a la paciente permanecer sentado/a. La confirmación de este ítem se basa en los signos clínicos observados durante la entrevista, así como en la narración del/de la paciente.

0. Ausencia de ella o dudosa acatisia.
1. Ligeramente acatisia; sin embargo, el/la paciente puede todavía controlarla sin esfuerzo.
2. Moderada acatisia; sin embargo, el/la paciente puede, con esfuerzo permanecer sentado/a durante la entrevista.
3. Cuando el/la paciente tiene que levantarse varias veces durante la entrevista a causa de la acatisia.

2.7 Ataques epilépticos.

Únicamente las convulsiones tónico-clónicas generalizadas son registradas aquí.

0. Ausencia de ataques en los últimos 6 meses.
1. Un ataque en los últimos 6 meses.
2. 2 ó 3 ataques en los últimos 6 meses.
3. Más de 3 ataques en los últimos 6 meses.

2.8 Parestesias.

Pinchazos, hormigueo o sensación de calor en la piel.

0. Ausencia de ellas o parestesias dudosas.
1. Parestesias ligeras que escasamente molestan al/a la paciente.
2. Parestesias moderadas que molestan claramente al/a la paciente.
3. Parestesias severas que molestan marcadamente al/a la paciente.

3. EFECTOS SECUNDARIOS AUTONÓMICOS

3.1 Trastornos de acomodación.

Dificultad para ver con claridad o distinguir en distancias cortas (con o sin gafas) mientras que ve claramente a larga distancia. Si el/la paciente utiliza gafas bifocales, el problema debe confirmarse utilizando las gafas de lejos.

0. Ninguna dificultad para leer un texto ordinario de periódico.
1. El texto ordinario de un periódico puede ser leído, pero los ojos del/de la paciente se cansan rápidamente y/o debe mantener el periódico alejado.
2. El/la paciente no puede leer el texto ordinario de un periódico, pero todavía puede el texto impreso con letras grandes.
3. El/la paciente puede leer los titulares, sólo con ayuda, tal como una lupa.

3.2 Aumento de la salivación.

Salivación sin estimulación incrementada.

0. Ausencia de él o dudoso incremento en la salivación.
1. Salivación claramente aumentada, pero sin llegar a ser molesta.
2. Incremento de salivación molesta; necesidad de escupir o tragar saliva con frecuencia; sólo excepcionalmente babeo.
3. Frecuente o constante babeo, a veces simultáneo con alteraciones del lenguaje.

3.3 Disminución de la salivación (sequedad de boca).

Sequedad de boca a causa de la escasa salivación. Puede provocar el aumento en el consumo de líquidos, pero debe distinguirse de la sed.

- 0. Ausencia de ella o dudosa sequedad de boca.
- 1. Sequedad de boca ligera, no molesta para el/la paciente.
- 2. Moderada sequedad de boca que resulta ligeramente molesta para el/la paciente.
- 3. Sequedad de boca marcada que supone un claro trastorno en la actividad diaria del/ de la paciente.

3.4 Náuseas/Vómitos.

Registrada en los tres últimos días.

- 0. Ausencia de ellas o dudosas náuseas.
- 1. Náuseas ligeras.
- 2. Náuseas molestas, pero sin vómitos.
- 3. Náuseas con vómitos.

3.5 Diarrea.

Incremento en la frecuencia y/o menor consistencia de las heces.

- 0. Ausencia de ella o dudosa diarrea.
- 1. Claramente presente, pero sin interferir la actividad diaria del/de la paciente.
- 2. Molesta con necesidad de visitar varias veces al día el retrete.
- 3. Diarrea franca, con necesidad imperiosa de defecar, presencia de incontinencia o amenaza de la misma, que provoca interrupciones frecuentes en las actividades diarias.

3.6 Estreñimiento.

Reducción en la frecuencia de emisión de heces y/o aumento en la consistencia de las mismas.

- 0. Ausencia de él o dudoso estreñimiento.
- 1. Estreñimiento ligero, pero soportable.
- 2. Estreñimiento más marcado que resulta molesto para el/la paciente.
- 3. Estreñimiento severo.

3.7 Alteraciones de la micción.

Sensación de dificultad para iniciar y de incremento de resistencia para mantener la micción. Chorro de orina más débil y/o incremento en el tiempo de micción. Debe referirse a lo ocurrido en los tres días previos a la entrevista.

- 0. Ausencia de ella o dudosa alteración de la micción.
- 1. Claramente presente, pero tolerable.
- 2. Chorro pobre, incremento considerable del tiempo necesario para acabar la micción, sensación de vaciado incompleto de la vejiga.
- 3. Retención de orina con alto volumen de orina residual y/o retención aguda de orina o amenaza de la misma.

3.8 Poliuria/Polidipsia.

Incremento en la producción de orina que provoca aumento en la frecuencia o en el volumen de orina de cada micción; secundariamente incremento en la ingesta de líquidos.

- 0. Ausencia de ella o dudosa.
- 1. Claramente presente, pero no molesta. Nicturia: al menos una micción nocturna (en gente joven).
- 2. Moderadamente molesta a causa de la sed que provoca, nicturia de 2 ó 3 veces, o micción más frecuente de una cada dos horas.
- 3. Muy molesta, sed casi constante, nicturia de al menos 4 veces o una micción al menos cada hora.

3.9 Mareo ortostático.

Sensación de debilidad, pérdida de la luz de los ojos, zumbidos de oídos, incremento en la tendencia al desmayo con los cambios desde la posición de decúbito o sedestación a la bipedestación.

- 0. Ausencia de él o dudoso.
- 1. Claramente presente, pero no requiere especiales medidas correctoras.
- 2. Molesto, pero puede ser neutralizado realizando un cambio a la bipedestación lento o por etapas.
- 3. Amenaza o episodios de desmayo a pesar de los cambios cuidadosos de posición, con una tendencia a este tipo de mareo mientras el/la paciente permanece en bipedestación.

3.10 Palpitaciones/Taquicardia.

Palpitaciones, sensación de latidos rápidos, fuertes o irregulares.

- 0. Ausencia de ellas o dudosas.
- 1. Claramente presentes, pero no molestas, sólo ataques cortos ocasionales o más constantes, pero no palpitations marcadas.
- 2. Palpitaciones molestas frecuentes o constantes que preocupan al/a la paciente o alteran su descanso nocturno; sin embargo, sin síntomas concomitantes.
- 3. Sospecha de taquicardia real, por ejemplo, a causa de la presencia de síntomas acompañantes como sensación de debilidad y necesidad de adoptar el decúbito, disnea, tendencia al desmayo, o dolor precordial.

3.11 Aumento de la sudoración.

Referido a toda la superficie corporal, no sólo palmas de las manos y plantas de los pies.

- 0. Ausencia de él o dudoso.
- 1. Claramente presente, pero ligero, por ejemplo, profusa sudoración sólo después de un esfuerzo considerable.
- 2. Molesto, requiere de cambio frecuente de la ropa, sudoración profusa después de una actividad moderada, por ejemplo, subir unas escaleras.
- 3. Sudoración profusa después de actividades ligeras o incluso en reposos, el/la paciente está constantemente sudando, debe cambiarse de ropa varias veces al día y debe también cambiar la ropa de la cama durante la noche.

4. OTROS EFECTOS SECUNDARIOS.

4.1 Rash

En la hoja de registro el tipo de rash se clasifica como a) morbiliforme, b) petequial, c) urticarial, d)psoriásico, y e) inclasificable. Se utilizará la siguiente gradación:

- 0. Ausencia de él o dudoso rash.
- 1. Localizado en menos del 5% de la superficie corporal, por ejemplo en las palmas de las manos.
- 2. Disperso por toda la piel, pero cubre menos de 1/3 de la superficie de la misma.
- 3. Universal, cubre más de 1/3 de la superficie corporal.

4.2 Prurito.

- 0. Ausencia de él o dudoso.
- 1. Prurito ligero.
- 2. Prurito marcado, tanto que molesta al/a la paciente. Puede haber marcas de arañazos.
- 3. Prurito severo que molesta mucho al/a la paciente. Existen distintas alteraciones en la piel a causa del rascado.

4.3 Fotosensibilidad. Incremento en la sensibilidad a la luz solar.

- 0. Ausencia de ella o dudosa fotosensibilidad.
- 1. Ligera, pero no molesta.
- 2. Más pronunciada y molesta para el/la paciente.
- 3. Tan pronunciada que la discontinuación del fármaco es claramente necesaria.

4.4 Aumento de la pigmentación.

Incremento en la pigmentación de la piel, de color marrón o de otro color, frecuentemente localizado en las partes de la piel expuestas a la luz.

- 0. Ausencia del mismo o dudoso incremento.
- 1. Ligero incremento en la pigmentación.
- 2. Marcada pigmentación de la piel, generalizada o localizada, que preocupa al/a la paciente pero que no es evidente para las demás personas.
- 3. El aumento de la pigmentación es tan evidente que puede ser manifiesto para cualquier persona.

4.5 Ganancia de peso.

El registro debe hacerse comparándolo con el peso del mes anterior.

- 0. Ausencia de la misma o dudosa ganancia de peso.
- 1. Ganancia de 1-2 kg durante el mes.
- 2. Ganancia de 3-4 kg durante el mes.
- 3. Ganancia de más de 4 kg durante el mes.

4.6 Pérdida de peso.

- 0. Ausencia de la misma o dudosa pérdida de peso.
- 1. Pérdida de 1-2 kg durante el mes.
- 2. Pérdida de 3-4 kg durante el mes.
- 3. Pérdida de más de 4 kg durante el mes.

4.7 Menorragia.

Hipermenorrea, polimenorrea o metrorragia durante los últimos tres meses.

- 0. Ausencia del mismo o dudoso incremento en la frecuencia o intensidad del flujo menstrual.
- 1. Hipermenorrea, el flujo menstrual es más intenso que el habitual pero los intervalos son normales.
- 2. Polimenorrea, el flujo menstrual se presenta más a menudo y es más intenso que el habitual.
- 3. Metrorragia, intensidad e intervalos irregulares, las pérdidas de sangre son más intensas y frecuentes comparadas con las precedentes.

4.8 Amenorrea.

Hipomenorrea, oligomenorrea, o amenorrea durante los últimos tres meses.

- 0. Ausencia de la misma o dudosa reducción en la frecuencia o intensidad del flujo menstrual.
- 1. Hipomenorrea, sangrado uterino de menor intensidad que la normal, pero manteniendo los intervalos normales.
- 2. Oligomenorrea, intervalos prolongados comparados con la situación previa; la intensidad puede ser también más baja que lo habitual.
- 3. Amenorrea, la menstruación ha estado ausente durante más de tres meses.

4.9 Galactorrea.

Secreción aumentada de leche fuera de los períodos de lactancia materna.

- 0. Ausencia de galactorrea.
- 1. Galactorrea presente, pero en grado muy ligero.

2. Galactorrea presente en grado moderado y es sentida como molesta por el/la paciente.
3. Galactorrea muy pronunciada y francamente molesta.

4.10 Ginecomastia.

Excesivo desarrollo de las glándulas mamarias en el varón.

0. Ausencia de ginecomastia.
1. Ginecomastia presente en grado muy ligero comparada con la situación habitual.
2. Ginecomastia claramente presente; sin embargo, sólo molesta cuando el/la paciente se desnuda.
3. Ginecomastia severa que afecta al/a la paciente cosméticamente, es evidente incluso estando vestido/a.

4.11 Deseo sexual incrementado.

Deseo incrementado de actividad sexual.

0. Ausencia del mismo o dudoso incremento.
1. Incremento ligero, es sentido como natural por la pareja.
2. Incremento claro del deseo sexual que ha provocado comentarios y discusiones con la pareja.
3. Cuando el deseo sexual ha aumentado de forma severa, de tal modo que la vida del/de la paciente con su pareja se ha alterado considerablemente.

4.12 Disminución del deseo sexual. Deseo disminuido de actividad sexual.

0. Ausencia de la misma o dudosa disminución.
1. El deseo de actividad sexual está ligeramente disminuido, pero sin llegar a incomodar al/a la paciente.
2. Reducción del deseo y el interés en las actividades sexuales que resulta problemático para el/la paciente.
3. El deseo y el interés sexual han disminuido en tal grado que la actividad sexual raramente se produce o ha desaparecido por completo.

4.13 Disfunción eréctil.

Dificultad para alcanzar o mantener una erección.

0. Ausencia de la misma o dudosa disfunción.
1. Ligera disminución en la capacidad para alcanzar o mantener la erección.
2. Cambio evidente en la capacidad para alcanzar o mantener la erección.
3. Sólo raramente (o nunca) puede alcanzar o mantener la erección.

4.14 Alteración de la eyaculación.

Disfunción en la capacidad para tener un control de la eyaculación. Incluye: a) eyaculación prematura o b) eyaculación retrasada. En el registro se debe hacer constar si están presentes a o b.

0. Ausencia de la misma o dudosa alteración de la eyaculación.
1. Es más difícil de lo habitual el control de la eyaculación, pero no llega a inquietarle.
2. Cambio evidente en la capacidad para controlar la eyaculación, de tal modo que se vuelve problemático para él.
3. La capacidad para controlar la eyaculación está tan deteriorada que resulta un problema evidente en la actividad sexual y llega a interferir con un adecuado orgasmo.

4.15 Alteración del orgasmo.

Dificultad para obtener y experimentar un orgasmo satisfactorio.

0. Ausencia de la misma o dudosa alteración del orgasmo.
1. Es más difícil de lo habitual, para el/la paciente, alcanzar el orgasmo y/o la sensación del

mismo está ligeramente alterada.

2. El/la paciente refiere que presenta un cambio claro en la capacidad para alcanzar el orgasmo y/o en la sensación del mismo. Este cambio es de tal magnitud que incomoda al/a la paciente.

3. Cuando el/la paciente raramente o nunca llega a alcanzar el orgasmo y/o la sensación del mismo está claramente atenuada.

4.16 Alteración de la lubricación vaginal.

Sequedad vaginal con el estímulo sexual.

0. Ausencia de la misma o dudosa sequedad vaginal.

1. Ligera sequedad vaginal con el estímulo sexual.

2. Alteración moderada de la lubricación vaginal tras el estímulo sexual.

3. Alteración severa, marcada sequedad que hace difícil el coito (o hace necesario el uso de lubricantes).

4.17 Cefalea.

En el registro la cefalea se clasifica como: a) cefalea tensional, b) migraña, c) otras formas de cefalea.

0. Ausencia de la misma o dudosa cefalea.

1. Cefalea ligera.

2. Cefalea moderada, dolor de cabeza molesto pero que no interfiere con las actividades diarias del/de la paciente.

3. Cefalea severa que interfiere en la actividad diaria del/de la paciente.

4.18 Dependencia física.

Aparición de síntomas vegetativos u otros síntomas somáticos tras la discontinuación de la droga en cuestión, basado en lo ocurrido durante los últimos tres meses. Puede confirmarse cuando se ha hecho un intento de discontinuación (se debe indicar en el formulario la droga responsable).

0. No hay nada que sugiera la dependencia física.

1. Tras la discontinuación aparecen ligeros síntomas vegetativos como taquicardia o un incremento en la tendencia a la sudoración.

2. Después de la discontinuación aparecen síntomas vegetativos evidentes y ansiedad o inquietud.

3. Tras la discontinuación aparecen síntomas vegetativos severos, ansiedad, inquietud y/o convulsiones.

4.19 Dependencia psíquica.

La dependencia psíquica se define como un fuerte deseo de continuar tomando la droga a causa de sus efectos psíquicos (o los efectos que el/la paciente cree que produce) cuando estos efectos son considerados por el médico como indeseables o al menos innecesarios. El registro debe hacer referencia a lo sucedido en los tres meses previos a la entrevista.

0. Ausencia de la misma o dudosa dependencia psíquica.

1. Ligera dependencia, pero sin llegar a ser seria.

2. Dependencia psíquica clara, pero sin complicaciones médicas o sociales.

3. Dependencia psíquica pronunciada con un, casi compulsivo, deseo de continuar tomándola a cualquier precio. El uso de la droga en cuestión puede haber causado complicaciones médicas o sociales.

ANEXO 2. Escala Australiana para el Síndrome de Asperger (ASAS).

0. Rara vez observado.

6. A menudo observado.

Paciente nº:

1. ¿Carece el niño de entendimiento sobre cómo jugar con otros niños? Por ejemplo, ¿Ignora las reglas no escritas sobre juego social?
2. Cuando tiene libertad para jugar con otros niños, como en el recreo, ¿evita el contacto social con los demás? Por ejemplo, busca un lugar retirado o se va a la biblioteca.
3. ¿Parece el niño ignorar las convenciones sociales o los códigos de conducta, y realiza acciones o comentarios inapropiados? Por ejemplo, un comentario personal sin ser consciente de que puede ofender a los demás.
4. ¿Carece el niño de empatía, del entendimiento intuitivo de los sentimientos de otras personas? Por ejemplo, no darse cuenta de que una disculpa ayudará a la otra persona a sentirse mejor.
5. ¿Parece que el niño espere que las demás personas conozcan sus pensamientos, experiencias y opiniones? Por ejemplo, no darse cuenta de que Vd. no puede saber acerca de un tema concreto porque no estaba con el niño en ese momento.
6. ¿Necesita el niño una cantidad excesiva de consuelo, especialmente si se le cambian las cosas o algo le sale mal?
7. ¿Carece el niño de sutileza en sus expresiones o emociones? Por ejemplo, muestra angustia o cariño de manera desproporcionada a la situación.
8. ¿Carece el niño de precisión en sus expresiones o emociones? Por ejemplo, no ser capaz de entender los niveles de expresión emocional apropiados para diferentes personas.
9. ¿Carece el niño de interés en participar en juegos, deportes o actividades competitivas? 0 significa que el niño disfruta de ellos.
10. ¿Es el niño indiferente a las presiones de sus compañeros? 0 significa que sigue las modas en ropa o juguetes, por ejemplo.
11. ¿Interpreta el niño de manera literal todos los comentarios? Por ejemplo, se muestra confuso por frases del tipo "estás frito", "las miradas matan" o "muérete".
12. ¿Tiene el niño un tono de voz poco usual? Por ejemplo, que parezca tener un acento "extranjero", o monótono, y carece de énfasis en las palabras clave.

13. Cuando habla con él, ¿muestra el niño desinterés en su parte de la conversación? Por ejemplo, no pregunta ni comenta sus ideas con otros.
14. Cuando se conversa con él, ¿mantiene menos contacto ocular del que cabría esperar?
15. ¿Tiene el niño un lenguaje excesivamente preciso o pedante? Por ejemplo, habla de manera formal o como un diccionario andante.
16. ¿Tiene el niño problemas para reparar una conversación? Por ejemplo, cuando está confuso no pide aclaraciones, sino que cambia a un tema que le resulte familiar, o tarda un tiempo muy largo en pensar una respuesta.
17. ¿Lee el niño libros en busca de información, sin parecer interesarle los temas de ficción? Por ejemplo, es un ávido lector de enciclopedias y de libros de ciencias, pero no le interesan las aventuras.
18. ¿Posee el niño una extraordinaria memoria a largo plazo para eventos y hechos? Por ejemplo, recordar años después la matrícula del coche de un vecino, o recordar con detalle escenas que ocurrieron mucho tiempo atrás.
19. ¿Carece el niño de juego imaginativo social? Por ejemplo, no incluye a otros niños en sus juegos imaginarios, o se muestra confuso por los juegos de imaginación de otros niños.
20. ¿Está el niño fascinado por un tema en particular y colecciona ávidamente información o estadísticas sobre ese tema? Por ejemplo, el niño se convierte en una enciclopedia andante sobre vehículos, mapas, ¿clasificaciones de ligas deportivas u otro tema?
21. ¿Se muestra el niño exageradamente molesto por cambios en su rutina o expectativas? Por ejemplo, se angustia si va a la escuela por una ruta diferente.
22. ¿Ha desarrollado el niño complejas rutinas o rituales que deben ser completados necesariamente? Por ejemplo, alienar todos sus juguetes antes de irse a dormir.
23. ¿Tiene el niño una pobre coordinación motriz? Por ejemplo, no puede atrapar un balón.
24. ¿Tiene el niño un modo extraño de correr?

ANEXO 3. Hoja de recogida de datos.

Primera consulta:

Paciente:

Fecha:

- ✚ Género:
- ✚ Fecha de nacimiento:
- ✚ Lugar de residencia:
- ✚ Estado de unidad familiar:
- ✚ Escolarización:
- ✚ Fecha de diagnóstico de SA:
- ✚ Fármaco administrado:
- ✚ Motivo de administración de fármaco:
- ✚ Otros fármacos que consume el paciente:
- ✚ Terapias alternativas:
- ✚ Puntuación en escala de ASA:

Consultas posteriores:

Paciente:

Fecha:

- ✚ Cambios en la unidad familiar:
- ✚ Cambios en la escuela:
- ✚ Tiempo de administración del fármaco:
- ✚ Modo de administración:
- ✚ Otros fármacos consumidos por el paciente (si hay otros fármacos especificar el motivo):
- ✚ Terapias alternativas desde la última sección:
- ✚ Puntuación en escala UKU efectos secundarios:
- ✚ Solución a efectos adversos:

ANEXO 4. Consentimiento informado.

Señor(a):

Número de DNI:

Padre/Madre de:

En pleno uso de mis facultades, libre y voluntariamente manifiesto que he sido debidamente informado y en consecuencia autorizo a mi hijo a participar en el estudio “Complicaciones asociadas al uso de fármacos en pacientes con Síndrome de Asperger.” y que, los datos puedan ser empleados para su desarrollo. Así, he recibido una copia firmada de este formulario de consentimiento.

En _____, a _____ de _____ 2019