

PROGRAMA DE COMUNICACIÓN EN SALUD BUCAL PARA PADRES DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Autor: [Dra. Sury R, Arias Herrera](mailto:suryr@finlay.cmw.sld.cu), Especialista de Segundo Grado en EGI. Máster en Salud Bucal Comunitaria. Profesor Auxiliar. CEPD Ismael Clark y Mascaró. Cuba
suryr@finlay.cmw.sld.cu

Coautores: Dra. Beatriz, Fonseca Vásquez, Dra. Isabel C, Díaz Acosta, Elizabel M Lorenzo Rivero, Gretchen Pérez Mayedo.

RESUMEN

Introducción: En la atención estomatológica a pacientes con trastorno del espectro autista es muy importante la promoción y prevención, donde juegan un papel fundamental los padres de estos. **Objetivo:** Proponer un programa de comunicación en salud bucal para padres de niños con Trastorno del Espectro Autista. **Material y Métodos:** Se realizó un estudio observacional y transversal, desde abril de 2014 hasta abril de 2015 con 16 padres de niños con TEA del municipio Camagüey. Se exploró la información sobre los cuidados de la salud bucal, las necesidades sentidas y reales de los padres. **Resultados:** El 62.5% se definió medianamente informado. En cuanto a los factores de riesgo solo están informados acerca de la dieta y el cepillado. **Conclusiones:** Se elaboró un programa de comunicación en salud y un manual de tratamiento estomatológico para el TEA, que puede servir de consulta a padres, educadores y estomatólogos.

Palabras clave: Trastorno Autístico, Atención Odontológica Integral.

INTRODUCCIÓN

Una salud bucal apropiada repercute favorablemente en la calidad de vida de las personas con necesidades especiales ¹. Su atención estomatológica exige capacidad de atender las necesidades que estos generen ². El 10% de la población mundial es portadora de algún tipo de discapacidad. Los trastornos psiquiátricos y neuro-

psiquiátricos, como el autismo, representan del 3 al 4%, constituye una de las discapacidades más complejas de la infancia ^{3,4}.

Se reportan casos en Francia 1799, Londres 1879. En 1908, Heller publicó un artículo con sintomatología idéntica a la de los niños autistas. En 1911 Bleuler introdujo el término autismo ⁵⁻⁷.

En 1943 Leo Kanner, describió el padecimiento como Trastorno Autístico^{4-6, 8}. Al año siguiente, el Dr. Hans Asperger, lo denominó Psicopatía Autista^{5-7, 9}, indicó que para tener éxito en las ciencias y el arte uno debía tener cierto nivel de autismo^{10, 11}. En 1981 la psiquiatra británica Jouna Wong revivió el interés por estos trabajos ⁵.

El autismo infantil es un síndrome de disfunción neuropsiquiátrica^{6, 9}. Actualmente, se prefiere englobar dentro del concepto de Trastorno del Espectro Autista (TEA) que consiste en un grupo de discapacidades del desarrollo nervioso, provocadas por anomalías estructurales y funcionales del cerebro que se manifiestan por perturbaciones de las relaciones sociales, el lenguaje y la conducta que perduran toda la vida. Esta denominación corresponde a Jouna Wong.^{5, 6, 9, 12}.

Se conoce que aparece en cualquier parte del mundo sin preferencias geográficas o por algún grupo étnico-racial o nivel socio-económico ^{5, 10, 13}. En los últimos decenios, el número de diagnósticos de TEA crece de manera alarmante. Esto responde a un mayor conocimiento y difusión de los criterios diagnósticos. Hay de cuatro a seis veces más varones por cada hembra con el trastorno y la duración de la vida es normal si no sucumben a causa de alguna comorbilidad ^{4, 5, 10, 14, 15, 16}.

El autismo, es un trastorno relativamente infrecuente, tiene una prevalencia aproximada de 4,5/10 000 enmarcado dentro de los Trastornos Profundos del Desarrollo (TPD). Los TEA son mucho más frecuentes y se encuentran en 2 ó 3 de cada mil personas ^{4, 5, 9, 12, 14}.

Las cifras son muy variadas, por diferencias en los criterios aplicados por los investigadores y la región en cuestión. En Estados Unidos, se cuantifica un millón y medio de autistas, Reino Unido 4,5 por 10 000; Eurasia 6 por cada 10 000; Alemania 2 por 10 000 y Japón 6 por 1000. Suecia 1227 casos, Chile 120 000 enfermos. En Cuba hay alrededor de 300 personas con TEA ^{4,5}. En Camagüey hay 21 niños con TEA de 3 a 12 años con prevalencia del sexo masculino ¹⁷. El TEA aparece cada vez con mayor

frecuencia y va en camino el Síndrome de Down o la Diabetes Mellitus infanto-juvenil ocupando el tercer lugar en frecuencia de las discapacidades de la infancia ^{10, 18, 19}.

La incidencia tan alta del TEA, aumenta las probabilidades de tener un paciente especial en la consulta estomatológica, por tanto el compromiso y los conocimientos del especialista deben ser cada día mayores ^{1, 19}. Estos pacientes necesitan un tratamiento estomatológico preventivo y curativo como parte de su cuidado general, pasarlo por alto significa un riesgo para la salud y hasta para la vida. Casi todos los niños especiales pueden ser tratados en el consultorio odontológico, aun cuando requieren algunas consideraciones médicas específicas¹⁹.

El manejo odontológico de pacientes con TEA es complejo debido a sus características comportamentales y al desconocimiento de la patología por parte del profesional, pues la educación universitaria no provee conocimientos teóricos y prácticos para la atención de pacientes con TEA por ello la mayoría de los estomatólogos suelen sentirse incómodos cuando se encuentran ante un paciente con estas características en su consulta ^{3, 12}.

El número significativo de pacientes con TEA en Camagüey; el hecho de que no reciben tratamiento estomatológico; la ausencia de estudios al respecto, la preparación insuficiente de los EGB y EGI en esta temática, así como la desinformación de los padres, evidencian la necesidad de investigaciones. Resulta fundamental que el estomatólogo y principalmente los padres se informen sobre aspectos generales de la enfermedad, aspectos bucales asociados, así como la importancia que implica poseer las herramientas necesarias que faciliten realizar los diferentes tratamientos estomatológicos.

Al realizar un diagnóstico a los padres de niños con TEA acerca de la necesidad de información sobre cuidados de salud bucal se podrán elaborar propuestas para elevar el nivel de información de los mismos. Es objetivo de este estudio proponer un programa de comunicación en salud bucal para padres de niños con Trastorno del Espectro Autista.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un estudio observacional y transversal, en el período comprendido desde abril de 2014 hasta abril de 2015 con los padres de los niños con TEA del municipio Camagüey, por Especialistas en E.G.I y Ortodoncia, con la colaboración de 2 estudiantes de 3er año de Estomatología.

El universo de estudio estuvo constituido por los padres de los 21 niños con TEA, se seleccionó uno de los padres o tutores, a los que se les solicitó el consentimiento informado para participar en la investigación, la muestra quedó integrada por 16 padres.

Se establecieron las coordinaciones con la responsable del grupo de padres para efectuar los encuentros con ellos y realizarles las entrevistas necesarias. Se aclaró que la encuesta sería anónima y los resultados se utilizarían solamente para la propuesta transformadora y no se divulgarían. La investigación se desarrolló en 2 fases:

Recogida de información: Se realizó una encuesta que recogió los aspectos de interés para el estudio. Las necesidades reales fueron detectadas por el equipo de salud al realizar la tabulación de errores de la encuesta, según la clave de respuestas correctas.

Las variables que se tuvieron en cuenta fueron: información sobre el tratamiento estomatológico, información sobre factores de riesgo y problemas de salud bucal y autoevaluación de los padres en cuanto a los cuidados de salud bucal. Se consideraron correctas cuando coincidían con la clave de respuesta y cuando no incorrectas, y no saben cuando marcaban esa opción.

Diseño de solución: Se elaboró la propuesta de comunicación en salud (Anexo IV) de acuerdo a las necesidades reales y sentidas de los padres. Se realizó además una amplia búsqueda bibliográfica acerca de los aspectos más importantes a tener en cuenta para los cuidados de la salud bucal de estos niños. Se confeccionó un programa de comunicación en salud bucal para los padres con su plan de acción y un folleto que puede servir como guía a los padres, educadores y estomatólogos.

Los datos fueron procesados en una computadora Pentium IV a través del procesamiento estadístico SPSS para Windows. Se realizó distribución de frecuencia y se presentaron los resultados en cantidades absolutas y relativas.

RESULTADOS

Tabla 1: Padres de pacientes con TEA según información sobre aspectos del tratamiento estomatológico.

Preguntas	Correctas		Incorrectas		No saben	
	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%
Etapa de Inicio	16	100.0	0	0.0	0	0.0
Responsabilidad	8	50.0	6	37.5	2	12.5
Centro de salud	0	0.0	16	100.0	0	0.0
Datos necesarios	8	50.0	8	50.0	0	0.0
Ambiente y personal	12	75.0	4	25.0	0	0.0
Vestuario y Luz	8	50.0	0	0.0	8	50.0
Uso de medicamentos	4	25.0	6	37.5	6	37.5

Fuente: Encuesta

Ninguno de los padres conocía los centros de salud en los cuales se deben atender y el 75% mostró desconocimiento acerca de los medicamentos con que deben ser tratados.

Tabla 2: Padres de pacientes con TEA según información sobre factores de riesgo y problemas de la salud bucal.

Preguntas	Correctas		Incorrectas		No saben	
	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%
Dieta	16	100.0	0	0.0	0	0.0
Cepillado	16	100.0	0	0.0	0	0.0
Controles periódicos	4	25.0	8	50.0	4	25.0
Pobre cooperación	2	12.5	12	75.0	2	12.5
Problemas de salud bucal	4	25.0	0	0.0	12	75.0

Fuente: Encuesta

El 75% mostró desconocimiento sobre los problemas de salud y la pobre cooperación.

Tabla 3: Padres de pacientes con TEA según autoevaluación en cuanto a cuidados de la salud bucal.

Autoevaluación	Nro.	%
Informado	2	12.5
Medianamente informado	10	62.5
No informado	4	25.0

Fuente: Encuesta

El 62.5% de los padres se definió como medianamente informado.

Tabla 4: Padres de pacientes con TEA según orden de prioridad de necesidades de información.

Orden de prioridades	Temas de salud bucal	Nro.	%
1	Factores de riesgo	12	75.0
2	Prevención	10	62.5
3	Problemas de SB	10	62.5
4	Tratamiento	10	62.5
5	Promoción	12	75.0

Fuente: Encuesta

El primer lugar lo ocupan los factores de riesgo seguido de la prevención y los problemas de salud bucal y ubican en último lugar la promoción.

Tabla 5: Relación de las necesidades reales y sentidas sobre salud bucal de los padres de pacientes con TEA.

Orden de prioridades	Necesidades de información	
	Sentidas	Reales
1	Factores de riesgo	Problemas de SB
2	Prevención	Promoción
3	Problemas de SB	Tratamiento

4	Tratamiento	Factores de riesgo
5	Promoción	Prevención

Fuente: Encuesta

Los padres reconocen necesidades de información en cuanto a: factores de riesgo, prevención y problemas de SB, los que coinciden con los temas en que presentaron mayores dificultades durante la entrevista. Otras necesidades detectadas no fueron identificadas por ellos.

DISCUSIÓN

El 100% de los pacientes respondió correctamente acerca de la etapa de inicio y la totalidad mostró desconocimiento acerca de los centros de salud en los cuales se deben atender los niños así como al uso de medicamentos. Acerca del ambiente y el personal la mayoría mostró conocimientos.

Es importante que los padres conozcan estos aspectos porque el tratamiento de estos niños debe comenzar lo más temprano posible y tener carácter multidisciplinario e intersectorial. El tratamiento será estructurado, individualizado y extendido a todos los contextos del TEA ⁵. Se debe encarar a este paciente conociendo sus antecedentes familiares, sociales, estado de salud general, medicación, agente desencadenante de crisis, experiencias previas en consultas dentales y hábitos de cepillado para lograr una imagen mental del individuo y comenzar a establecer vínculos; para ello, el estomatólogo debe reunirse con padres, educadores y psicólogos, sin la presencia del niño, y recoger en la historia clínica todos estos datos ^{1,7}

Los resultados obtenidos coinciden con estudios realizados por Muñoz Fernández y colaboradores donde al darle participación a la comunidad en el estudio se evidenció la falta de conocimientos acerca del tratamiento estomatológico en pacientes especiales.

20,21

El 100% de los padres se mostró informado con respecto a la dieta y el hábito de cepillado. El 50% respondió incorrectamente acerca de los controles periódicos y la mayoría mostró desconocimiento sobre la pobre cooperación y los problemas de salud bucal.

Al revisar la bibliografía se encontró que en estos pacientes se presenta factores de riesgo para la salud bucal como: altos niveles de placa dentobacteriana, frecuente consumo de dieta azucarada acompañada de regurgitación de alimentos, mala higiene bucal, autodestrucción o autoagresión, autoagresión a nivel mandibular y mentoniano y conductas estereotipadas.^{19, 22}

Los padres no conocen los problemas de salud bucal, sin embargo este tipo de pacientes presentan: halitosis, sialorrea, caries dental, dificultad para la realización de la higiene bucal, pobre control lingual, aumento severo del índice de enfermedad periodontal, hiperestesia dentinaria, instalación de cuadros severos de gingivitis e hiperplasia gingival, traumatismos dentales, úlceras, mutilaciones y auto-extracciones, afectaciones en la articulación temporomandibular, afectaciones en la musculatura y alta incidencia de bruxismo.²³

En estudio realizado por Pirela, Salazar y Manzano en niños de 3 a 14 años atendidos en los Institutos de Educación Especial de Maracaibo, Venezuela en relación al número de dientes cariados, el promedio más elevado se identificó en los Autistas y Síndrome de Down²⁴. Otro estudio realizado por Shapira, compara la higiene y las necesidades bucales entre pacientes con autismo y sanos, encontrando que presentan una tasa de caries similar, pero problemas periodontales más severos^{1, 12}. En un estudio reciente de 62 autistas, se concluyó que el autismo no es un factor de riesgo para la caries en niños de entre 7 y 12 años¹.

Los resultados coinciden con estudios realizados por Romero y colaboradores donde se detectaron necesidades de aprendizaje en niños, madres y maestros sobre las maloclusiones, las caries, las enfermedades periodontales, los hábitos que las condicionan, así como las medidas para su prevención.^{25,26}

Acerca de la autovaloración de los padres sobre el cuidado de la salud bucal el 62.5% se definió medianamente informado.

Se demuestra que los padres tienen conciencia de su desconocimiento; además la falta de información por parte de ellos influye en la salud bucal de los niños porque no pueden ser educados con respecto al tema y ante cualquier problema de salud bucal no se conoce como tratarlos correctamente.²⁷

Los resultados son similares a estudios realizados por Arias Herrera donde maestros de niños con discapacidad mental leve refieren la necesidad de una preparación en temas de salud bucal. En otro estudio realizado con padres y educadores, los primeros muestran la necesidad de aprendizaje mientras que los educadores no reconocieron en su totalidad el desconocimiento en temas de salud bucal y la necesidad de preparación.^{28, 29}

El 75% coincide con la ubicación de los factores de riesgo en primer lugar y la promoción de última.

El orden de prioridades que establecen los padres coincide en algunas aristas con los problemas reales encontrados mediante la entrevista; el hecho de ubicar la promoción en último lugar no ofrece las mejores soluciones pues resulta de vital importancia prevenir los factores de riesgo desencadenantes de los principales problemas de salud bucal.^{27, 28}

Estos resultados se asemejan a los de otros estudios donde se evaluó esta variable.^{27, 28}

Se evidenció que reconocen deben ser informados en temas como: problemas de salud bucal y prevención; lo que coincide con los aspectos en que presentaron mayores dificultades durante la entrevista. Otras necesidades detectadas no fueron identificadas por ellos.

Es importante que los padres sean capaces de establecer sus prioridades de información para que trabajen en la búsqueda de información y puedan transmitirla a sus hijos debido a la dificultad que ofrece realizar atención curativa en estos pacientes; siendo la promoción de salud y la prevención de enfermedades el arma más eficaz con que se pueda contar.^{27,28}

Estos hallazgos son semejantes a los obtenidos por otros autores, donde existe una correspondencia entre los temas de interés y los que realmente necesitan.²⁷

Se hace evidente la necesidad de ofrecer una solución que permita mejorar el nivel de información de los padres acerca de los cuidados de la salud bucal de los niños con TEA. Para esto se diseñó un programa de comunicación con su plan de acción y un folleto como medio de enseñanza.

CONCLUSIONES

- La mayoría de los padres necesitan información acerca de la atención estomatológica integral, su información en cuanto a centros en que deben atenderse, datos de interés, vestuario y uso de medicamentos es incorrecta.
- En cuanto a los factores de riesgo solo están informados acerca de la dieta y el cepillado y casi la totalidad declara no saber sobre los problemas de salud bucal que pueden presentar sus niños.
- En la mayor parte de los padres la autoevaluación en cuanto a cuidados de la salud bucal es de medianamente informados.
- Los temas que priorizan son: factores de riesgo, prevención y problemas de salud.
- Se elaboró un programa de comunicación en salud y un manual de tratamiento estomatológico para el TEA, que puede servir de consulta a padres, educadores y estomatólogos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Gómez B, Badillo V, Martínez EM, Planells P. Intervención odontológica actual en niños con autismo. La desensibilización sistemática. *CientDent* 2009; 6(3):207-15.
2. Arias Herrera SR, Muñoz Fernández L, Rodríguez Gutiérrez GM, Romero González C, Espeso Nápoles N, Mulet García M, et al. La estomatología y los pacientes especiales. Camagüey: Ciencias Médicas; 2007.
3. Lozano L. Odontología y discapacidad. [Internet]. EE.UU: Dentzano; 2007 [citado 20 Nov 2013]. Disponible en: <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/3279/1/665%20Delia%20Larissa%20Arrobo%20Jines.pdf>
4. WhilbySantiesteban M, Ravelo Pérez V, Ramos Hernández L. Autismo Infantil: Trastornos digestivos asociados. *RevHosp Psiquiátrico Habana*. 2011; 8(3):55-9.
5. Naranjo Álvarez RJ. El autismo. Generalidades, neurobiología, diagnóstico y tratamiento. *RevHosp Psiquiátrico Habana*. 2011; 8(1):80-6.
6. Gutiérrez Baró E, Rodríguez Méndez O. Autismo infantil. Salud mental infanto-juvenil. La Habana: Ciencias Médicas; 2005.
7. Demicheri RA. El paciente especial discapacitado [Internet]. Uruguay: Facultad de odontología; 2008 [citado 16 Dic 2013]. Disponible en: <http://www.odon.edu.uy/catedras/odontope/teoricos/elpacientediscapacitado.pdf>
8. Lozano Pérez TI. Características del comportamiento en niños autistas diagnosticados en el Hospital Pediátrico Universitario “Juan Manuel Márquez.” *RevHosp Psiquiátrico Habana*. 2013; 10(2):109-15.
9. Maciques Rodríguez E. La nutrición: una estrategia de intervención en el niño autista. *ACTA MEDICA* 2009;11(1):26-37.
10. WhilbySantiesteba M, Ravelo Pérez V, Ramos Hernández L, Barreto Ramirez G. El lenguaje como alteración cognitiva en niños autistas de la escuela especial “Dora Alonso”.

Rev. Hosp. Psiquiátrico Habana 2012;9(1):62-8.

11. Quijada Garrido C. Espectro autista. Rev Chil Pediatr [Internet]. 2008 Nov [citado 13 Ene 2014];79(Suppl1):[aprox. 8 p.]. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062008000700013
12. Marulanda J, Aramburo E, Echeverri A, Ramírez K, Rico C. Odontología para pacientes autistas. Rev CES Odont. 2013; 26(2):120-126.
13. NIH. Comunicación en el autismo [Internet]. Bethesda: [NIDCD](http://www.nidcd.nih.gov/health/voice/pages/autism.aspx); 2010 [citado 20 Feb 2014]. Disponible en: <http://www.nidcd.nih.gov/health/voice/pages/autism.aspx>
14. Muro García A, González Muro A, Díaz Martínez N, Toledo Prado JL, Bauta Toledo D. Autismo infantil. Comportamiento en la provincia de Sancti Spíritus. Gaceta Médica Espirituana. 2007; 9(2):88-92.
15. Bertoglio K, Hendren RL. New developments in autism. Psychiatr Clin North Am. 2009; 32:1-14.
16. Ruiz Lázaro PM, Posada de la Paz M, Hijano Bandera F. Trastornos del espectro autista: Detección precoz, herramientas de cribado. Rev Pediatr Aten Primaria [Internet]. 2009 Oct-Dic [citado 12 Nov 2013]; 11(Supl 17):[aprox. 9 p.]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322009000700009&lng=es.
17. Comunicación personal con el Equipo del Proyecto "Esperanza Azul" de atención a niños con TEA.
18. Rudich J. Nuevas teorías sobre el autismo El Tercer Tiempo [Internet]. Madrid: EDIKAMED; 2011 [citado 5 Feb 2014]. Disponible en: http://www.eltercertiempo.com.ar/archivo/archivo_0006.htm
19. Kopel H. The Autistic Child in Dental Practice. J Dentistry. 2009; 309:22-24.
20. Muñoz Fernández L, Arias Herrera SR, Romero González CM, Hidalgo García CR. Diagnóstico de salud bucal en niños con retraso mental ligero. Rev Arch Med 2005;9(4) ISSN 1025-0255.
21. Muñoz Fernández L. Propuesta de comunicación en salud bucal para niños con discapacidad mental leve y sus padres. [trabajo para optar por el título de especialista de I Grado en Estomatología General Integral] 2002 Instituto Superior de Ciencias Médicas Carlos J. Finlay Camagüey.
22. Taryn N, Inglehart MR. Dental education and dentist, attitudes and behaviour concerning patients with autism. J Dental Education. 2010; 74(12):1294-1307.
23. Abad Sanz C, Artigás Pallares J, Bohórquez Ballesteros DM, Canal Bedia R, Díez Cuervo A, Dorado Siles MI, et al. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2010 [citado 26 Feb 2015]. Disponible en: <http://www.guiasalud.es/egpc/autismo/completa/index.html>
24. Pirela de Manzano MA, Rosa Salazar CV, Manzano M. Patología bucal prevalente en niños excepcionales. Acta odontol. Venez. 1999; 37(3):77-83.
25. Romero González CM, Hidalgo García CR, Arias Herrera SR, Muñoz Fernández L, Espeso Nápoles N. Diagnóstico educativo sobre salud bucal en escolares. Rev Arch Med 2005;9(3) ISSN 1025-0255
26. Romero González CM. Estrategia educativa en salud bucal para niños, padres y maestros. [trabajo para optar por el título de especialista de I Grado en Estomatología General Integral] 2002 Instituto Superior de Ciencias Médicas Carlos J. Finlay Camagüey.
27. Reyes Díaz Y. Intervención en salud bucal para niños con retraso mental leve, padres y educadores. [trabajo para optar por el título de especialista de I Grado en Estomatología General Integral] 2006 Instituto Superior de Ciencias Médicas Carlos J. Finlay Camagüey.
28. Arias Herrera SR. Comunicación en salud bucal para niños con discapacidad mental leve y sus educadores. [trabajo para optar por el título de especialista de I Grado en Estomatología General Integral] 2002 Instituto Superior de Ciencias Médicas Carlos J.

Finlay Camagüey.

29. Arias Herrera SR, Muñoz Fernández L, Romero González CM, Espeso Nápoles N.
Propuesta de comunicación en salud bucal para niños con retraso mental ligero, padres y educadores. RevArchMed2005, 9(6) ISSN 1025-0255