

Autismo y medicamentos para conductas desafiantes

Uso seguro y cuidadoso



Guía para familias de niños con autismo



Estos materiales son el producto de las actividades continuas de la Red de Tratamientos del Autismo, un programa financiado por Autism Speaks. Tiene apoyo parcial a través del acuerdo de cooperación UA3 MC 11054, Red de Investigación sobre la Salud Física para la Intervención en el Autismo (Red AIR-P) del Comité de Salud Materna e Infantil (Ley de lucha contra el autismo de 2006, según su modificación por la Ley de reautorización de la lucha contra el autismo de 2011), la Administración de Servicios y Recursos para la Salud (Health Resources and Services Administration) del Departamento de Salud y Servicios Humanos del Hospital General de Massachusetts (Department of Health and Human Service to the Massachusetts General Hospital).

Índice de contenido

| | |
|--|-------|
| Introducción | 3 |
| Comenzar con los medicamentos: panorama general | 4-5 |
| Síntomas meta | 6 |
| Estar pendiente del efecto del medicamento | 7 |
| <i>Cómo medir y hacer el seguimiento de los cambios de los síntomas meta</i> | 8 |
| Efectos secundarios | 9 |
| <i>Vigilancia de efectos secundarios comunes</i> | 10-11 |
| <i>Manejo de los efectos secundarios: Somnolencia diurna</i> | 12 |
| <i>Manejo de los efectos secundarios: Problemas de sueño nocturnos</i> | 13 |
| <i>Manejo de los efectos secundarios: Falta de apetito</i> | 14-15 |
| <i>Manejo de los efectos secundarios: Gran apetito/aumento de peso</i> | 16-17 |
| <i>Maneras de aumentar la actividad física</i> | 18 |
| Herramientas y recursos | 19 |
| <i>Lista de preguntas</i> | 20 |
| <i>Medicamentos comunes en el autismo</i> | 21-22 |
| <i>Tragar las pastillas</i> | 23-24 |
| <i>Registro de medicamentos de mi hijo</i> | 25 |
| <i>Plan de acción para medicamentos</i> | 26 |
| <i>Registro de frecuencia de comportamiento n.º 1: Cuadro mensual</i> | 27 |
| <i>Registro de frecuencia de comportamiento n.º 2: Cuadro semanal</i> | 28 |
| <i>Escala de gravedad de comportamiento meta n.º 1</i> | 29 |
| <i>Escala de gravedad de comportamiento meta n.º 2</i> | 30 |
| <i>Escala de gravedad de comportamiento meta n.º 3</i> | 31 |
| <i>Más información</i> | 32 |
| <i>Agradecimientos</i> | 33 |

Introducción

Este manual es para las familias de los niños con autismo* y otros trastornos del desarrollo neurológico que han decidido usar medicamentos para ayudar a tratar el comportamiento desafiante de su hijo o manejar cuestiones emocionales.

*Para los fines de este manual, el término «autismo» se usará para describir a los niños con todo tipo de trastornos del espectro autista, incluidos el trastorno autista, el trastorno de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD-NE).

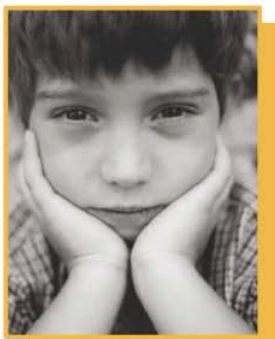
Este manual ayudará a las **familias** a:

- ✓ Trabajar con el médico o enfermero del niño para aprender sobre los medicamentos
- ✓ Obtener la información que necesitan sobre los medicamentos recomendados
- ✓ Hacer las preguntas correctas
- ✓ Administrar los medicamentos de manera segura
- ✓ Saber si el tratamiento está funcionando
- ✓ Saber si existen efectos secundarios y qué hacer
- ✓ Tener confianza y ser defensores informados de su hijo

Este manual ayudará a los **prestadores de atención de la salud** a:

- ✓ Explicar las opciones de medicamentos a las familias
- ✓ Enseñar a las familias a vigilar la eficacia
- ✓ Enseñar a las familias a controlar los efectos secundarios y la respuesta adecuada
- ✓ Brindar información sobre el manejo de los efectos secundarios comunes
- ✓ Ser claros con las familias acerca de los objetivos, posibles riesgos y beneficios del tratamiento

Autism: Should My Child Take Medicine for Challenging Behavior?



A Decision Aid for Parents
of Children with Autism
Spectrum Disorder



These materials are the product of on-going activities of the Autism Speaks Autism Treatment Network, a funded program of Autism Speaks. It is supported by cooperative agreement U43 MC 11054 through the U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Research Program to the Massachusetts General Hospital.

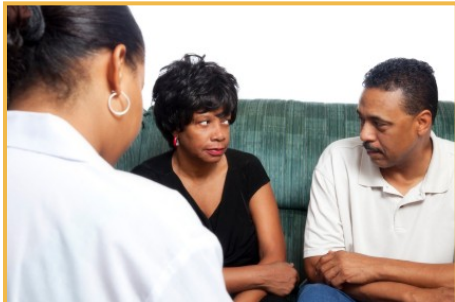
Muchos niños con autismo tienen comportamientos desafiantes o dificultades con sus sentimientos y emociones. Muchos tratamientos ayudan. Los medicamentos son uno de esos tratamientos, pero los medicamentos no son adecuados para todos los niños. Es mejor usar los medicamentos solo después de haber intentado los métodos de comportamiento y educativos.

Las familias que aún están decidiendo si usarán medicamentos se beneficiarán con otro manual. El nombre del manual es «Autismo: ¿Mi hijo debe tomar medicamentos para las conductas desafiantes?»: ayuda para tomar la decisión para padres de niños con autismo». Visítenos en línea en

www.autismspeaks.org/atn. **HAGA CLIC AQUÍ** para descargar el manual

Comenzar con los medicamentos: Panorama general

Cuando evalúe comenzar con medicamentos es importante trabajar en estrecha colaboración con el equipo de atención de la salud de su hijo. Es importante trabajar con personas que:



- Los conozcan a usted a y a su hijo.
- Tengan experiencia en trabajar con niños con autismo y dificultades de comportamiento.
- Tengan conocimiento del uso de medicamentos en niños con autismo.
- Puedan ayudarle a conocer los riesgos y beneficios posibles de cada medicamento.

Los medicamentos suelen ser recetados por un médico o por un enfermero autorizado a hacerlo. Algunas veces es el pediatra de su hijo o el proveedor de atención primaria (PAP). En algunos casos es un especialista en desarrollo infantil, psiquiatría o neurología.

Al médico o al enfermero les resulta de utilidad conocer los valores y creencias de su familia. Una vez que ha tomado la decisión de probar con los medicamentos, es importante contar con la información correcta. Este manual le ayudará a administrar los medicamentos de manera segura, controlar los efectos secundarios y saber si el medicamento está funcionando.

¿Qué tipo de medicamento es mejor para mi hijo?

El tipo de medicamento recomendado dependerá de los problemas y de los «síntomas meta» de su hijo. Cada medicamento trata síntomas meta diferentes. Su médico o enfermero pensarán en los posibles efectos secundarios y beneficios del medicamento para su hijo. Si hay más de una opción, deben discutir con usted los puntos a favor y en contra de cada opción. Cuando se receta un medicamento, por lo general se considera una «prueba» para ver si ayuda con los síntomas meta. Si no se ven mejoras, se suspende o se cambia el medicamento.

¿Cuánto tiempo tardará en hacer efecto el medicamento de mi hijo?

El tiempo que tarda en hacer efecto es diferente para cada medicamento. Algunos medicamentos funcionarán en unos pocos minutos. Algunos demorarán un mes o más en mostrar su efecto completo. Es importante hablar con el médico o enfermero de su hijo para saber cuánto tiempo tardará en surtir efecto el medicamento de su hijo.

¿Cuál es la cantidad correcta de medicamento para mi hijo?

La dosis de medicamento es diferente para cada niño. Incluso cuando el medicamento sea el mismo, para algunos niños funciona bien una dosis baja y otros necesitan dosis mayores. La dosis depende de cosas como el síntoma que se está tratando, la edad y peso del niño, la salud general y la respuesta del niño al medicamento. La mayoría de los doctores y enfermeros comienzan con una dosis baja y la aumentan lentamente hasta que mejoran los síntomas. Esto ayuda a encontrar la dosis correcta para el niño y a reducir los efectos secundarios. El ritmo de cambio de la dosis depende del medicamento. Más adelante en este manual aparece una planilla que puede usar con su médico o enfermero para escribir un programa para aumentar el medicamento ([PLAN DE ACCIÓN PARA MEDICAMENTOS](#), (página 26).

Comenzar con los medicamentos: Panorama general (cont.)

¿Qué son los síntomas meta?

Los síntomas meta son aquellos problemas o comportamientos que están causando dificultades al niño. Es importante saber con claridad cuáles son los síntomas meta que están causando problemas a su hijo. Esto ayudará a que usted y su médico o enfermero trabajen juntos para elegir el mejor medicamento. Ponerse de acuerdo en los síntomas meta también contribuirá a medir si el medicamento está ayudando.

¿Qué son los efectos secundarios? Los efectos secundarios son efectos negativos o no deseados de un medicamento. Más adelante en este manual encontrará más información sobre los **EFECTOS SECUNDARIOS** (páginas 9-18), maneras de vigilarlos y maneras de manejar los efectos secundarios comunes en casa. Cada medicamento tiene sus efectos secundarios. Por este motivo, algunos medicamentos deben vigilarse mucho más de cerca que otros.

¿Qué significa «uso extraoficial»?

Se habla de uso extraoficial cuando se receta un medicamento por un motivo, para un grupo de edad o en una dosis que no han sido aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos de los EE. UU. (FDA). El uso extraoficial de medicamentos es común y lícito. Se sabe que muchos medicamentos son útiles para tratar a un grupo de edad o problema que no corresponde a la afección para la cual fue aprobado el medicamento. Las aprobaciones adicionales de la FDA suelen tomar varios años, y las compañías farmacéuticas no siempre las solicitan. Por este motivo, los médicos y los pacientes no tienen que esperar la aprobación de la FDA para comenzar a usar el medicamento. Los estudios de medicamentos nuevos en niños no son comunes. Por ese motivo, muchos medicamentos recetados a niños con autismo son de «uso extraoficial».

Cuando su médico o enfermero receten un medicamento a su hijo, pregunte si su uso está aprobado por la FDA o si es de «uso extraoficial». Si el uso es extraoficial, pregunte para qué está aprobado el medicamento y para qué grupo de personas. Consulte sobre las evidencias que respaldan el uso extraoficial. En el sitio web del medicamento habrá una lista de los usos aceptados y de los grupos aprobados para la administración del medicamento. Los sitios web confiables, tales como el del National Institute of Mental Health (NIMH, Instituto nacional de salud mental) (<http://www.nimh.nih.gov/health/publications/a-parents-guide-to-autism-spectrum-disorder/complete-index.shtml#pub5>) son una buena fuente de información sobre los medicamentos aprobados por la FDA y el tratamiento con medicamentos de uso extraoficial en el autismo.

¿Debo decir a otras personas que mi hijo está tomando medicamentos?

Lo mejor es que la familia tome la decisión de decir a otras personas que el niño está tomando un medicamento. Puede ayudar conversar al respecto con el médico o el enfermero para tomar la decisión. Si el medicamento tiene efectos secundarios y otras personas cuidan al niño, es importante que ellos estén informados. Sin embargo, a veces es útil probar un medicamento sin que otras personas lo sepan. De este modo, los informes sobre el niño no se verán afectados por saber que está tomando un medicamento. Siempre es importante trabajar con los equipos escolares y otras personas que trabajan con su hijo para saber cómo afectan los medicamentos a su hijo en diferentes situaciones.

Para algunas familias es difícil decir a sus amigos o familiares que sus hijos están tomando medicamentos. Algunas veces personas importantes en la vida del niño tienen opiniones fuertes acerca del uso de medicamentos. Hable con su médico o enfermero acerca de la manera de manejar esto. Algunas veces, todo lo que necesitan escuchar otras personas es que usted está trabajando duro, junto con el equipo a cargo de su hijo, para ayudar al niño a que esté lo mejor posible.

Síntomas meta

Los síntomas meta son aquellos problemas o comportamientos que están causando dificultades a su hijo y para los que a usted le gustaría que recibiera la ayuda de tratamientos o medicamentos. Por ejemplo, el síntoma meta de dolor de cabeza puede mejorar con un analgésico.

Existen numerosos síntomas meta posibles diferentes en los niños con autismo. Es importante decidir cuáles son los síntomas meta que están causando problemas a su hijo. En la actualidad no existen medicamentos que traten los síntomas sociales y de comunicación centrales del autismo. Los medicamentos no ayudan con los problemas del pensamiento o del aprendizaje. Sin embargo, si se tratan síntomas que pueden mejorar con medicamentos, un niño puede tener un mejor comportamiento en la escuela o en terapia, lo que a su vez puede ayudarlo a aprender mejor.

Los síntomas meta en niños con autismo son:

- Hiperactividad (alto nivel de actividad)
- Periodo de atención breve
- Comportamientos impulsivos (actuar sin pensar)
- Irritabilidad
- Agitación
- Agresión
- Autolesión
- Berrinches
- Pensamientos, intereses y comportamientos repetitivos
- Problemas de sueño
- Ansiedad
- Depresión
- Problemas de humor
- Tics



Antes de que su hijo comience con un medicamento, es importante que usted conozca los síntomas o problemas que pueden mejorar o cambiar con el medicamento. Los diferentes medicamentos ayudarán con los diferentes síntomas meta. Algunos medicamentos pueden ayudar con más de uno de los síntomas meta. Hable con el médico, maestros y terapeutas de su hijo para que lo ayuden a decidir que síntomas están causando la mayoría de los problemas a su hijo.

Estar pendiente del efecto del medicamento

Cuando se comienza con un nuevo medicamento, es importante planificar una manera de medir su utilidad. La manera de hacerlo depende del niño, la familia y los síntomas meta. En general, la medición de la utilidad de cualquier medicamento incluye hacer el seguimiento de los síntomas meta de una o más de las siguientes maneras:

Frecuencia: ¿Con qué *frecuencia* ocurre el síntoma meta en un determinado periodo?

Ejemplos:

- Cantidad de berrinches por día
- Cantidad de veces que el niño se despierta durante la noche por semana

Intensidad: ¿Qué *intensidad* tiene el síntoma meta?

Ejemplos:

- ¿Qué tan hiperactivo es el niño?
- ¿Qué tan intensos son los berrinches?

Duración: ¿Qué *duración* tiene el síntoma?

Ejemplos:

- ¿Cuánto duran los berrinches?
- ¿Cuánto tarde el niño en dormirse?

Llamamos «vigilancia» al seguimiento de los síntomas meta. Es importante vigilar los síntomas meta ANTES Y DESPUÉS de comenzar con los medicamentos.



Hay otras cosas que también puede ser importante vigilar, tales como los cambios de dosis de los medicamentos o eventos importantes en la vida de su hijo. Los eventos de la vida pueden cambiar los síntomas meta de su hijo. Estos eventos pueden hacer más difícil advertir si los medicamentos están ayudando. Entre los eventos de la vida importantes se incluyen:

- Ir a una escuela nueva
- Personal o compañeros de colegio nuevos
- Mudarse a una casa nueva
- Nacimiento de un hermano
- Padres que empiezan a trabajar o se quedan sin trabajo
- Inicio de una nueva terapia o terapeuta nuevo
- Enfermedad o lesión del niño o de un familiar
- Persona nueva que vive en la casa

Asegúrese de comunicar a su médico si ha ocurrido alguno de estos eventos importantes de la vida a su hijo.

Cómo medir y hacer el seguimiento de los cambios de los síntomas meta:

Existen muchas maneras de hacer el seguimiento de los cambios en los síntomas meta. Puede hablar con el médico, enfermero o terapeuta de su hijo o con otras personas que trabajen con él/ella acerca de lo que es mejor para su hijo. Las cosas importantes cuando se hace el seguimiento de los síntomas meta son:

- ✓ **Que sea simple.** La manera de medir los síntomas meta debe ser lo suficientemente simple como para que usted lo haga a diario.
- ✓ **Escriba.** Es importante registrar la información en papel o en la computadora. Al final de este manual hay planillas de vigilancia que puede usar. También puede hacer sus propias planillas de vigilancia.
- ✓ **Comience a vigilar** los síntomas meta al menos 1 semana ANTES de comenzar con el medicamento.
- ✓ **Continúe con el seguimiento** de los síntomas meta durante varias semanas o meses DESPUÉS de comenzar con el medicamento.

Herramientas a considerar

Calendarios o cuadros: Esta puede ser una manera útil de hacer el seguimiento de la frecuencia de ciertos comportamientos.

Escalas de calificación de comportamiento estándar: Algunas personas usan formularios estándar para medir el efecto de los medicamentos. Pueden ser una manera útil de obtener información sobre la frecuencia y la gravedad de los comportamientos problemáticos de un niño y sobre los cambios a lo largo del tiempo. Quizás haya completado estos formularios antes de comenzar con el medicamento. Es posible que le soliciten que vuelva a completarlos en diferentes momentos durante el uso del medicamento. Algunos maestros o incluso su hijo completarán formularios.

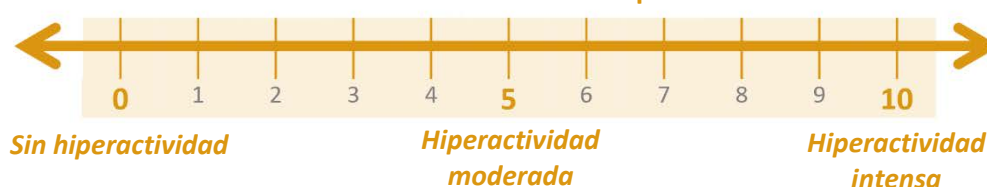
Escalas de calificación de comportamiento individual: Algunas personas usan formularios que son específicos para el niño y los síntomas meta del niño. Vea los ejemplos de [FORMULARIOS PARA CALIFICACIÓN DEL COMPORTAMIENTO](#) (páginas 27-31). Estas escalas lo ayudan a hacer el seguimiento de la intensidad de un comportamiento o de la frecuencia con la que ocurre. Esto ayudará a saber si las cosas están mejor o peor.

A continuación se presentan escalas para medir la hiperactividad. Puede hacer una escala para los síntomas de su hijo

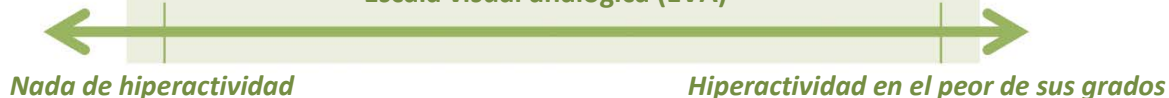
Escala de intensidad descriptiva simple



Escala numérica de intensidad de la hiperactividad de 0 a 10



Escala visual analógica (EVA)



Síntoma meta: Conciliar el sueño (tiempo que le lleva al niño dormirse)

Si su hijo está tomando un medicamento para ayudarlo a quedarse dormido, puede tomar nota de:

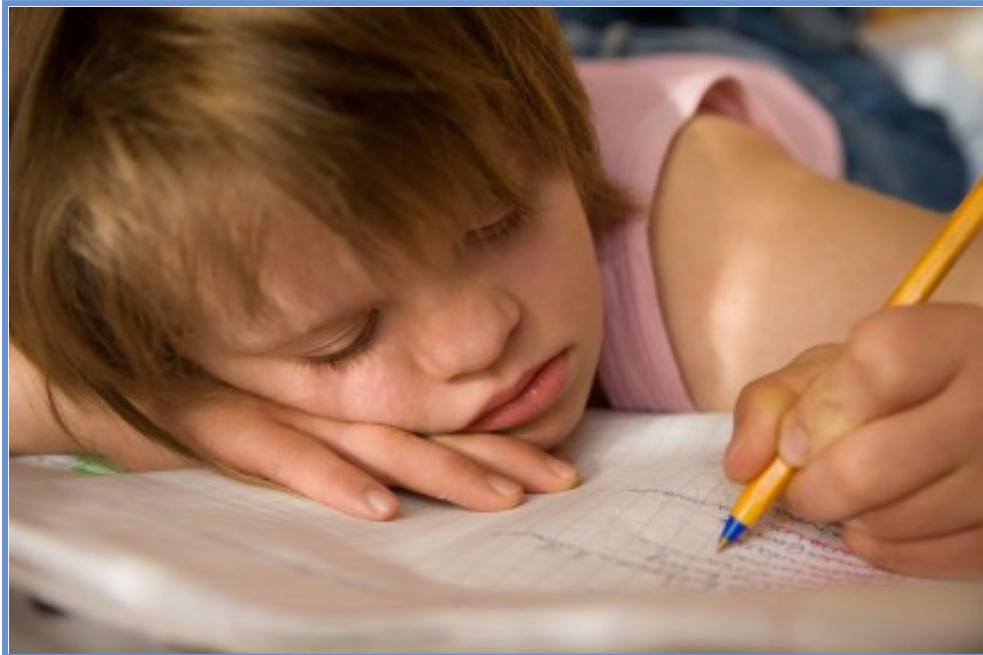
- Hora a la que se acostó
- Hora a la que se quedó dormido

Síntoma meta: Hiperactividad

Si su hijo está tomando un medicamento para la hiperactividad, usted puede hacer el seguimiento de:

- Cuántas veces el niño juguetea con las manos, va y viene o trepa en momentos de calma.
- Cuántas veces se levanta el niño de su silla durante las comidas.
- Cuántos minutos permanece en la mesa haciendo la tarea.
- La gravedad de la hiperactividad durante ciertos periodos en el día.

Efectos secundarios



Vigilancia de los efectos secundarios

La preocupación por los efectos secundarios es uno de los principales motivos por los que las familias y los prestadores de atención de la salud evitan usar medicamentos. Todos los medicamentos tienen efectos secundarios. Los tipos específicos de efectos secundarios son diferentes para cada tipo de medicamento y para cada persona. El riesgo de los efectos secundarios suele cambiar según la dosis de medicamento y otros factores.

Cosas que pueden afectar los efectos secundarios:

- Otros medicamentos que el niño toma regular u ocasionalmente
- Otros problemas de salud (como convulsiones o diabetes)
- Otros síntomas del comportamiento (como dificultades para conciliar el sueño)
- Factores familiares o genéticos



Cosas que harán su médico o enfermero para disminuir el riesgo de efectos secundarios:

1. Usar medicamentos con menos efectos secundarios antes que medicamentos con más efectos secundarios comunes o más graves.
2. Comenzar con una dosis baja de medicamento. Aumentar la dosis lentamente si es necesario.
3. Usar la menor cantidad posible de medicamentos al mismo tiempo.

Cosas que pueden hacer las familias para disminuir el riesgo de efectos secundarios:

1. Hablar con el médico, enfermero o farmacéutico antes de usar medicamentos de venta libre.
2. Estar atentos para ver los efectos secundarios y hablar con el médico o enfermero si advierten alguno.
3. Obtener información. Contar con información suficiente sobre el medicamento es una de las mejores formas en que las familias pueden reducir el riesgo de efectos secundarios. Es importante que la información sea correcta. Usted puede obtener la información de:
 - El doctor o enfermero de su hijo
 - Un farmacéutico
 - Algunos sitios confiables de Internet ([RECURSOS](#): página 32)
 - De libros para padres sobre medicamentos y niños ([RECURSOS](#): página 32)

Vigilancia de efectos secundarios comunes (cont.)

Preguntas que debe hacer:

Algunas familias temen hacer demasiadas preguntas o no saben qué preguntar. Hacer preguntas es importante. Para obtener ideas acerca de qué preguntar, consulte la [LISTA DE PREGUNTAS](#) (página 20).

¿Qué debo hacer si creo que mi hijo está sufriendo un efecto secundario del medicamento?

Esto depende de la gravedad de los efectos secundarios. Los pasos que podría seguir la familia incluyen:

- Revisar la información sobre el medicamento con el médico o enfermero que lo indicó o con el farmacéutico.
- Debe saber que la mayoría de los efectos secundarios de los medicamentos son leves y desaparecen con el tiempo. Si el efecto secundario no es grave, usted puede:
 - Hablar con su médico o enfermero.
 - Esperar y ver si los efectos secundarios mejoran a medida que su hijo se adapta al medicamento.
 - Intentar otras cosas que podrían ayudar, como dar el medicamento con alimentos. Para obtener información para tratar los efectos secundarios relacionados con el [SUEÑO](#) y el [APETITO](#), consulte los folletos que se incluyen en este manual (páginas 12-15).

Manejo de los efectos secundarios comunes

Algunos efectos secundarios pueden manejarse haciendo algunos cambios en casa. Los siguientes enlaces le brindan información sobre cosas que puede hacer en casa si su hijo tiene estos efectos secundarios:

- [Somnolencia diurna](#) (página 12)
- [Problemas de sueño durante la noche](#) (página 13)
- [Falta de apetito/pérdida de peso](#) (página 14)
- [Gran apetito/aumento de peso](#) (página 16)

- Los efectos secundarios graves son raros. Los efectos secundarios graves, tales como reacción alérgica, rigidez muscular, espasmos musculares, problemas cardiacos o de presión arterial o cambios intensos en el estado de alerta y el pensamiento, pensamientos de autolesionarse o lesionar a otros, cambios en el humor significan que debe llamar a su médico o enfermero de inmediato. Si no puede hablar con su médico de inmediato, debe buscar atención de emergencia inmediata.



U.S. Department of Health & Human Services



U.S. Food and Drug Administration
Protecting and Promoting Your Health

Algunos medicamentos tienen una alerta acerca de efectos secundarios de la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) llamada advertencia en recuadro o recuadro negro. Para obtener más información sobre los efectos secundarios y los recuadros de advertencia visite: www.accessdata.fda.gov/scripts/cder/drugsatfda/

Manejo de los efectos secundarios: somnolencia diurna

- La somnolencia durante el día es un efecto secundario de algunos medicamentos. A menudo, los niños se habitúan al medicamento después de algunos días y la somnolencia desaparece.

Cosas que pueden ayudar:

- Asegúrese de que su hijo esté durmiendo lo suficiente por la noche. Los niños que no duermen lo suficiente de noche estarán más cansados durante el día. Si dormir lo suficiente por la noche es un problema, consulte [PROBLEMAS DE SUEÑO DURANTE LA NOCHE](#) (página 13) en este manual o lea el [Manual para mejorar el sueño de ATN/AIR-P](#) en línea.
- Mantenga a su hijo activo durante el día. Haga un programa diario que incluya actividad física y al aire libre con exposición a la luz solar.
- Tenga paciencia si este es un efecto secundario esperado de este medicamento. La somnolencia puede mejorar en unos días o semanas.



Debe llamar al médico o enfermero de su hijo si:



- Su hijo está muy somnoliento y es difícil despertarlo. Esto es especialmente importante si recién ha comenzado a tomar un medicamento nuevo o si se aumentó la dosis.
- Su hijo tiene otros síntomas como caerse cuando sale de la cama, quejarse de mareos o síntomas que le hacen pensar que pueda estar enfermo.
- La somnolencia continúa después de 3-5 días de tomar el nuevo medicamento o la nueva dosis. Quizás sea necesario cambiar la dosis o el momento de administración. Según el medicamento, puede tomar más tiempo que la somnolencia desaparezca. Su médico o su enfermero pueden ayudarlo a saber si debe esperar más tiempo.

Manejo de los efectos secundarios: problemas de sueño nocturnos

Muchos niños tienen problemas de sueño. Algunas veces los problemas de sueño empeoran cuando el niño toma medicamentos. Algunos medicamentos pueden causar problemas de sueño a un niño que no suele tenerlos. Algunos niños tienen dificultades para quedarse dormidos. Otros se despiertan durante la noche o están somnolientos durante el día.

Paso 1:

El primer paso para ayudar con el sueño es pensar en los hábitos de su hijo para dormir. Esto es muy importante si su hijo tenía problemas de sueño antes de comenzar a tomar el medicamento.

Los expertos en sueño sugieren estas ideas para ayudar a su hijo a dormir mejor:

Durante el día:

- Suspenda las siestas durante el día.
- Elimine la cafeína (chocolate, refrescos, té, café)
- Planee actividades durante el día que ayudarán al niño a sentirse cansado por la noche.

Al atardecer:

- Evite la TV, las computadoras y los dispositivos electrónicos al atardecer. Estos pueden dificultar el sueño por la emisión de luz que hace que el cuerpo piense que es de día.
- Evite otras actividades estimulantes al atardecer.

Hora de ir a dormir:

- Mantenga el mismo horario para ir a dormir todas las noches.
- Mantenga las mismas rutinas antes de ir a dormir todas las noches.
- Asegúrese de que su hijo tenga un lugar cómodo donde dormir que sea el mismo todas las noches.
- Haga que su hijo se quede dormido en el mismo lugar en el que quiere que duerma toda la noche.
- Enseñe a su hijo a dormirse solo.

Paso 2:

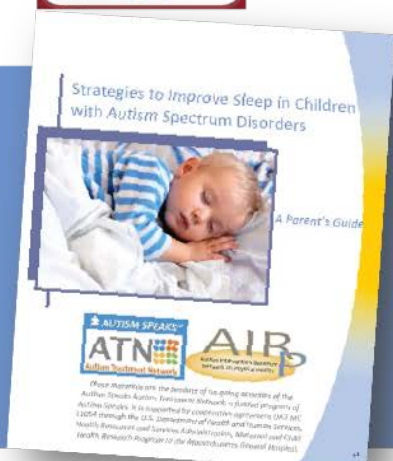
Si cambiar los hábitos de sueño de su hijo no ayuda, hable con el médico o enfermero de su hijo.

- Algunas veces puede ayudar cambiar la dosis o el momento de administración.
- Si el sueño es un gran problema, quizás sea necesario cambiar o suspender el medicamento. Es importante hablar con el médico o enfermero de su hijo antes de hacer esto.
- Algunas veces, pueden ser de ayuda otros medicamentos como la melatonina a la hora de irse a dormir.



Debe llamar al médico o enfermero de su hijo si:

- Su hijo muestra grandes cambios en el sueño que comenzaron con el medicamento.
- Los problemas de sueño continúan incluso después de seguir las recomendaciones



La información anterior se tomó del Manual para mejorar el sueño de ATN / AIR-P Consulte el manual para obtener más ideas sobre el cambio de los hábitos de sueño y para ayudar a los niños a dormir

[HAGA CLIC AQUÍ para descargar el MANUAL PARA MEJORAR EL SUEÑO DE ATN/AIR-P](#)

Manejo de los efectos secundarios: falta de apetito

Algunos medicamentos usados para el comportamiento hacen que los niños tengan menos apetito. Los medicamentos más comunes que causan este efecto secundario son los estimulantes (vea la lista en el cuadro de texto). Muchas familias son capaces de abordar este problema haciendo cambios en las rutinas de alimentación y en los alimentos que consume el niño. **Hable con su médico o enfermero si está preocupado por el peso o el crecimiento de su hijo. Ellos pueden ayudarlo a saber si el peso y el crecimiento representan un problema.**

Rutinas de alimentación:

Algunos cambios menores en las rutinas o programas de alimentación ayudarán a algunos niños a comer más. Estas son algunas maneras en que pueden cambiarse las rutinas de alimentación:

- Planee las comidas y refrigerios para momentos en los que el medicamento no esté haciendo efecto aún o esté dejando de hacerlo.
- Sirva el desayuno antes de administrar los medicamentos de la mañana.
- Si su hijo toma un dosis de medicamento en medio del día, adminístrela después del almuerzo.
- Considere comidas saludables pequeñas pero frecuentes.
- Asegúrese de que el desayuno contenga alimentos ricos en proteínas y que aporten mucha energía para todo el día. Para obtener ideas consulte: [LISTA DE ALIMENTOS CON ALTA ENERGÍA RECOMENDADOS](#) (página 15).
- En las comidas, ofrezca primero los sólidos, para evitar que el niño se llene con líquidos.
- Use horarios de comidas y momentos para refrigerios planificados de antemano. Los niños suelen comer más cuando tienen un horario para comer.

Elección de alimentos:

Para un niño que come pequeñas cantidades, es importante asegurarse que los alimentos que come sean saludables, altos en energía y con gran contenido de vitaminas y nutrientes. Las proteínas se digieren más lentamente que los hidratos de carbono (pasta, pan, cereales) y brindarán energía durante un tiempo mayor. Esta puede ser una manera importante de asegurarse que un niño tenga energía suficiente durante el día. Muchos niños con autismo son muy exigentes con los alimentos que comen, de manera que la familia suele tener que trabajar duro para encontrar opciones alimenticias sanas, nutritivas y que aporten mucha energía.

Estas son ideas generales que ayudan a muchos niños a crecer y subir de peso mientras toman medicamentos que reducen el apetito. Algunas veces las familias pueden necesitar más ayuda. Asegúrese de hablar con el médico o enfermero de su hijo.

Señales de que quizás necesite más ayuda:

- Pérdida de peso regular o constante o imposibilidad de subir de peso
- El niño tiene una dieta muy selectiva
- Los problemas con los comportamientos alimenticios se agravan con el medicamento
- El niño tiene alergias a alimentos o está haciendo una dieta especial
- El niño tiene otros problemas médicos



Para niños que están perdiendo peso o no están subiendo de peso lo suficiente, puede ayudar agregar calorías adicionales a los alimentos que consumen normalmente.

- Leche en polvo (puede agregarse a bebidas, licuados, pudines, yogurt, alimentos blandos)
- Huevos (agregue huevos extra a mezclas para pasteles, panqueques y otros productos horneados)
- Mantequillas de cacahuete (pueden agregarse a batidos o licuadas a otros alimentos blandos)
- Polvos instantáneos para bebidas de desayuno (agregue a leche, yogurt, licuados)
- Mantequillas y aceites
- Salsa de queso

Algunas veces, hacer **pequeños cambios puede ayudar a agregar calorías,** por ejemplo:

- De leche descremada a leche con 2 % de grasa o entera
- De polvo común para leche chocolatada a un polvo instantáneo de desayuno
- De yogurt o queso elaborados con leche descremada a elaborados con leche entera



Manejo de los efectos secundarios: falta de apetito

Alimentos recomendados

para niños que no crecen o que no suben de peso lo suficiente debido a los medicamentos
(Estos alimentos son altos en calorías, proteínas y otros nutrientes)

| | | |
|------------------------------------|---|--|
| Leche y productos lácteos | <ul style="list-style-type: none"> Leche entera, crema, media crema Yogurt de leche entera, pudín, queso, queso fresco Leche en polvo descremada (agregada a otros alimentos/bebidas) | <ul style="list-style-type: none"> Leche condensada endulzada Crema agria Helado |
| Carne y alimentos proteicos | <ul style="list-style-type: none"> Carne de vaca, pescado, mariscos o aves, pero en especial opciones con alto contenido de grasa (pollo o pavo con piel, carne oscura, tocino, salchicha, carne de vaca picada magra al 80% o menos, Bolonia, salmón) | <ul style="list-style-type: none"> Huevos (revueltos, fritos, duros y agregados a otras comidas) Frutos secos y mantequillas de frutos secos Frijoles y guisantes secos, hummus |
| Granos | <ul style="list-style-type: none"> Panes y bollos con mantequilla, queso cremoso, mantequilla de cacahuete u otros aderezos con altas calorías Muffins Cereales calientes preparados con leche o crema entera | <ul style="list-style-type: none"> Panqueques, tostada francesa con mantequilla y jarabe Galletas con sabor a queso, galletas tipo Club u otras galletas elaboradas con grasa Cereales listos para comer con leche o crema entera |
| Verduras | <ul style="list-style-type: none"> Aguacates y aceitunas | <ul style="list-style-type: none"> Todas las verduras preparadas con aceite, mantequilla, crema o salsas de queso |
| Frutas | <ul style="list-style-type: none"> Todas las frutas (servidas con azúcar o crema encima o con yogurt) | |
| Grasas y aceites | <ul style="list-style-type: none"> Mantequilla, margarina, aceite, mayonesa (en cantidades abundantes) | |
| Bebidas | <ul style="list-style-type: none"> Leche entera y leches saborizadas (chocolate, fresa) Bebidas de desayuno en polvo agregadas a leche entera | <ul style="list-style-type: none"> Batidos de leche, ponche de huevo Chocolate caliente preparado con leche entera Yogurts para beber, en especial si están elaborados con yogurt de leche entera |
| Otros | <ul style="list-style-type: none"> Salsa barbacoa, tártara o agridulce Catsup Jarabe de maple Queso untable | <ul style="list-style-type: none"> Hummus Guacamole Sopas cremosas |



Manejo de los efectos secundarios: gran apetito/aumento de peso

Algunos medicamentos usados para el comportamiento hacen que algunos niños tengan más apetito o suban demasiado de peso. Los medicamentos más comunes que causan este efecto secundario son los medicamentos antipsicóticos indicados en la lista. Otros medicamentos también pueden causar este problema. Cuando se usen medicamentos que aumenten el apetito, es importante observar el crecimiento del niño. El Índice de Masa Corporal (IMC) es una de las maneras de saber si el peso de un niño es saludable. El IMC se sigue con un cuadro, en el cual los números saludables aparecen en el rango verde. ([CDC – CALCULADORA DE IMC](#)).

Hay dos maneras de evitar o tratar el aumento de peso:

1. Reduzca las calorías que ingiere su hijo
2. Aumente la actividad física diaria o la energía que su hijo usa

Lo mejor para la mayoría de las personas es hacer ambas cosas. Esta hoja lo ayudará a elegir alimentos saludables. Información sobre [AUMENTO DE LA ACTIVIDAD FÍSICA](#) (página 18).

Medicamentos antipsicóticos que suelen causar aumento de peso:

- risperidona (Risperdal)
- olanzapina (Zyprexa)
- quetiapina (Seroquel)
- aripiprazol (Abilify)
- ziprasidona (Geodon)

Rutinas de alimentación:

- Sirva la mayor parte de los alimentos solo en los horarios de comidas y refrigerios planeados de antemano. El exceso de comida y el hambre son más fáciles de manejar cuando los niños comen según un programa.
- No permita que «pique» durante todo el día. Esto puede hacer que coma demasiado y que elija alimentos con alto contenido de calorías (galletas, dulces, papas fritas, helado).
- Comidas rápidas una vez por semana o menos.
- Supervise todas las elecciones de alimentos.
- No permita que el niño coma sin la presencia de un adulto.
- Oculte, ponga bajo llave o en un lugar seguro los alimentos altamente calóricos si es necesario.
- Evite usar la comida como recompensa.
- Comunique al equipo en la escuela y a otras personas que cuidan de su hijo los objetivos referidos al peso y la alimentación saludables de su hijo.

Hora de las comidas:

- Sirva los alimentos a su hijo en su propio plato en porciones de tamaño adecuado. Evite las comidas tipo buffet. Evite tener en la mesa las fuentes para servirse.
- Sirva porciones más pequeñas. Use tazones o platos más pequeños para alentar porciones más pequeñas.
- Solo permita repetir frutas, ensaladas y verduras.
- Si su familia come postre, ofrezca postres saludables (fruta, yogurt descremado)

Elecciones de alimentos

- Sirva alimentos ricos en proteínas en el desayuno. Las proteínas brindan energía que dura todo el día.
- Aumente los alimentos con alto contenido de fibra en la dieta del niño. Esto crea una sensación de plenitud y ayuda a evitar comer en exceso.
- Reduzca el jugo 100 % a 4-8 onzas (120-240 ml) por día y diluido con agua.
- Elimine los refrescos.
- No guarde en la casa alimentos para refrigerios altos en energía, refrescos ni bebidas endulzadas con azúcar.

Alimentos con alto contenido de fibra:

- Frutos del bosque
- Peras
- Manzanas
- Pasas de uva
- Avena
- Palomitas de maíz
- Cereales con alto contenido de fibra (cereales integrales con pasas de uva, almohaditas de salvado)



Estas son ideas generales para ayudar a muchas familias a detener el aumento de peso cuando su hijo toma medicamentos. Algunas veces las familias pueden necesitar más ayuda. Asegúrese de hablar con el médico o enfermero de su hijo. Los niños con los siguientes síntomas o situaciones pueden necesitar ayuda adicional de su médico, enfermero o dietista matriculado:

- Aumento excesivo de peso, aumento de peso que persiste aún con los cambios en la alimentación, alto índice de masa corporal
- Problemas de comportamiento que dificultan los cambios en la dieta
- Problemas con los niveles de azúcar en sangre o de colesterol
- Dieta muy limitada (o selectiva)



Manejo de los efectos secundarios: gran apetito/aumento de peso



Reemplazar los alimentos con ALTO contenido calórico por alimentos con BAJO contenido calórico

| | EN LUGAR de: ☹️ | ELIJA: 😊 |
|--|---|--|
| General | <i>(Alimentos con alto contenido de calorías)</i> | <i>(Alimentos con menos calorías y más nutrientes y fibras)</i> |
| Granos | Pasta blanca, arroz o pan Cereales endulzados | Porciones más pequeñas de: Pasta o arroz integral, pan integral Cereales integrales altos en fibra |
| Leche y productos lácteos | Leche entera Queso común Crema agria común Yogurt entero Helado | Leche descremada o parcialmente descremada Queso reducido en grasa Crema agria reducida en grasa o sin grasa Yogurt descremado o parcialmente descremado |
| Carne y otros alimentos proteicos | Carnes con alto contenido de grasa, tales como el tocino, las salchichas o las hamburguesas Carne de ave con piel Carnes fritas | Carne magra y pescado Pollo y pavo sin piel Frijoles y chícharos cocidos sin grasa agregada |
| Verduras | Verduras ricas en almidón como las papas o el maíz Verduras preparadas con mantequillas o salsas Papas fritas | Verduras sin almidón (brócoli, zanahorias, apio) Pequeñas porciones de papas, maíz, chícharos u otras verduras ricas en almidón |
| Frutas | Grandes porciones de jugo de fruta Frutas en lata con jarabe espeso | Fruta fresca, congelada o en lata sin azúcar o jarabe agregados |
| Grasas y aceites | Alimentos fritos Grasas y aceites agregados (crema, mantequilla, margarina) Aderezo común para ensaladas (más de una cucharada) | Alimentos cocidos sin grasas o aceites Buenos: horneados, asados, tostados, al vapor, a la parrilla o hervidos Aderezos para ensaladas reducidos en calorías o sin grasa |
| Postres y dulces | Golosinas Pasteles Tartas Galletas dulces Helado | Fruta Yogurt descremado Helado bajo en calorías/con bajo contenido graso Galletas dulces bajas en calorías/con bajo contenido graso Paletas heladas de fruta |
| Bebidas | Refrescos y bebidas sin alcohol comunes Jugo y bebidas con sabor a frutas Bebidas calientes preparadas con leche, crema y jarabes | Agua Refrescos dietéticos Bebidas sin azúcar |

Maneras de aumentar la actividad física

Para los niños que suben de peso cuando toman el medicamento, son importantes los cambios en la dieta y en la actividad. Algunas veces es difícil ayudar a los niños con autismo a ser más activos. Estas son algunas ideas para probar.

Hogar/Comunidad:

- Planear salidas a parques o plazas del vecindario que el niño disfrute.
- Planear momentos familiares activos (juegos de perseguirse, marcha, baile, saltar la cuerda).
- Usar videos, juegos electrónicos, DVD y programas de televisión para hacer actividad física.
- Usar recompensas a cambio de actividad física para establecer hábitos positivos.
- Hacer caminatas diarias. Intentar pasear una mascota o caminar por el centro de compras. Considerar una ruta regular si al niño le gusta la rutina.
- Alentar al niño a ser activo durante actividades tranquilas como mirar TV. Marchar, saltar, bailar o correr durante los comerciales.
- Investigar el uso de cuentas médicas, reintegros familiares o planes de seguro de salud para actividades especiales, membresía en instituciones o equipos.
- Aprovechar el gusto de su hijo por las rutinas. Incluir actividad física diaria como parte de la rutina antes de la escuela, después de la escuela y durante el fin de semana.
- Crear programas diarios visuales o escritos que incluyan actividades físicas.
- Hablar con familiares, cuidadores, maestros, proveedores de cuidado diurno y comunitarios que estén involucrados con su hijo. Pedirles que incluyan actividad física en el tiempo que pasan con su hijo.
- Visitar instituciones de actividad física comunitarias o escolares, gimnasios y piscinas.
- Unirse a programas comunitarios. Muchos niños con autismo disfrutaban nadar, andar a caballo y hacer yoga y karate. Muchas comunidades tienen programas deportivos especializados, tales como Olimpiadas especiales.



Escuela:

- Asegurarse de que la clase de educación física incluya actividades para quemar energía.
- Agregar caminatas en el programa escolar para los horarios de recreo.
- Incluir incrementos breves de la actividad física en las terapias escolares y las horas de clase.
- Asegurarse de que el niño participa en los recreos diarios. No permitir que se use la suspensión del recreo como consecuencia de un comportamiento negativo.
- Participar en programas escolares tales como actividades deportivas o clubes de gimnasia. Solicitar a su equipo escolar o Comité de educación especial el apoyo y las adaptaciones necesarias.

Obtener ayuda:

Todos los niños tienen habilidades, capacidades, cosas que les gustan y les disgustan diferentes. Algunos niños y familias necesitan ayuda para aumentar la actividad del niño. Las personas que pueden ayudar son:

- Médico o enfermero del niño, especialmente si hay problemas de salud o restricciones para las actividades
- Maestro de educación física o maestro de educación física adaptada de la escuela, pueden ayudar a planear más actividad física en el programa escolar cada día
- Terapeuta físico del niño, puede sugerir actividades para ayudar a su hijo a ser más activo
- Terapeuta ocupacional del niño, puede sugerir otras actividades para ayudar a su hijo a ser más activo
- Terapeutas conductuales, psicólogos, pueden ayudar a desarrollar rutinas y reforzar la actividad física
- Proveedores de servicios comunitarios (prestadores de servicios de relevo, especialistas en habilitación, coordinadores de servicio), pueden ayudar a identificar programas activos o personas que pueden estar activas con su hijo
- Amigo, vecino, adolescente o estudiante universitario del lugar, pueden acompañar al niño a caminar, jugar en el patio o a participar en actividades para las que necesita asistencia para una participación exitosa

HERRAMIENTAS Y RECURSOS RELACIONADOS CON LOS MEDICAMENTOS



Lista de preguntas

Hablar con el médico o enfermero de su hijo es una manera importante de aprender sobre sus medicamentos. Para algunas familias es muy difícil pensar en las preguntas adecuadas. A menudo resulta útil hacer una lista de preguntas para hacer antes de una cita. De esa manera, hay menos oportunidad de olvidar alguna pregunta importante.

Las preguntas que aparecen a continuación son el tipo de preguntas que a algunas familias les puede gustar hacer. Pueden ayudarlo a pensar en las preguntas que usted desea hacer. Puede marcar con un círculo o con asteriscos las preguntas que desee hacer y agregar otras al final. Puede resultar útil escribir las respuestas a sus preguntas.

Opciones de medicamentos:

- ¿Cuáles son las opciones de medicamentos?
- ¿Es posible que alguna de las opciones funcione mejor o tenga menos efectos secundarios?

Acerca del medicamento:

- ¿Cuáles son los síntomas con los que considera que el medicamento puede ayudar?
- ¿El medicamento está aprobado por la FDA para este uso o es de «uso extraoficial»?
- (Si el medicamento es de uso extraoficial) ¿Cuál es el uso aprobado de este medicamento? ¿Qué información muestra que este medicamento es eficaz en niños con problemas como los de mi hijo?

Eficacia:

- ¿Cómo debemos vigilar si este medicamento es eficaz?

Efectos secundarios:

- ¿Cuáles son los efectos secundarios más comunes de este medicamento?
- ¿Cómo vigilarémos los efectos secundarios?
¿Observación? ¿Listas de control/escala de calificación?
¿Pruebas de sangre o de otro tipo? ¿Exámenes físicos?
- ¿Qué debo hacer si mi hijo tiene uno de estos efectos secundarios?
- ¿Con quién puedo hablar si estoy preocupado por los efectos secundarios? ¿Cómo puedo llegar a esta persona?
- ¿Estos efectos secundarios suelen desaparecer?
¿Permanecerán los efectos secundarios? ¿Por cuánto tiempo?
- ¿Qué puede hacerse para ayudar a mi hijo a enfrentar estos efectos secundarios? (como cambiar el horario en que toma el medicamento, dárselo con comida, etc.)?
- ¿Este medicamento ha tenido alguna vez efectos secundarios intensos?
- ¿Cómo sabré si mi hijo está teniendo estos efectos secundarios intensos? ¿Cómo se verían?
- ¿Qué debo hacer si creo que mi hijo está sufriendo un efecto secundario intenso? (¿Suspender el medicamento? ¿Llamar al consultorio? ¿Ir al servicio de urgencias?)

Medicamentos comunes en el autismo

| Tipo de medicamento | Comportamientos meta | Posibles efectos secundarios comunes | |
|---|--|---|--|
| Medicamentos estimulantes <ul style="list-style-type: none"> metifenidato (Ritalin, Metadate, Concerta, Methylin, Daytrana) dexmetilfenidato (Focalin) sales mixtas de anfetaminas (Adderall) dextroanfetamina (Dexedrine) lisdexanfetamina (Vyvanse) | Hiperactividad (alto nivel de actividad) Periodo de atención breve Comportamientos impulsivos | Común: Problemas para dormirse Falta de apetito Irritabilidad/estallidos emocionales | Menos común: Tics Ansiedad depresión Comportamiento y pensamientos repetitivos Dolores de cabeza Diarrea Aislamiento social Cambios en la frecuencia o ritmo cardíaco* |
| Atomoxetina (Strattera) | Hiperactividad (alto nivel de actividad) Periodo de atención breve Comportamientos impulsivos | Común: Somnolencia Problemas gastrointestinales (náuseas, vómitos, estreñimiento, falta de apetito) | Menos común: Pensamientos de autolesión, suicidio* |
| Medicamentos alfa agonistas <ul style="list-style-type: none"> guanfacina (Tenex, Intuniv) clonidina (Catapres, Catapres TTS, Kapvay) | Hiperactividad (alto nivel de actividad) Periodo de atención breve Comportamientos impulsivos Problemas de sueño Tics | Común: Somnolencia Baja presión arterial Irritabilidad | Menos común: Estreñimiento Alta presión arterial si se suspende rápidamente |
| Medicamentos ansiolíticos <ul style="list-style-type: none"> fluoxetina (Prozac) fluvoxamina (Luvox) sertralina (Zoloft) paroxetina (Paxil) citalopram (Celexa) escitalopram (Lexapro) | Depresión Ansiedad Pensamiento repetitivos Comportamientos repetitivos | Común: Problemas gastrointestinales (náuseas, vómitos, estreñimiento, poco apetito) Dolores de cabeza Problemas para dormirse Somnolencia Agitación/mayor nivel de actividad Aumento de peso | Menos común: Convulsiones Problemas de ritmo cardíaco* Pensamientos de autolesión, suicidio* Síndrome de la serotonina |
| Segunda generación /Antipsicóticos atípicos <ul style="list-style-type: none"> risperidona (Risperdal) olanzapina (Zyprexa) quetiapina (Seroquel) aripiprazol (Abilify) ziprasidona (Geodon) | Irritabilidad Agresión Autolesión Berrinches Problemas de sueño Hiperactividad (alto nivel de actividad) Comportamientos repetitivos Tics | Común: Somnolencia Babeo Mayor apetito/aumento de peso | Menos común: Colesterol alto Nivel de azúcar en sangre alto, diabetes Efectos secundarios para el movimiento** Seroquel – efectos secundarios sobre la vista Geodon – efectos secundarios sobre el corazón |
| Medicamentos para convulsiones <ul style="list-style-type: none"> carbamazepina (Tegretol, Carbatrol) ácido valproico (Depakote, Depakene) lamotrigina (Lamictal) oxcarbazepina (Trileptal) topiramato (Topamax) | Convulsiones Problemas de humor Agresión Autolesión | Común: Sarpullidos Somnolencia Náuseas, vómitos Problemas de memoria | Menos común: Hepatitis, insuficiencia hepática Pancreatitis Inhibición de médula ósea Temblor, mareos |

Información adicional sobre medicamentos específicos: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/druginformation.html>

*Advertencia en recuadro y recuadro negro: Página 22 para obtener mayor información

**Efectos secundarios de trastorno del movimiento: Página 22 para obtener mayor información

Medicamentos comunes en el autismo (cont.)

Advertencia en recuadro y recuadro negro



Algunos medicamentos tienen una alerta acerca de efectos secundarios de la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) llamada advertencia en recuadro o recuadro negro. Para obtener más información sobre los efectos secundarios y los recuadros de advertencia visite: www.accessdata.fda.gov/scripts/cder/drugsatfda/

Efectos secundarios en forma de movimientos anormales

Los **movimientos anormales** son efectos secundarios raros pero algunas veces graves de algunos medicamentos. Estos efectos secundarios pueden ocurrir justo después de comenzar a tomar un medicamento, con aumentos de dosis, después de que una persona ha tomado el medicamento durante un periodo prolongado o cuando se suspenden los medicamentos. Hay varios tipos diferentes de efectos secundarios de este tipo, pero todos incluyen cambios en la manera en que el niño mueve su cuerpo o sus músculos. Debido a que estos efectos secundarios pueden ser graves, las familias deben buscar atención médica de inmediato si se advierten este tipo de cambios. Debido a que los niños con autismo suelen tener movimientos que hacen una y otra vez antes de comenzar con el medicamento, algunas veces es difícil saber con seguridad si los nuevos movimientos son efectos secundarios. Es importante trabajar con el médico o enfermero de su hijo para vigilar. Cosas que las familias pueden ver que podrían ser un efecto secundario relacionado con el movimiento:

- Rigidez muscular, junto con alta temperatura, cambios en el estado de alerta, frecuencia cardíaca o respiración
- Espasmos musculares o calambres
- Movimientos corporales más lentos
- Andar con paso nervioso, inquietud, incapacidad de sentarse quieto
- Episodios en los que se queda con la vista fija, parpadeo, cierre inusual de los ojos, movimientos oculares inusuales
- Movimientos inusuales con la boca o la lengua
- Cambios en la manera de caminar, temblores, movimientos repetitivos que el niño no puede controlar

Tragar pastillas: consejos para padres

Hay muchas buenas razones para ayudar a su hijo a que aprenda a tragar una pastilla. Algunas son:

- Ayuda a garantizar que su hijo esté tomando de manera segura la cantidad correcta de medicamento.
- Permite al médico o enfermero elegir el mejor medicamento para el problema de su hijo. Algunos medicamentos no vienen en presentación líquida o masticable.
- Las pastillas suelen costar menos que los medicamentos líquidos y en otras presentaciones.
- Es más probable que las personas tomen el medicamento si está aceptado y puede tomarse fácilmente.
- Tragar los medicamentos en forma de pastilla es una habilidad relacionada con la salud de gran utilidad

Algunas cuestiones dificultan a los niños aprender a tragar una pastilla

- Problemas con diferentes sabores y texturas
- Respuesta nauseosa activa
- Dificultad para tragar
- Sentir temor, preocupación o ansiedad con respecto al medicamento
- Problemas de atención o hiperactividad



Mejor momento para enseñar a tragar la pastilla

No hay una edad o un momento que sea «el indicado» para aprender a tomar un medicamento. Los niños con autismo quizás necesiten más tiempo o apoyo para adquirir esta habilidad. Los niños de menos de 3 años suelen ser demasiado pequeños. Muchos niños en edad escolar tienen éxito. Es importante elegir un momento que sea apropiado para usted y para su hijo. Ninguno debe sentirse presionado. Evite enseñar esta habilidad a su hijo cuando está enfermo; por ejemplo, cuando se necesitan medicamentos para una infección de oído, garganta o de otro tipo.

Cuándo obtener ayuda extra

Algunos niños y familias necesitan ayuda especial para tragar las pastillas. Si considera que usted o su hijo pueden necesitar ayuda adicional, hable con su médico o enfermero. Los tipos de problemas que pueden indicar la necesidad de ayuda extra son:

- Problemas para tragar, incluidas las náuseas o la tos con alimentos y bebidas
- Ansiedad o preocupación intensas acerca de tragar las pastillas
- Malas experiencias anteriores con ahogos o con tragar pastillas
- Padres que están muy preocupados o que no pueden tragar una pastilla
- Familias en las que el niño responde mal a las instrucciones de los padres
- Niños con problemas médicos, de aprendizaje o de salud mental que les dificultan aprender de sus padres a tomar una pastilla



Tragar pastillas: consejos para padres (cont.)

Consejos para lograr tragar pastillas con éxito

- Elija un momento tranquilo cuando el adulto pueda estar calmado y ser paciente
- No se apresure
- Elimine las distracciones
- Infunda confianza y sea positivo
- No haga comentarios negativos ni rezongue
- Sonría y ría con su hijo
- Elogie lo que está saliendo bien
- Ofrezca opciones de bebidas y golosinas para practicar
- Pruebe con una pajita para tomar
- Pruebe diferentes posiciones de la cabeza
- Permita que elija estar sentado o parado
- Use imágenes para mostrar a dónde va la pastilla y qué tan pequeña es en comparación con el esófago
- No oculte, engañe ni llame golosina al medicamento



Pasos

1. Use imágenes o dibujos para mostrarle al niño cómo tragar una pastilla.
2. Trague una pastilla frente a su hijo para mostrarle cómo se hace.
3. Ayude a su hijo a encontrar una posición cómoda de la cabeza.
4. Comience haciendo que el niño trague solo agua o una bebida.
5. Luego, intente que el niño trague caramelos o algún decorado para pastel.
6. Pase a caramelos más grandes cuando pueda tragar los más pequeños.

¿Qué sucede si mi hijo no logra hacerlo aún después de haber estado practicando y de haber seguido los consejos?

¡Tómense un descanso! Quizás no sea el momento apropiado. Puede intentar nuevamente en unos meses. Hable con el doctor o enfermero de su hijo. Quizás necesite ayuda externa. El farmacéutico o el médico sabrán si puede optarse por una pastilla masticable o un líquido. Algunas farmacias pueden saborizar o mezclar un medicamento para que el niño lo acepte con mayor facilidad.

Más información sobre la manera de tragar pastillas:

<http://www.pillswallowing.com> o <http://research4kids.ucalgary.ca/pillswallowing>

Registro de medicación

Los medicamentos no funcionan igual para todos los niños. Algunos niños sufren efectos secundarios. Algunas veces un medicamento no ayuda con los comportamientos que se están tratando (síntomas meta). Los síntomas pueden cambiar a medida que el niño crece. Por estos motivos, algunas veces se cambian los medicamentos de los niños. Es importante que las familias hagan el seguimiento de los medicamentos que han tomado sus hijos. Las familias pueden usar esta página para registrar y recordar. En cuanto el niño comience a tomar un medicamento, sugerimos a las familias anotar el nombre, la fecha de inicio y el motivo de su administración. Si se suspende el medicamento, también debe anotar los motivos. Esto ayudará al médico o enfermero de su hijo a saber qué medicamentos usar o evitar en el futuro.

Nombre _____ Fecha de nacimiento _____

Alergias a medicamentos:

| Nombre del medicamento | Fecha de inicio | Motivo de inicio del medicamento | Dosis más alta | Fecha de suspensión | Motivo por el que se suspendió el medicamento (¿no funcionó? ¿efectos secundarios? ¿problemas para tomar el medicamento o con la dosis?) | Notas: respuesta, comportamiento, síntomas |
|------------------------|-----------------|----------------------------------|----------------|---------------------|--|--|
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |

Quizás quiera hacer más copias de este formulario



Plan de acción para medicamentos

Esta página es algo que podrían completar usted y su médico o enfermero juntos cuando se comienza a tomar un medicamento nuevo. Esto ayudará a garantizar que cuenta con la información que necesita para dar a su hijo el nuevo medicamento de manera segura.

La siguiente información debe ser completada por el MÉDICO O EL ENFERMERO:

Nombre del medicamento: _____ **Dosis:** _____

Cómo administrar el medicamento:

Programa:

| | | | |
|---------------|-------|---------------|-------|
| Fecha: | _____ | Dosis: | _____ |
| Fecha: | _____ | Dosis: | _____ |
| Fecha: | _____ | Dosis: | _____ |
| Fecha: | _____ | Dosis: | _____ |

Cuánto tardará en hacer efecto el medicamento:

Síntomas meta:

1. _____
2. _____
3. _____

Cita de control:

| | Zona verde: Sin efectos secundarios o efectos secundarios que no son preocupantes | Zona amarilla: Efectos secundarios leves O efectos secundarios que no requieren un cambio rápido | Zona roja: Efectos secundarios graves |
|--|---|--|---|
| Efectos secundarios específicos (indique) | <div style="background-color: #d9ead3; width: 100%; height: 100%;"></div> | <div style="background-color: #fcf8e3; width: 100%; height: 100%;"></div> | <div style="background-color: #f2dede; width: 100%; height: 100%;"></div> |
| ¿Qué debo hacer? | Seguir administrando el medicamento | Seguir administrando el medicamento, Llamar al doctor o enfermero el próximo día laboral si los efectos secundarios siguen empeorando, duran mucho tiempo o le causan preocupación | Llamar al médico o enfermero de inmediato. Hacer contacto a través de un sistema de guardia si es de noche o fin de semana. |

Registro de frecuencia de comportamiento n.º 2: Cuadro semanal

Este calendario puede usarse para registrar con qué frecuencia ocurren los comportamientos meta. Servirá para comportamientos que pueden contarse, como berrinches, agresiones, autolesiones y caminar por la noche. Un calendario semanal funciona mejor para llevar el control de síntomas que ocurren varias veces durante un día. Para comportamientos que ocurren varias veces en una hora, las familias podrían elegir una hora en particular del día para hacer el control. Por ejemplo, el cuadro semanal podría usarse para registrar berrinches si un niño hace muchos por día. En este cuadro usted puede:

- Hacer marcas o poner la hora cada vez que ocurre el comportamiento
- Anote la duración del comportamiento (si es algo como un berrinche)
- Marcar fechas de nuevos medicamentos o cambios en los medicamentos

Fecha de inicio: _____

Comportamiento meta: _____

| Domingo | Lunes | Martes | Miércoles | Jueves | Viernes | Sábado |
|---------|-------|--------|-----------|--------|---------|--------|
| | | | | | | |

Herramienta para gravedad de comportamiento meta n.º 1

Esta es una herramienta que puede usarse para medir la gravedad del comportamiento. Cuando use este cuadro, escriba un comportamiento meta y haga una «x» o una línea que indique la intensidad del comportamiento ese día.

Comportamiento meta: _____

| Fecha y hora | Lo peor posible ☹️ ☹️ ☹️ | Lo mejor posible 😊😊😊 |
|--------------|--|-------------------------|
| |  | |
| |  | |
| |  | |
| |  | |
| |  | |
| |  | |
| |  | |
| |  | |

Herramienta para gravedad de comportamiento meta n.º 2

Esta es una segunda herramienta que puede usarse para medir la intensidad del comportamiento. Cuando use este cuadro, escriba un comportamiento meta y haga una «x» o una línea que indique la intensidad del comportamiento ese día.

Comportamiento meta: _____

| Fecha y hora | Comportamiento meta: | | | | | |
|--------------|----------------------|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |

Herramienta para gravedad de comportamiento meta n.º 3

Esta es una tercera herramienta que puede usarse para medir la intensidad del comportamiento. Cuando use este cuadro, escriba hasta 5 comportamientos meta y haga una «x» en las casillas 1-5 para indicar la intensidad del comportamiento ese día. “1” significa que el comportamiento no existe para nada o es lo mejor posible. “5” significa que el comportamiento es lo peor posible.

| Comportamiento meta: | | | | | |
|----------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| Fecha/hora | 1 😊 | 2 | 3 | 4 | 5 😞 |
| <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Más información

Libros:

- Dulcan, Mina (2006). Helping Parents, Youth, and Teachers Understand Medications for Behavioral and Emotional Problems: A Resource Book of Medication Information Handouts, American Psychiatric Publishing, 3rd edition.
- Wilens, Timothy E. (2004). Straight Talk About Psychiatric Medications for Kids, The Guilford Press, Revised edition.
- Tsai, Luke Y. (2001). Taking the Mystery Out of Medications in Autism/Asperger Syndromes: A guide for parents and non-medical professionals, Future Horizons Publishing.

Recursos sobre medicamentos en Internet:

MedlinePlus: brinda información confiable sobre medicamentos, vitaminas y suplementos específicos. Un servicio de la Biblioteca Nacional de Medicina de EE. UU., Institutos Nacionales de la Salud.
www.nlm.nih.gov/medlineplus/druginformation.html

Administración de Alimentos y Medicamentos de los EE. UU. (FDA) • Drugs@FDA: brinda información sobre la aprobación de medicamentos por parte de la FDA www.accessdata.fda.gov/scripts/cder/drugsatfda/

Recursos en internet sobre tratamientos generales de los problemas de comportamiento, tratamientos con medicamentos y sin medicamentos:

American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP) (Academia Americana de Psiquiatría Infantil y adolescente): organización nacional de psiquiatras y médicos infantiles interesados en la salud mental. Brinda información a la familia sobre tratamientos con medicamentos y sin medicamentos para problemas del comportamiento y de salud mental. Ofrece recursos para familias sobre autismo y problemas de salud mental.
www.aacap.org/cs/forFamilies

Programa de psiquiatría de la Escuela del Hospital General de Massachusetts & Centro de recursos MADI (Massachusetts General Hospital School Psychiatry program & MADI Resource Center): brinda información y recursos para las familias y profesionales sobre el diagnóstico, los tratamientos médicos, los tratamientos no médicos y las intervenciones educativas para niños con autismo, TDAH y problemas de salud mental.
www2.massgeneral.org/schoolpsychiatry/index.asp

Instituto Nacional de Salud Mental (National Institute of Mental Health (NIMH)): ofrece información para la familia y los profesionales sobre el diagnóstico y los tratamientos del autismo y los problemas de salud mental.

Página de inicio: www.nimh.nih.gov

Información sobre el tratamiento del autismo: www.nimh.nih.gov/health/publications/a-parents-guide-to-autism-spectrum-disorder/complete-index.shtml#pub5

Recursos en Internet para extracción de sangre:

Manual para la extracción de sangre de ATN / AIR-P: www.autismspeaks.org/science/resources-programs/autism-treatment-network/tools-you-can-use/blood-draw-toolkits

Recursos en Internet sobre problemas relacionados con el sueño:

Manual para mejorar el sueño de ATN / AIR-P: www.autismspeaks.org/science/resources-programs/autism-treatment-network/tools-you-can-use/sleep-tool-kit

Recursos en Internet para tragar pastillas:

Sistema de Salud Judío de North Shore-Long Island: brinda una herramienta educativa basada en la web para que las familias y profesionales ayuden a los niños a aprender a tragar las pastillas. <http://www.pillswallowing.com/>

Hospital infantil de Alberta: «Mejor que un poco de azúcar: Cómo tragar pastillas (Better than a spoon full o sugar: How to swallow Pills)». Información basada en la web sobre cómo enseñar a los niños a tragar pastillas.
<http://research4kids.ucalgary.ca/pillswallowing>

Oralflo: dispositivo que ayuda a algunos adultos y niños a tragar pastillas con mayor facilidad.
<http://www.oralflo.com/index.html>

Agradecimientos

El Departamento de Servicios Familiares de Autism Speaks ofrece recursos, manuales y apoyo para ayudar a manejar los desafíos cotidianos de convivir con el autismo (www.autismspeaks.org/family-services). Si está interesado en hablar con un miembro del Equipo de Servicios Familiares de Autism Speaks comuníquese con el Autism Response Team (ART) al 888-AUTISM2 (288-4762) o por correo electrónico a familyservices@autismspeaks.org. ART En Español al 888-772-9050.

Este manual fue redactado por Lynn Cole, MS, PNP, Patricia Corbett-Dick, MS, PNP, PMH-NP, Linda Howell, RN, BA y Brianne Schmidt, RD, Centro Médico de la Universidad de Rochester y Escuela de enfermería de la Universidad de Rochester; Diane Treadwell-Dearing, MD, Facultad de Medicina Baylor, Hospital infantil de Texas y Robin McCoy, MD, Universidad de Ciencias Médicas de Oregon. Esta publicación fue editada, diseñada y producida por el departamento de comunicaciones de la Red de Tratamientos del Autismo/Red de Investigación sobre la Salud Física para la Intervención en el Autismo de Autism Speaks. Agradecemos todas las revisiones y sugerencias recibidas, entre ellas las de las familias asociadas a la Red de Tratamientos del Autismo de Autism Speaks. Esta publicación puede ser distribuida en su estado actual o, sin costo alguno, puede personalizarse como archivo electrónico, para su producción y distribución, con el nombre de su organización y sus lugares de derivaciones más frecuentes. Para obtener información sobre las revisiones, comuníquese con atn@autismspeaks.org.

Estos materiales son el producto de las actividades continuas de la Red de Tratamientos del Autismo, un programa financiado por Autism Speaks. Tiene apoyo parcial a través del acuerdo de cooperación UA3 MC 11054, Red de Investigación sobre la Salud Física para la Intervención en el Autismo (Red AIR-P) del Comité de Salud Materna e Infantil (Ley de lucha contra el autismo de 2006, según su modificación por la ley de reautorización de la lucha contra el autismo de 2011), la Administración de Servicios y Recursos para la Salud (Health Resources and Services Administration) del Departamento de Salud y Servicios Humanos del Hospital General de Massachusetts (Department of Health and Human Services to the Massachusetts General Hospital). Su contenido es responsabilidad única de los autores y no representa necesariamente las posturas oficiales del MCHB, HRSA, HHS. Las imágenes para este manual se compraron en iStockphoto®. Redactado en julio de 2012.

