

UTILIZACION DE UNA BASE DE DATOS EN LA EVALUACION Y TRATAMIENTO DEL AUTISMO

Francesc Cuxart

Alfons Gisbert

Fundació Privada Congost-Autisme de Barcelona

RESUMEN: Un aspecto importante en el tratamiento de psicopatologías como el autismo, es el de la recuperación, para su posterior estudio, de la información que, de cada sujeto, se va recopilando de forma regular. Debido a la gravedad del trastorno, la atención a estas personas acostumbra a generar, permanentemente, una gran cantidad de datos, que hay que recoger mediante sistemas que permitan, a un coste razonable, analizarlos adecuadamente.

En la Red de Servicios de La Garriga, hemos iniciado, desde hace algunos años, un programa para el tratamiento informático de una parte de esta información. En la actualidad, la información objeto de este programa, proviene de tres canales distintos: El RGDI (Registro General Diario Individual), el RCE (Registro de Conductas Específicas) y el RM (Registro de Medicación). Los datos de estos tres registros son introducidos en una base de datos informática, con un lenguaje propio de programación, para su posterior tratamiento.

Este sistema de recogida de información nos permite, no solamente analizar en profundidad los datos de cada registro, sino que además nos proporciona la posibilidad de interrelacionar los datos de cada registro entre sí.

Así pues, este programa nos está ayudando a obtener, mucho más rápidamente, una gran cantidad de información significativa relativa a la evolución de las personas atendidas, con lo que la adecuación permanente de las pautas de tratamiento se puede llevar a cabo también más rápidamente, y sobre unas bases notablemente objetivas, lo que revierte, lógicamente, en una acción terapéutica más eficaz.

INTRODUCCIÓN

Un aspecto importante en el tratamiento de psicopatologías como el autismo es el de la recuperación para su posterior análisis, de la información que, de cada individuo, se va recopilando de forma regular. Debido a la gravedad del trastorno autista, la atención a las personas afectadas acostumbra a generar una gran cantidad de datos, que hay que recuperar mediante sistemas que permitan, a un coste razonable, analizarlos adecuadamente. Cuando la persona autista es tratada en diferentes servicios y/o de forma ininterrumpida veinticuatro horas al día, la cuestión a la que estamos aludiendo adquiere, lógicamente, mayor complejidad.

Este es el caso de la Red de Servicios de la Garriga (Barcelona), donde la coexistencia de Centros de Día y de Residencias hace que sus usuarios generen, diariamente, mucha y muy diversa información.

Partiendo de la premisa de que la información que no se puede recuperar es información que se pierde, hace ya algunos años que nos planteamos la necesidad de crear un sistema informatizado de tratamiento de datos, unificado para todos los Servicios.

EL SISTEMA DE TRATAMIENTO DE DATOS

El primer paso en la creación de este sistema fue el de determinar qué información debía ser incluida en él. Conscientes de que el desarrollo de un programa de estas características tenía que ser algo progresivo, que se fuera ampliando en etapas sucesivas, en una primera fase decidimos registrar datos relativos a la psicopatología conductual, a la salud física y a los tratamientos farmacológicos.

Pensamos que era oportuno incluir la psicopatología conductual por dos razones. La primera es que es un aspecto muy relevante de las personas autistas. La segunda es que en este síndrome puede ser habitual que, en periodos breves de tiempo, se observen cambios visibles relativos a la presencia o ausencia de síntomas, a su duración, intensidad o frecuencia.

El registro de ciertos datos relativos a la salud física nos pareció importante, por su posible influencia en la conducta de estos sujetos.

La inclusión de los tratamientos farmacológicos perseguía dos objetivos: el primero, era poder disponer de forma inmediata de datos sobre distintas variables de la medicación (fármacos, dosis,...) de cada usuario y en relación al periodo de tiempo deseado (un mes, seis meses, un año,...). El segundo, era poder correlacionar factores de medicación con factores conductuales.

Respecto a la frecuencia en la recogida de datos acordamos que, para los registros conductuales y de salud física, era necesaria una frecuencia diaria. En el caso de los fármacos se trataba, simplemente, de registrar todos los cambios que se produjeran.

A la hora de diseñar los distintos modelos de registros teníamos claro que, para la evaluación conductual, no nos servían los instrumentos estandarizados que utilizábamos: el CARS (Schopler y col., 1980) y el ERC-A-III (Barthélemy, 1985), porque sus elementos están definidos en términos demasiado generales para una evaluación diaria. De este modo creamos un modelo propio, de carácter estructurado, al que denominamos RDI (Registro Diario Individual). Este registro, que recoge datos de patología conductual y del estado físico general, consta de 29 apartados y está diseñado para anotar, no tan sólo la presencia de un síntoma concreto, sino también para cuantificar (siempre que sea posible) su intensidad y/o frecuencia. El RDI proporciona pues, una visión global, objetiva y bastante detallada del estado general de cada persona autista.

Este instrumento no cubría, sin embargo, todas las necesidades que teníamos planteadas con respecto al registro de trastornos conductuales ya que, ante la presencia de una conducta patológica concreta que se quisiera evaluar con mucha precisión (por razones de tratamiento u otras), el RDI no era lo suficientemente detallado. Fue por este motivo por lo que creamos el RCE (Registro de Conductas Específicas) que es también un registro estructurado. El RCE permite anotar, aparte de diferentes parámetros de la conducta evaluada, todas las circunstancias relevantes que la preceden, que concurren con

ella o que la siguen. Estas circunstancias hacen referencia a aspectos muy diversos de la persona autista, de los educadores y del entorno humano y físico. La utilización de este instrumento proporciona muy rápidamente y en relación al periodo de tiempo que se desee, un gran número de datos de la conducta registrada, datos que nos serán de gran utilidad tanto para la actividad terapéutica como investigadora.

El RM (Registro de Medicación) tiene una estructura mucho más sencilla que la de los dos registros citados, ya que en él sólo hay que anotar la fecha, el nombre del fármaco (o fármacos), la distribución de tomas y las dosis.

En relación al software o programa informático, consideramos que el DBASEIV (al que añadimos un lenguaje propio de programación) respondía a nuestras necesidades.

Desde un punto de vista metodológico decidimos que el RDI sería rellenado por el responsable de cada usuario dos veces al día, una a mediodía y otra por la noche. Esto significa que de los usuarios que sólo atienden a los Centros de Día hay un registro diario, mientras que de aquéllos que por las tardes se incorporan a las Residencias, hay dos.

El RCE se utiliza, lógicamente, siempre que es necesario y el RM (tal y como ya se ha indicado) cuando se produce un cambio en la medicación.

Para unificar los criterios de anotación se elaboró un glosario, en el que se definen todos y cada uno de los elementos de los distintos registros y los criterios de puntuación, glosario que sirvió y sirve de base para la formación de los profesionales en el uso de estos instrumentos.

A partir de que se cumplimentan los registros el procedimiento es sencillo: toda la información reflejada en ellos, así como cualquier otra que se considere de interés, va siendo introducida en la base de datos interactiva para su posterior tratamiento. De esta forma, los datos de cada uno de los tres registros (RDI, RCE, y RM) pueden ser estudiados por sí solos o interrelacionados con los de los otros registros.

CONCLUSIÓN

Las conclusiones que podemos extraer a partir de la introducción de este sistema de tratamiento de datos en la Red de Servicios de la Garriga son los siguientes:

1. Toda una serie de información relevante de los usuarios es recogida y archivada con unos criterios y con una metodología que permiten un tratamiento posterior altamente eficaz y flexible.
2. Existe la posibilidad de interrelacionar una gran cantidad de variables entre sí, lo que ayuda a establecer hipótesis de trabajo sobre bases muy amplias y objetivas.
3. La rapidez en el procesamiento de los datos permite extraer conclusiones también muy rápidamente.
4. El sistema puede ser ampliado según las necesidades.
5. El sistema no requiere profesionales de la informática, sino tan sólo un usuario de nivel avanzado.
6. El material informático necesario (hardware y software) tiene un coste económico moderado.

REFERENCIAS

- BARTHÉLEMY, C. (1985). *Evaluations cliniques quantitatives en pédopsychiatrie*. Tours. Colloque Annuel de la Société Française de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent.
- SCHOPLER, E., REICHLER, R., DE VELLIS, R. y DALY, K. (1980). *Toward objective classification of childhood autism: childhood autism rating scale (CARS)*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 10 (1), 91-103.