



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE

ESCOLA UNIVERSITARIA DE ENFERMARÍA A CORUÑA



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

GRADO EN ENFERMERÍA

Curso académico 2019-2020

TRABAJO FIN DE GRADO

**Eficacia de un programa de formación para
personal de enfermería para aumentar el
conocimiento en comunicación con niños con
trastorno del espectro autista**

Iris González Rodríguez

Directora: Belén Rodríguez San Adrián

Junio 2020

ESCOLA UNIVERSITARIA DE ENFERMARÍA A CORUÑA

UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Índice

1. Resumen.....	3
2. Introducción	6
2.1. Definición.....	6
2.2. Tipos.....	6
2.3. Epidemiología	7
2.4. Comorbilidad	7
2.5. Comunicación.....	8
2.6 Justificación	9
3. Definición de la hipótesis	11
4. Objetivos.....	12
4.1. Objetivo principal	12
4.2. Objetivos específicos.....	12
5. Búsqueda bibliográfica.....	12
6. Material y método	14
6.1. Ámbito de estudio	14
6.2. Periodo de estudio.....	14
6.3. Tipo de estudio	14
6.4. Población-muestra.....	14
6.4.1. Criterios de inclusión	14
6.4.2. Criterios de exclusión	14
6.4.3. Variables	14
6.5. Justificación del tamaño muestral.....	15
6.6. Instrumentos de medida	15
6.7. Desarrollo del programa	16
6.8. Análisis estadístico	19

7. Cronograma	20
8. Limitaciones y beneficios	20
9. Memoria económica.....	21
10. Consideraciones éticas	21
11. Compromiso del investigador.....	22
12. Compromiso de publicación.....	23
13. Bibliografía	24
14. Anexos	28
Anexo I. Cuestionario sociodemográfico.	28
Anexo II. Cuestionario CFTEA.....	30
Anexo III. Respuestas correctas del Cuestionario CFTEA	34
Anexo IV. Cuestionario de satisfacción	35
Anexo V. Hoja de Información al Participante (HIP)	36
Anexo VI. Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación	39
Anexo VII. Protocolo para que las personas con autismo puedan usar mejor el sistema sanitario público de Andalucía.....	40
Anexo VIII. Recomendaciones para la atención sanitaria a los pacientes con trastorno del espectro del autismo y trastornos asociados	42
Anexo IX. Ejemplos de pictogramas.....	44

1. Resumen

Se estima que el 1% de las personas padece algún tipo de trastorno del espectro autista (TEA), esto significa que una parte de la población tiene, en mayor o menor medida, dificultades para comunicarse. Cuando estas personas son niños y tienen la necesidad de visitar un centro hospitalario pueden presentarse situaciones en las que al personal encargado de la atención y cuidado le resulte realmente complicado realizar una labor de calidad por falta de formación en el campo.

El objetivo principal de este diseño de estudio es comprobar si un programa de formación dirigido al personal de enfermería de unidades pediátricas es eficaz y provoca un aumento de los conocimientos de dichos profesionales sobre la comunicación con niños con TEA. Este es un estudio cuasi-experimental en el que se realizarían 4 sesiones presenciales con grupos de hasta 15 personas en los que se abordaría la comunicación con niños con TEA y los aspectos que en ella influyen, poniendo en práctica estrategias para mejorarla. Para averiguar si existe o no un aumento en los conocimientos en este campo, se analizarán unos cuestionarios repartidos antes y después de la intervención.

Palabras clave: trastorno del espectro autista, TEA, comunicación, enfermería, educación.

Resumo

Estímase que o 1% das persoas padece algún tipo de trastorno do espectro autista (TEA), isto significa que unha parte da poboación ten, en maior ou menor medida, dificultades para comunicarse. Cando estas persoas son nenos e teñen a necesidade de visitar un centro hospitalario poden presentarse situacións nas que ó persoal encargado da atención e do coidado lles resulte realmente complicado realizar unha labor de calidade por falta de formación no campo.

O obxectivo principal deste deseño de estudo é comprobar se un programa de formación dirixido ó persoal de enfermaría de unidades pediátricas é eficaz e provoca un aumento dos coñecementos de ditos profesionais sobre a comunicación con nenos con TEA. Este é un estudo cuasi-experimental no que se realizarían 4 sesións presenciais con grupos de ata 15 persoas nos que se abordaría a comunicación con nenos con TEA e os aspectos que nela inflúen, poñendo en práctica estratexias para melloralas. Para atopar se existe ou non un aumento nos coñecementos neste campo, analizaranse uns cuestionarios repartidos antes e despois da intervención.

Palabras chave: trastorno do espectro autista, TEA, comunicación, enfermaría, educación.

Abstract

It is estimated that 1 per cent of people suffer from some form of autism spectrum disorder (ASD), which means that part of the population has, to a greater or lesser extent, difficulties in communicating. When these people are children and have the need to visit a hospital, situations may arise in which the personnel responsible for care find it really difficult to carry out quality work due to a lack of training in the field.

The main objective of this study design is to test whether a training program for nursing staff in pediatric units is effective and leads to an increase in the knowledge of pediatric nurses about communicating with children with ASD. This is a quasi-experimental study in which there would be 4 face-to-face sessions with groups of up to 15 people that would address communication with children with ASD and the aspects that influence it, putting into practice strategies to improve it. In order to find out whether or not there is an increase in knowledge in this field, questionnaires distributed before and after the intervention will be analyzed.

Keywords: autism spectrum disorder, ASD, communication, nursing, education.

2. Introducción

2.1. Definición

El trastorno del espectro autista (TEA) es un grupo de enfermedades neurológicas y del desarrollo que se caracterizan principalmente por *“el deterioro persistente de la comunicación social recíproca y la interacción social, y los patrones de conducta, intereses o actividades restrictivos repetitivos. Estos síntomas están presentes desde la primera infancia y limitan o impiden el funcionamiento cotidiano”*. [1,2]

2.2. Tipos

Existen varias patologías diferenciadas dentro de este espectro:

-Síndrome de Asperger: alteración que impide al enfermo relacionarse por falta de reciprocidad emocional, sensibilidad a las señales, capacidad de adoptar conductas sociales y dificultad de comprensión. Se caracterizan por una inflexibilidad mental mostrando intereses exagerados y actitudes perfeccionistas, lenguaje literal e inexpressivo, y también limitaciones motoras. [3]

-Trastorno de Rett: cursa con un retraso mental notable tras una evolución normal después de los 5 meses de vida. Comienza con una microcefalia progresiva y pérdida de control postural, y se caracteriza por alteraciones en el lenguaje, en el patrón respiratorio (hiper o hipo ventilación) y ausencia de relación con objetos. [3]

-Trastorno Desintegrativo de la Niñez: pérdida de habilidades comunicativas, lingüísticas, sociales y de juego, control de esfínteres y actividades motrices ya adquiridas entre los 2 y los 10 años. También es probable en este trastorno la aparición de alucinaciones o delirios. [3]

-Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado: engloba a los niños con alteraciones en las habilidades sociales y comunicativas y con intereses limitados que son reconocidas pasados los 3 años de edad o que se presentan atípicamente o de forma incompleta. [3]

A la hora de diseñar este proyecto nos centraremos en los niños diagnosticados con un TEA de Grado 3, clasificado según el DSM-5 como “Necesita ayuda muy notable”, en el que “ *las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal, causan alteraciones graves del funcionamiento, un inicio muy limitado de las interacciones sociales y una respuesta mínima a la apertura social de las otras personas*” y “*la inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad para hacer frente a los cambios y los otros comportamientos restringidos/repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de la acción.*”[1]

2.3. Epidemiología

En la actualidad no existe un registro oficial en España que enumere el número de casos de TEA, pero si existen estudios en otras partes del mundo que nos pueden acercar información. En el 2012 la OMS estimaba una prevalencia mundial del 1%, pero la última revisión encontrada afirma que esta cifra se encuentra entre el 1 y el 5% en los países desarrollados. También se observa un incremento del número de casos en los últimos años, aunque la razón más probable de esto es la mejora notable en los diagnósticos.[4]

A su vez, el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) de Estados Unidos informa de 1 caso por cada 59 nacimientos en el 2014.[5]

En cuanto a la proximidad a nuestra población, un estudio realizado en Cataluña en el 2017 es el encontrado con más relevancia, y nos indica una prevalencia de TEA del 1.23%.[6]

2.4. Comorbilidad

Las comorbilidades más relacionadas con el TEA son el bajo nivel intelectual, que está presente en el 66% de los casos; y la alteración del lenguaje, pudiendo este llegar a ser nulo. Estas características vienen dadas por trastornos mentales, los cuales están presentes en el 70% de los

casos, aproximadamente, y dentro de estos, hasta un 40% de ellos pueden tener 2 o más de estos trastornos.[1]

También pueden padecer ansiedad, hasta un 84% de las personas con TEA, y hasta un 37.2% pueden presentar trastorno obsesivo compulsivo (TOC).[7]

A nivel médico, son comunes enfermedades como la epilepsia (en un 20-30% de los casos), los problemas del sueño y el estreñimiento; y cabe destacar que los trastornos de la conducta alimentaria son una manera en la que el TEA también se manifiesta frecuentemente.[8]

2.5. Comunicación

Se define comunicación como *“transmitir señales mediante un código común al emisor y al receptor”*, esto se traduce a *“conversar, tratar con alguien de palabra o por escrito”* en nuestra vida cotidiana, un acto que es realmente importante para nosotros y que realizamos continuamente.[9]

La dificultad para comunicarse en muchos niños con TEA llega al punto de no poder verbalizar ninguna palabra ni gesticular lo que quieren comunicar, por este motivo es interesante el uso de un sistema de comunicación alternativo: el Sistema de Comunicación de Intercambio de Imágenes o PECS (Picture Exchange Communication System). *“Este sistema se compone de imágenes seleccionadas de acuerdo con el repertorio léxico de cada individuo, e implica no solo reemplazar el discurso con imágenes, sino que también fomenta la expresión de necesidades y deseos.”* Para realizar una buena puesta en marcha de este sistema es necesario que los terapeutas del habla y lenguaje realicen una serie de etapas en las que el niño se adapta al uso de las tarjetas, al principio para expresar un deseo o necesidad, y finalmente llegando a formar oraciones con verbos para comunicarse en todas sus relaciones cotidianas.[10]

Otro sistema creado en España para mejorar la comunicación con niños con TEA ha sido *SIGUEME*, *“una herramienta informática diseñada para mejorar las habilidades de atención, interacción y categorización. También*

incluye ejercicios para entrenar el reconocimiento de objetos y representaciones, que son requisitos previos para otras herramientas gráficas que funcionan en áreas de comunicación y lenguaje.” Sobre este sistema se ha realizado un estudio en el que demuestra ser una herramienta efectiva usada tanto por profesores como por padres y educadores, y que aumenta la motivación y autonomía del niño.[11]

2.6 Justificación

En el entorno hospitalario, el personal de enfermería es el que está más en contacto con los pacientes, de ahí la importancia de la labor que este realiza, en este caso con los niños con TEA y sus familias. Un buen trato a ambos aporta tranquilidad, sobre todo a los padres, y esto a la vez repercute sobre el estado del niño. Revisando las intervenciones de enfermería, la NIC **[5340] Presencia**, cuya definición es “*permanecer con otra persona, tanto física como psicológicamente, durante momentos de necesidad*”, con actividades muy importantes como: permanecer físicamente presente sin esperar respuestas de interacción, ofrecerse a quedarse con el paciente durante las interacciones iniciales con otras personas de la unidad, permanecer con el paciente para fomentar su seguridad y disminuir sus miedos, y reafirmar y ayudar a los progenitores en su papel de apoyo de su hijo.[12]

Existen muchos ejemplos en los que se pone de manifiesto la importancia que tiene el bienestar de los niños, como en el Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM), donde se ha implementado un programa de visitas guiadas para que los niños puedan visitar el hospital y así reducir la angustia que podrían sentir en el momento que, programada o de forma urgente, tengan que visitarlo. También se contemplan cursos impartidos a los profesionales que estarán en contacto con los menores.[13]

La formación del personal de los servicios infantiles sobre las limitaciones que sufren los niños con TEA es fundamental, ya que el conocimiento en esta área asegura una mejora en los cuidados.[14]

La necesidad del personal sanitario de adquirir más conocimientos acerca del TEA es referenciada por ellos mismos, describiendo sensaciones como incompetencia o inseguridad: *“la mayor dificultad es la falta de formación recibida sobre el trabajo con personas con TEA, lo que genera inseguridad al trabajar con esta población”, “se sienten menos competentes tratando a este grupo de población que a los niños de desarrollo normal”*. [15,16]

La NIC **[4390] Terapia con el entorno** se define como la *“utilización de personas, recursos y sucesos del ambiente inmediato del paciente para fomentar un funcionamiento psicosocial óptimo”*, y en ella se recogen actividades que pueden llevarse a cabo en la formación: modelar habilidades interpersonales efectivas, tolerancia a la angustia y regulación de las emociones; describir el comportamiento problemático en términos objetivos, no críticos y no perjudiciales, evitando etiquetas estigmatizantes; proveer tiempo y espacio para el ensayo de nuevos comportamientos con el fin de dominarlos y adaptarse a los ambientes futuros. [12]

La NIC **[7830] Supervisión del personal**, cuya definición es: *“facilitar la provisión de cuidados de alta calidad al paciente por parte de otras personas”*, describe actividades útiles para este diseño como: seleccionar un estilo de gestión adecuado a la situación de trabajo y a las características del empleado, compartir los métodos de evaluación utilizados con el empleado, establecer objetivos para el personal, escuchar las inquietudes y sugerencias de los empleados, proporcionar formación continuada para mejorar su rendimiento, cumplimentar los formularios de evaluación a intervalos de tiempo adecuados y comentar los resultados de la evaluación en privado. [12]

La formación más adecuada para el personal no solo debe basarse en la alteración de la comunicación, sino también en el deterioro en la interacción social que la acompaña en este tipo de trastornos.

La NIC **[4976] Mejorar la comunicación: déficit del habla**, se define como el *“empleo de estrategias que aumentan las capacidades de comunicación de las personas con dificultades para el habla”*, donde las actividades que

se adaptan son: identificar las conductas emocionales y físicas como formas de comunicación, proporcionar métodos alternativos a la comunicación hablada (p.ej., tableta de escritura, tarjetas, parpadeo, tabla de comunicación con imágenes y letras, señales con la mano u otros gestos, ordenador), proporcionar métodos alternativos de escritura o lectura y modificar el entorno para minimizar el exceso de ruido y disminuir el estrés emocional (limitar los visitantes y un ruido excesivo de los aparatos).[12]

Con la realización de este estudio se pretende evidenciar la importancia de una buena formación específica por parte de los profesionales de enfermería que atienden a niños con TEA, y de esta forma poder proporcionar unos mejores cuidados, de mayor calidad y adaptados a este tipo de población.

La necesidad de una mayor formación es percibida y manifestada en un estudio realizado a enfermeras de atención primaria: *“informaron una falta de competencia autopercebida e identificaron barreras significativas para proporcionar atención a niños con TEA”*, dicho estudio concluye con que *“se necesita educación para ampliar el conocimiento de las enfermeras y así mejorar la prestación de atención a los pacientes con TEA.”*[15]

Tras la realización de este estudio se podrá concluir si la formación dada a los profesionales de enfermería aumenta o no los conocimientos ya que a través de la puesta en práctica de estos se mejorarán los cuidados proporcionados.

3. Definición de la hipótesis

H₀: Un programa de formación para el personal de enfermería sobre la comunicación con niños con TEA no aumenta el conocimiento del personal de enfermería sobre ello.

Ha: Un programa de formación para el personal de enfermería sobre la comunicación con niños con TEA si aumenta el conocimiento del personal de enfermería sobre ello.

4. Objetivos

4.1. Objetivo principal

Aumentar el conocimiento del personal de enfermería sobre la comunicación con niños con TEA.

4.2. Objetivos específicos

- Determinar el grado de conocimiento previo de los profesionales de enfermería sobre la comunicación con los niños con TEA.
- Determinar la relación entre los datos sociodemográficos recogidos con el conocimiento en comunicación con niños con TEA.

5. Búsqueda bibliográfica

Para la elaboración de este proyecto se ha llevado a cabo una búsqueda en diferentes bases de datos como **PubMed**, **Scopus** o **Cinhal**. Y también se ha consultado en **Google Académico** y en otras páginas web de distintos países para acceder a los porcentajes más actuales en cuanto a la incidencia de la enfermedad.

Principalmente, el límite temporal fijado al realizar la búsqueda fue de 5 años, pero en algunas ocasiones fue necesario ampliarlo 2 años más por falta de bibliografía concreta.

A la hora de encontrar descriptores, se introdujeron en DeCS los términos: **autismo**, **comorbilidad**, **comunicación**, **personal hospitalario** y **enfermeras**. Esto se tradujo en la búsqueda, a través de MeSH de los términos: **Autism Spectrum Disorder**, **Comorbidity**, **Communication**, **Personnel**, **Hospital** y **Nurses**.

En un primer momento, la información que se buscaba era referente al TEA como patología, para recopilar información sobre su etiología y características; por ello, la estrategia de búsqueda fue la siguiente:

Tabla 1. Estrategia de búsqueda sobre TEA.

Términos empleados	“autism spectrum disorder” “comorbidity”
Ecuación de búsqueda	("Autism Spectrum Disorder"[Mesh]) AND "Comorbidity"[Mesh]
Filtros	Fecha de publicación: 2015-2020 Idioma: español, inglés y portugués
Resultados	404
Artículos seleccionados	6

A continuación, la búsqueda se centró en buscar artículos sobre la comunicación del personal sanitario con niños con autismo:

Tabla 2. Estrategia de búsqueda sobre comunicación de niños con TEA y personal sanitario.

Términos empleados	“autism spectrum disorder” “communication” “personnel, hospital” “nurses”
Ecuación de búsqueda	((("Autism Spectrum Disorder"[Mesh]) AND "Communication"[Mesh])) AND (("Personnel, Hospital"[Mesh]) OR "Nurses"[Mesh])
Filtros	Fecha de publicación: 2015-2020 Idioma: español, inglés y portugués
Resultados	3
Artículos seleccionados	1

6. Material y método

6.1. Ámbito de estudio

El estudio se realizará en las unidades de escolares, cuidados intensivos pediátricos, urgencias pediátricas y hospital de día de pediatría del Hospital Materno Infantil Teresa Herrera.

6.2. Periodo de estudio

El proceso comprenderá desde junio de 2020 hasta enero de 2021. Los tiempos dedicados a cada parte del proceso se detallan en el cronograma.

6.3. Tipo de estudio

Se trata de un estudio analítico cuasi-experimental (pre-post).

6.4. Población-muestra

La población de la muestra es el personal de enfermería de las plantas citadas, en total 84 personas, de las cuales 55 son enfermeras y 24 auxiliares de enfermería.

6.4.1. Criterios de inclusión

Personal de enfermería (enfermeras y auxiliares de enfermería) que acepten asistir a la formación firmando el consentimiento informado.

6.4.2. Criterios de exclusión

- Personal de enfermería (enfermeras y auxiliares de enfermería) que revoquen el consentimiento informado.
- Personal que no asista a la totalidad de las sesiones.

6.4.3. Variables

Sociodemográficas: sexo, edad, años de vida laboral, tiempo trabajado total en servicios pediátricos, plaza en propiedad o eventualidad, contacto en el ámbito personal con niños con TEA.

Grado de conocimiento sobre comunicación de niños con TEA.

Grado de satisfacción.

6.5. Justificación del tamaño muestral

Se estima necesario para la realización del estudio un tamaño muestral de 60 individuos, con una precisión del 5% y un nivel de confianza del 95%. El porcentaje se incrementó en un 15% por el porcentaje de pérdidas fijándose finalmente el tamaño muestral en 70 individuos.

6.6. Instrumentos de medida

Los instrumentos de medida que se usarían durante la ejecución del programa de formación son:

1. **Cuestionario sociodemográfico (Anexo I).** Es un cuestionario de elaboración propia en el que se preguntan las variables sociodemográficas de los participantes: sexo, edad, años de vida laboral, tiempo trabajado en servicios pediátricos, plaza en propiedad o eventualidad. Tras rellenar el cuestionario sociodemográfico se preguntará en el mismo sobre contacto en el ámbito personal con niños con TEA y experiencias en el ámbito profesional de difícil manejo.
2. **Cuestionario “CFTEA”[17] (Anexo II).** Se trata de un test cuya finalidad es evaluar los conocimientos que tienen los profesionales de la salud sobre el TEA. Está dividido en 4 dominios que tratan: los déficits que tienen las personas con TEA a la hora de comunicarse e interactuar socialmente, los patrones repetitivos de conducta o restringidos, otros factores que determinan el diagnóstico y el TEA como concepto junto con las comorbilidades que pueden presentarse. Las respuestas correctas a las preguntas se encuentran en el **Anexo III**. El grado de conocimiento se representa en una escala Likert de 4 grados, siendo el grado 1 escaso conocimiento; con un número de aciertos de entre 0 y 5, el grado 2 poco conocimiento; con un número de aciertos de entre 6 y 11, el grado 3 conocimiento aceptable; con un número de aciertos de entre 12 y 17, y el grado 4 buen conocimiento con un número de aciertos de entre 18 y 23.
3. **Cuestionario de satisfacción (Anexo IV).** Se trata de un cuestionario de elaboración propia que busca recoger los datos referentes al nivel de satisfacción con el programa del personal de enfermería que ha recibido

la formación. Son 3 preguntas, cuya respuesta es una escala tipo Likert con 5 puntuaciones, desde una puntuación de 1 que significa nada satisfecho, hasta una puntuación de 5 que significa muy satisfecho.

6.7. Desarrollo del programa

Antes de empezar es necesario pedir autorización para la realización del estudio al centro hospitalario y a las supervisoras de las unidades correspondientes, explicando en que consiste este, y que la formación será llevada a cabo por la investigadora principal, que es graduada en enfermería.

Tras la autorización se llevará a cabo la primera parte del programa, que será el reclutamiento de participantes, para lo que se informará del programa de forma presencial contactando con las supervisoras de los servicios de Urgencias Pediátricas, Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Hospital de Día de Pediatría y planta de hospitalización de Escolares. En estas unidades se dejarán unas listas para que todo el personal de enfermería que esté interesado anote su nombre y correo electrónico. Transcurridas dos semanas se volverá a dichas plantas a recoger las listas y se enviará vía email la **Hoja de información al participante (HIP) (Anexo V)** a los interesados, pidiéndoles que confirmen su asistencia dos semanas antes de la fecha de comienzo de la formación.

Una vez confirmado el número de participantes, que se estima que será de 84 personas, se dividirán en 6 grupos de máximo 15 personas, y se establecerá un calendario para la realización de 4 sesiones por grupo. El calendario de los cursos se les comunicará a los asistentes una semana antes del comienzo para que, si a algún asistente le fuera imposible asistir en su grupo, intentar hacer cambios dentro de estos para que asistiera el mayor número posible de personas.

La disposición de la formación se dividirá en 4 sesiones por grupo, de una hora cada una, a lo largo de 4 semanas realizando una sesión por semana, y en las que se tratará lo siguiente:

1. **Sesión teórica.** Al comienzo de la primera sesión se repartirán los **Documentos de Consentimiento Informado (Anexo VI)** para su cumplimentación y recogida. A continuación se repartirán los **cuestionarios para la recogida de variables sociodemográficas (Anexo I)** junto con los **cuestionarios CFTEA (Anexo II)**.

Una vez realizados se empezará con la información teórica, en este apartado se informará, con apoyo visual, de qué es el TEA, cuáles son sus grados, las dificultades relacionadas con la comunicación con los niños que padecen estos trastornos, centrándonos en los que más alterado tienen este patrón; de las comorbilidades que acarrea esta patología y de la importancia de la relación con la familia a la hora de tratar con estos niños. También se dará información sobre las indicaciones para realizar las labores de la forma más adecuada posible con el apoyo de protocolos como el *Protocolo para que las personas con autismo puedan usar mejor el sistema sanitario público de Andalucía*[18] **(Anexo VII)** y las *Recomendaciones para la atención sanitaria a los pacientes con trastorno del espectro de autismo y trastornos asociados del SERGAS*[19] **(Anexo VIII)**.

2. **Sesión informativa.** En esta sesión los participantes asistirán a una charla que impartirá **ASPANAES**, la **Asociación de Padres de Personas con Trastorno del Espectro Autista de A Coruña**, en la que los padres de niños con TEA informarán sobre cómo es el TEA desde el punto de vista personal. También se les invita a contar experiencias personales en el ámbito hospitalario, y que expresen como les gustaría que fuera el trato por parte de los profesionales. Al final de la sesión se alienta a los profesionales asistentes a intercambiar ideas y opiniones, todo esto con la finalidad de comprender mejor la situación a la que nos enfrentamos y conocer todos los abordajes posibles para una mejor intervención.
3. **Sesión sobre cómo mejorar la comunicación con los niños.** En esta hora se impartirá un taller sobre la comunicación, buscando

alternativas para poder lograr la mejor comunicación posible con los niños con TEA cuando estos acuden al hospital. Para explicar diferentes métodos se comparten plataformas como **Aprendices visuales**[20], donde los profesionales pueden encontrar tanto cursos como cuentos creados por familias con niños con TEA y que se enfocan en que estos niños puedan comprender mejor las diferentes situaciones. También se mostrará la web **doctortea.org**[21], una plataforma que es interesante que conozcan los profesionales ya que muestra cómo preparar a un niño con TEA antes de una visita al hospital para que se familiarice con el entorno, así como videos creados por los propios profesionales dirigidos a los propios niños y que pueden ser de ejemplo para la práctica (un ejemplo puede ser visualizado en el siguiente enlace: <http://www.doctortea.org/entra/profesionales/enfermero/video/>),.

Por último, dedicaremos la clase a la explicación y elaboración de pictogramas. Para ello resulta útil la web **Pictotraductor**[22], desde la cual cualquier persona puede elaborar un pictograma escribiendo el mensaje que quiere comunicar. También es interesante los catálogos propuestos por la **ARASAAC**, el **Centro Aragonés para la Comunicación Aumentativa y Alternativa**[23], donde se encuentran pictogramas clasificados temáticamente y de los que se pueden servir los profesionales (**Anexo IX**).

4. **Sesión práctica.** En la última sesión se pondrán en práctica los conocimientos impartidos a lo largo de las clases, de forma que, mediante casos hipotéticos o situaciones ya vividas que consideraron de difícil manejo, los profesionales tendrán que implementar las estrategias aprendidas para mostrar cómo se desenvolverían: cómo entablarían una comunicación con un niño con TEA que acaba de llegar a su unidad, de qué forma tendrían en cuenta a sus familiares, cómo les explicarían las actividades que se van a realizar, como solventarían ahora esos momentos que en el pasado consideraron difíciles...

Al finalizar la sesión, se les volvería a entregar los **cuestionarios CFTEA (Anexo II)** para reevaluar los conocimientos una vez finalizada la formación, y también se les pasaría el **cuestionario de satisfacción (Anexo IV)** para conocer las opiniones de los participantes sobre la formación.

6.8. Análisis estadístico

Se realizará un análisis descriptivo de las variables recogidas en el estudio. Las variables cuantitativas se expresarán como media \pm desviación típica, mediana y rango. Las variables cualitativas se expresarán como frecuencia (n) y porcentaje con la estimación del correspondiente intervalo de confianza del 95%.

La comparación de medias entre dos grupos se realizará mediante la prueba T de Student o test de Mann-Whitney según proceda. La comparación de medias entre más de dos grupos se realizará mediante la prueba ANOVA o test Kruskal-Wallis según proceda tras la comprobación de normalidad utilizando el test de Kolmogorov-Smirnov.

La asociación entre variables cualitativas se estimará por medio del test estadístico Chicuadrado o test de Fisher según proceda. Se estudiará la correlación entre las variables cuantitativas mediante el coeficiente de correlación de Spearman.

Además, se realizará un análisis de datos pareados para comprobar las mediciones anteriores a la intervención con las mediciones posteriores. Se utilizará el test de Wilcoxon para datos relacionados para comparar las medidas entre datos dependientes.

Se utilizará el índice de Kappa para estimar el grado de acuerdo entre las valoraciones pre y post intervención.

7. Cronograma

	ENE FEB 2020	MAR ABR 2020	MAY JUN 2020	JUL AGO 2020	SEP OCT 2020	NOV DIC 2020	ENE 2021
Revisión bibliográfica							
Diseño del estudio							
Solicitud de permisos							
Presentación del proyecto							
Reclutamiento de participantes							
Realización de la formación							
Análisis y discusión de los datos							
Publicación							

8. Limitaciones y beneficios

Al tratarse de un estudio cuasi-experimental, este es susceptible de presentar sesgos, como el de selección ya que los sujetos del estudio no se escogen de forma aleatoria, sino que se eligen buscando en ellos una misma característica, que es pertenecer a servicios pediátricos y que acepten voluntariamente. Para minimizar este sesgo se han definido unos criterios de inclusión claros intentando que la muestra fuese lo más homogénea posible.

La principal limitación que se presenta es que el tipo de muestreo utilizado (por conveniencia), impide hacer afirmaciones generales con rigor

estadístico sobre la población; es decir, al tratarse de grupos formados por la investigadora podría verse comprometida su validez externa.

Otra limitación del estudio podría ser una muestra escasa debido al número de personal que trabaja en estos servicios concretos. Dicha limitación se puede ver agravada si los asistentes no participaran en la totalidad de las sesiones.

También es un inconveniente el riesgo de presentar efecto placebo Hawthorne por el tipo de estudio del que se trata.

El principal beneficio de este estudio es el aumento de conocimientos del personal de enfermería en este campo, que se traducirá en unos mejores cuidados enfermeros al paciente con TEA.

9. Memoria económica

Este proyecto no requiere financiación económica.

10. Consideraciones éticas

El desarrollo del proyecto se realizará respetando la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial 1964 y sucesivas ratificaciones sobre principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos; y el Convenio de Oviedo para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, hecho el 4 de abril de 1997, ratificado por España el 23 de julio de 1999 (Boletín Oficial del Estado de 2000) y sucesivas actualizaciones.

Los investigadores están familiarizados con el protocolo y con la recogida de datos. Se mantendrán los documentos esenciales para demostrar la validez del estudio y la integridad de los datos recogidos. Los archivos maestros se constituirán al principio del estudio, se mantendrán durante su realización y se conservarán conforme a la normativa aplicable.

Los investigadores participantes en este estudio se comprometen a que todo dato recogido de los sujetos a estudio sea separado de los datos de identificación personal garantizando la confidencialidad de los participantes en la investigación y respetando la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal (Reglamento UE 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016).

Todas las variables se registrarán mediante las correspondientes herramientas de medida ya descritas, unificando las de cada participante mediante un cuaderno individualizado para cada uno. Dichos cuadernos serán seudonimizados para garantizar la confidencialidad de los participantes, quedando disociados los datos identificativos de cada participante de los datos recogidos, a los cuales se le asignará un código como única forma de identificación.

11. Compromiso del investigador

Iris González Rodríguez

Servicio/Unidad: Escolares, Hospital de día pediátrico, Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica y Urgencias Pediátricas

Centro: Hospital Materno Infantil Teresa Herrera

Hace constar que:

- Título: Eficacia de un programa de formación para personal de enfermería para aumentar el conocimiento en comunicación con niños con trastorno del espectro autista.
- Promotor: Iris González Rodríguez.
- Que dicho estudio respeta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios de investigación.
- Que participará como investigador principal en el mismo.

- Que cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el estudio, sin que esto interfiera con la realización de otros estudios ni con las tareas profesionales asignadas.
- Que se compromete a cumplir el protocolo presentado por el promotor y aprobado por el comité en todos sus puntos, así como las sucesivas modificaciones autorizadas por este último.
- Que respetará las normas éticas y legales aplicables en particular a la Declaración de Helsinki y al Convenio de Oviedo y seguirá las Normas de Buena Práctica en Investigación en seres humanos en su realización.
- Que notificará, en la colaboración con el promotor, al comité que aprobó el estudio, datos sobre el estado del mismo con una periodicidad mínima anual hasta su finalización.
- Que los investigadores necesarios son idóneos.

En a de

Fdo.

12. Compromiso de publicación

Cuando el estudio esté finalizado, la investigadora principal publicará los resultados, sean cuales sean estos, en revistas científicas. Cualquier publicación o resumen que pueda surgir de este estudio requerirá la aprobación de la investigadora principal antes de su publicación o presentación.

El anonimato de las personas que participan en este estudio se mantendrá siempre.

13. Bibliografía

- [1] American Psychiatric Association (APA). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5. 5ª ed. Arlington: Editorial Médica Panamericana; 2014.
- [2] MedlinePlus en español [Internet]. Bethesda (MD): Biblioteca Nacional de Medicina (EE. UU.); [actualizado 28 ago. 2019; consulta 30 ago 2019]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/>.
- [3] Unidad de Educación Especial de la División de Educación General del Ministerio de Educación. Guía de apoyo técnico-pedagógico: Necesidades educativas especiales en el nivel de educación parvularia. 1ª ed. Santiago de Chile: Gobierno de Chile, Ministerio de Educación, Unidad de Educación Especial; 2007.
- [4] Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J. Autism spectrum disorder. *Lancet* 2018;392:508–20. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2).
- [5] Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, et al. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 Years - Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ* 2018;67. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>.
- [6] Pérez-Crespo L, Prats-Urbe A, Tobias A, Duran-Tauleria E, Coronado R, Hervás A, et al. Temporal and Geographical Variability of Prevalence and Incidence of Autism Spectrum Disorder Diagnoses in Children in Catalonia, Spain. *Autism Res* 2019;12:1693–705. <https://doi.org/10.1002/aur.2172>.
- [7] Postorino V, Kerns CM, Vivanti G, Bradshaw J, Siracusano M, Mazzone L. Anxiety Disorders and Obsessive-Compulsive Disorder in Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Curr Psychiatry Rep* 2017;19:92. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0846-y>.
- [8] Pacheva I, Ivanov I, Yordanova R, Gaberova K, Galabova F, Panova

- M, et al. Epilepsy in Children with Autistic Spectrum Disorder. *Children* 2019;6:15. <https://doi.org/10.3390/children6020015>.
- [9] REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: Diccionario de la lengua española, 23.^a ed., [versión 23.3 en línea]. <<https://dle.rae.es>> [Consultado el 27 de marzo 2020].
- [10] Ferreira C, Bevilacqua M, Ishihara M, Fiori A, Armonia A, Perissinoto J, et al. Selection of words for implementation of the Picture Exchange Communication System – PECS in non-verbal autistic children. *CoDAS* 2017;29. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20172015285>.
- [11] Vélez-Coto M, Rodríguez-Fórtiz MJ, Rodríguez-Almendros ML, Cabrera-Cuevas M, Rodríguez-Domínguez C, Ruiz-López T, et al. SIGUEME: Technology-based intervention for low-functioning autism to train skills to work with visual signifiers and concepts. *Res Dev Disabil* 2017;64:25–36. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.02.008>.
- [12] Bulechek Gloria M, Butcher Howard K, Dochterman Joanne, Wagner Cheryl M. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). Barcelona: Elsevier; 2014.
- [13] Enfermeras para facilitar que niños con trastornos del espectro autista conozcan el hospital. *Diario Enfermero* [Internet]. [publicado el 20 de agosto 2018; consultado el 8 de marzo 2020]. Disponible en: <https://diarioenfermero.es/enfermeras-facilitar-ninos-trastornos-del-espectro-autista-conozcan-hospital/>.
- [14] Grove SK, Gray JR, Burns N. Investigación en enfermería. Desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia. 7^a ed. Barcelona: Elsevier; 2016.
- [15] Will D, Barnfather J, Lesley M. Self-perceived autism competency of primary care nurse practitioners. *J Nurse Pract* 2013;9:350–5. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2013.02.016>.
- [16] Warfield ME, Crossman MK, Delahaye J, Der Weerd E, Kuhlthau KA.

Physician Perspectives on Providing Primary Medical Care to Adults with Autism Spectrum Disorders (ASD). *J Autism Dev Disord* 2015;45:2209–17. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2386-9>.

- [17] Martínez-Cayuelas E, Ibáñez-Micó S, Ceán-Cabrera L, Domingo-Jiménez R, Alarcón-Martínez H, Martínez-Salcedo E. Nivel formativo sobre trastornos del espectro autista (TEA) entre los pediatras de atención hospitalaria. *An Pediatr* 2017;86:329–36. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2016.05.005>.
- [18] Protocolo para que las personas con autismo puedan usar mejor el sistema sanitario público de Andalucía. [Internet] Andalucía: Junta de Andalucía, Consejería de Salud y Familias; 2019. Disponible en: <http://www.autismoandalucia.org/wp-content/uploads/2019/04/Protocolo-Atenci%C3%B3n-Sanitaria.pdf>
- [19] Recomendacións para a atención sanitaria aos pacientes con trastorno do espectro do autismo e trastornos asociados. [Internet] Galicia: Xunta de Galicia, Consellería de Sanidade; 2011. Disponible en: <https://escolasaude.sergas.gal/Contidos/Documents/367/Folleto%20AUTISMO-web.pdf>
- [20] Aprendices visuales [Internet]. Reyes Oliva, M., Mariage, A; 2012 [actualizado el 21 de febrero de 2020; consultado el 15 de abril 2020]. Disponible en: <https://aprendicesvisuales.com/>
- [21] Doctor Tea [Internet]. Madrid: Fundación Orange, Fundación para la investigación Biomédica del Hospital Gregorio Marañón; 2009 [actualizada en 2014; consultado el 18 de abril 2020]. Disponible en: <http://www.doctorteat.org/>
- [22] Pictotraductor [Internet]. A Coruña: Grupo Promedia SMPE; 2012 [actualizado el 19 de febrero de 2020; consultado el 18 de abril 2020]. Disponible en: <https://www.pictotraductor.com/>
- [23] Centro Aragonés para la Comunicación Aumentativa y Alternativa.

ARASAAC [Internet]. Aragón: ARASAAC; 2012 [actualizado el 18 de febrero de 2020; consultado el 19 de abril 2020]. Disponible en: <http://www.arasaac.org/>

14. Anexos

Anexo I. Cuestionario sociodemográfico.

En el siguiente cuestionario se le preguntará, de forma anónima, datos sobre variables sociodemográficas y sobre su relación con el TEA. Gracias por su tiempo.

Género

- Femenino
- Masculino

Grupo de edad

- 18 – 29 años
- 30 – 39 años
- 40 – 49 años
- 50 o más años

Años de vida laboral

- 1 - 5 años
- 6 – 10 años
- 11 – 19 años
- 20 – 30 años
- Más de 30 años

Número de años de experiencia en servicios pediátricos

- 1 - 5 años
- 6 – 10 años
- 11 – 19 años
- 20 – 30 años
- Más de 30 años

Situación laboral

- Plaza en propiedad
- Eventualidad

¿Tiene o ha tenido contacto en el ámbito personal con niños con TEA?

- Sí
- No

¿Ha tenido alguna situación con un niño con TEA que no ha sabido manejar?

- Sí
- No

Anexo II. Cuestionario CFTEA

Por favor, no consulte ningún material de apoyo para responder las siguientes preguntas. Gracias por su tiempo.

Los siguientes comportamientos describen de una forma precisa a un paciente con TEA:

Dominio 1:

1) Alteración marcada en el uso de la comunicación no-verbal, tal como: anomalías en el contacto visual, en el lenguaje corporal o expresión facial durante la interacción social

- No lo sé
- Sí
- No

2) Fallo en el desarrollo de interacciones sociales adecuadas para su edad con sus iguales

- No lo sé
- Sí
- No

3) Limitación de muestras espontáneas de emoción a la hora de compartir intereses, actividades o juego con otras personas

- No lo sé
- Sí
- No

4) Limitación en empatía emocional o social

- No lo sé
- Sí
- No

5) Dificultad para adaptar la conducta a varios contextos sociales

- No lo sé
- Sí
- No

6) Impresión de que el niño pueda tener problemas de audición o visión

- No lo sé
- Sí
- No

7) Falta de interés en el medio que lo rodea

- No lo sé
- Sí
- No

8) Dificultades para compartir un juego imaginativo

- No lo sé
- Sí
- No

9) Ausencia de lenguaje en todos los casos

- No lo sé
- Sí
- No

Dominio 2:

1) Movimientos estereotipados o repetitivos, o uso estereotipado o repetitivo de objetos o del lenguaje (por ejemplo, estereotipias motoras, alinear juguetes, ecolalia...)

- No lo sé
- Sí
- No

2) Respuestas aversivas a determinados sonidos o texturas

- No lo sé
- Sí
- No

3) Hiper o hiporreactividad a estímulos sensoriales (ruidos, dolor, tacto...etc)

- No lo sé
- Sí
- No

4) Intereses muy restringidos, que son anormales por su intensidad o focalización

- No lo sé
- Sí
- No

5) Adherencia inflexible a rutinas

- No lo sé
- Sí
- No

Dominio 3:

1) Los síntomas deben estar presentes en estadios precoces del desarrollo aunque pueden no manifestarse hasta que las demandas sociales sean mayores

- No lo sé
- Sí
- No

2) Los síntomas generan una alteración clínicamente significativa en el funcionamiento social, laboral u otras áreas importantes

- No lo sé
- Sí
- No

Dominio 4:

1) ¿El autismo es una esquizofrenia infantil?

- No lo sé
- Sí
- No

2) ¿El autismo es una condición asociada a la vacunación?

- No lo sé
- Sí
- No

- 3) ¿El autismo es un trastorno del neurodesarrollo?
- No lo sé
 - Sí
 - No
- 4) ¿Puede el autismo estar asociado con retraso mental?
- No lo sé
 - Sí
 - No
- 5) ¿Puede el autismo estar asociado a epilepsia?
- No lo sé
 - Sí
 - No
- 6) El momento en que se diagnostica TEA a un paciente (de forma precoz o tardía) no es relevante.
- Cierto
 - Falso
 - No lo sé
- 7) El diagnóstico de TEA es básicamente clínico
- Cierto
 - Falso
 - No lo sé

Fuente: <http://www.elsevier.es>

Anexo III. Respuestas correctas del Cuestionario CFTEA

Dominio 1		Dominio 2		Dominio 3		Dominio 4	
1	Sí	1	Sí	1	Sí	1	No
2	Sí	2	Sí	2	Sí	2	No
3	Sí	3	Sí			3	Sí
4	Sí	4	Sí			4	Sí
5	Sí	5	Sí			5	Sí
6	Sí					6	Falso
7	Sí					7	Cierto
8	Sí						
9	No						

Fuente: <http://www.elsevier.es>

Anexo IV. Cuestionario de satisfacción

	Nada	Poco	Moderado	Satisfecho	Muy satisfecho
¿Le ha gustado participar en esta formación?	1	2	3	4	5
¿Cree que estos conocimientos mejorarán su práctica clínica?	1	2	3	4	5
¿Cuál es su grado de satisfacción general con el programa?	1	2	3	4	5

Anexo V. Hoja de Información al Participante (HIP)

TÍTULO DEL ESTUDIO: Eficacia de un programa de formación para personal de enfermería para aumentar el conocimiento en comunicación con niños con trastorno del espectro autista.

PROMOTORA / INVESTIGADORA: Iris González Rodríguez.

CENTRO: Unidades de Escolares, Cuidados Intensivos Pediátricos, Hospital de Día Pediátrico y Urgencias Pediátricas, del Hospital Materno Infantil Teresa Herrera.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio se realizará en el Hospital Materno Infantil Teresa Herrera, perteneciente al Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender todo acerca de este. Puede tomarse el tiempo que necesite para decidir si participará o no, también puede llevarse el documento o consultarlo con otras personas.

La participación en este estudio es **voluntaria**. Usted es quien decide o no si participar, en caso de que aceptara, podrá cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin tener que aportar explicaciones.

¿Cuál es el propósito del estudio?

Con este estudio se pretende evaluar si la formación impartida aumenta los conocimientos del personal de enfermería sobre la comunicación con niños con TEA.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Se le ha invitado a usted a participar porque pertenece al personal de enfermería de las unidades pediátricas citadas, por su posible contacto con niños con TEA. Se espera una participación de 84 personas.

¿En qué consiste mi participación?

En el caso de que aceptase participar, deberá realizar una serie de cuestionarios anónimos para evaluar su nivel de conocimientos sobre el TEA antes y después de la intervención. Acudir a unas sesiones formativas en las que se le impartirán de forma teórica y práctica conocimientos sobre el TEA y como realizar una adecuada comunicación con los niños que lo padecen.

La formación tendrá una duración total estimada de 4 horas, en las que se llevarán a cabo 4 sesiones grupales de una hora de duración a la semana.

Una vez el estudio haya finalizado, se publicarán los datos que sustenten la eficacia o no eficacia de dicha formación.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

La realización de este estudio no le supondrá ninguna molestia ni inconveniente más allá de la asistencia de una hora semanal en 4 semanas distintas.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que usted obtenga ningún beneficio directamente por su participación en el estudio. Sí puede beneficiarse de la formación ya que adquirirá nuevos conocimientos que podrán mejorar su práctica clínica.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Se le facilitará un resumen con los resultados obtenidos una vez publicados, en caso de que lo demande.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados obtenidos del estudio se remitirán a publicaciones científicas para que procedan a su difusión, resulten los que resulten. Pero no se

remitirá ningún dato que pueda ser identificativo de ninguno de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Solo el equipo investigador y las autoridades sanitarias, que tienen el deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a los datos recogidos.

La información que se transmitirá a terceros será totalmente anónima y, si se diera el caso de que algún tipo de información fuera transmitida a otros países, esto sería realizado con el nivel de protección de datos equivalente al exigido por la normativa española, como mínimo.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

La investigadora no recibirá ninguna retribución por la dedicación al estudio, ni usted será retribuido por su participación.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Usted puede contactar con Iris González Rodríguez a través del correo electrónico i.gonzalezr@udc.es

Muchas gracias por su colaboración.

Anexo VI. Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación

TÍTULO DEL ESTUDIO: Eficacia de un programa de formación para personal de enfermería para aumentar el conocimiento en comunicación con niños con trastorno del espectro autista.

PROMOTORA / INVESTIGADORA: Iris González Rodríguez.

CENTRO: Hospital Materno Infantil Teresa Herrera, Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña.

Yo,

- He leído la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, puede conversar con Iris González Rodríguez y hacer todas las preguntas sobre el estudio que consideré necesarias para comprender sus condiciones y considero que he recibido suficiente información sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio en caso de verlo oportuno, en el momento que decida, y sin necesidad de dar explicaciones sin que esto repercuta a ningún nivel.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Fdo.: El / la participante,

A fecha de:

Fdo.: El / la investigadora que solicita el consentimiento,

A fecha de:

Anexo VII. Protocolo para que las personas con autismo puedan usar mejor el sistema sanitario público de Andalucía

Equipo

- ⚙️ Dirija a la persona a un lugar más reservado, menos masificado para esperar, ya que las personas con TEA encuentran difíciles los espacios concurridos.
- ⚙️ Asignar la primera o última cita del día, cuando hay menos gente, menos ruido y los retrasos son menos probables.
- ⚙️ Si hay un retraso en la hora de la cita, informe a la persona de cuánto tiempo estará esperando tan pronto como sea posible.
- ⚙️ Compruebe si hay signos de ansiedad tales como retorcerse las manos, balancearse o ir y venir compulsivamente. Si aparecen, proporcione información sobre los tiempos de espera y sobre qué va a pasar.

COMUNICACIÓN y comprensión

Las personas con TEA tienen dificultades en la comunicación social y la interacción.

Debe, por tanto:

- ⚙️ Evitar la chachara social sin sentido, atenerse a los hechos.
- ⚙️ Trabaje con un familiar o cuidador para que le ayude en la comunicación.
- ⚙️ Evitar el lenguaje figurado, los modismos y las metáforas. Son confusos.
- ⚙️ Diga lo que quiera decir, por ejemplo, diga "suba a la báscula" en lugar de "¡arriba!".
- ⚙️ Dirijase a la persona con TEA de manera acorde a su edad.
- ⚙️ Sea específico y evite el lenguaje ambiguo como: frecuentemente, a menudo, a veces...
- ⚙️ Explique el propósito y lo que puede esperar de su interacción, sea claro sobre si está proporcionando información o pidiéndola.
- ⚙️ No confíe en su expresión facial, lenguaje corporal, contacto visual o tono de voz para transmitir o enfatizar un punto.
- ⚙️ Sea claro y conciso, diga lo que quiere decir y quiera decir lo que diga.

Dolor

- ⚙️ Debido a problemas de procesamiento sensorial, las personas con TEA pueden tener una respuesta aumentada o disminuida al dolor.
- ⚙️ Debe ser consciente de que:
 - Algunas personas pueden no sentir mucho dolor en condiciones que podrían causar un dolor agudo en otras personas, asegúrese de tener esto en cuenta.
 - Algunas personas pueden sentir un mayor nivel de dolor, e incluso encontrar doloroso un ligero contacto.
 - Las personas con TEA encuentran difícil describir sentimientos, emociones y fuentes de incomodidad.

EVALUACIÓN y TRATAMIENTO

- ⚙ Las dificultades con la imaginación social y la interacción significan que no responden bien a técnicas de manejo del estrés, como distracciones o visualización. Ser más claro y previsible es más efectivo.
- ⚙ No confíe en que su lenguaje corporal indique sus intenciones, como sostener un termómetro como una señal de que va a medirle la temperatura.
- ⚙ Explique los procedimientos de forma clara y concisa y comente cada paso antes de comenzar.
- ⚙ Asegúrese de que no hay sorpresas, demostrando el uso del material o equipo antes de usarlos para que sea consciente de cualquier ruido y sensación.
- ⚙ Los problemas sensoriales significan que las sensaciones del material o equipo se intensifican, así que proceda lentamente y tenga en cuenta que un material frío puede causar problemas adicionales.
- ⚙ Las luces brillantes pueden causar angustia, atenuarlas cuando sea posible.
- ⚙ El autismo se encuentra a menudo junto con otras condiciones como el TDAH, que puede causar dificultades adicionales con mantenerse sentado durante largos períodos y con la concentración.

Seguimiento

Las instrucciones deben estar adaptadas para las personas con TEA:

- ⚙ Sea claro y conciso y explique las expectativas.
- ⚙ No utilice un lenguaje ambiguo.
- ⚙ Ofrezca los parámetros sobre cuándo deben volver en lugar de decir "ante cualquier problema, nos llama".
- ⚙ Ofrecer todas las instrucciones en formato visual, palabras clave, viñetas o diagramas claros.
- ⚙ Asegúrese de que la persona es consciente de las citas adicionales, explique qué debe hacer en respuesta a las cartas de futuras citas.

Si tiene DUDAS

Tanto los niños como los adultos con TEA encuentran difícil acceder al cuidado de la salud. Les provoca mucho estrés y preocupación, y también a los padres y cuidadores. Debido a esto, muchos no pueden acceder al tratamiento o completarlo. En caso de duda, por favor busque ayuda y apoyo de especialistas.

Fuente: Federación Autismo Andalucía.

Anexo VIII. Recomendaciones para la atención sanitaria a los pacientes con trastorno del espectro del autismo y trastornos asociados

Dificultades de las Personas con TEA En El Ámbito Sanitario

Dificultades de Comunicación para ser capaces de...	Cómo podemos actuar
Demostrar malestar (el 50% carece de lenguaje o de un SAC, umbrales de percepción de dolor diferentes...)	Atención a reacciones no habituales Escuchar a sus personas de referencia que conocen sus reacciones habituales y pueden ayudarnos a interpretar sus conductas Hacer exploraciones exhaustivas y/o revisiones periódicas
Expresar o describir los síntomas	Empleo de apoyos visuales que les ayuden a expresar qué les duele, dónde...
Cooperar en la exploración	Explicar de forma sencilla lo que le vamos a hacer, dónde les vamos a tocar...
Cooperar en las pruebas	Utilizar los apoyos visuales que se usan en las entidades para secuenciar los pasos que se van a seguir
Hipersensibilidad: fobia a las batas blancas, agujas, ruidos, tactos, etc...	Ensayos previos y apoyo visual
Otras dificultades	Cómo podemos actuar
Para completar la historia clínica	Escuchar a los acompañantes del paciente
A nivel conductual	Reducir los tiempos de espera Buscar ambientes tranquilos
Sitios y personas no conocidos	Ensayos previos, visitas a consultas...

Necesidades previas a la consulta

Aproximación al lugar, a las personas, con carácter previo a la visita con el objetivo de reconocer los espacios físicos y personas que le atenderán.

Posibilidad de contar con un profesional sanitario de referencia en ese servicio. Conocer la historia del paciente con TEA que va a acudir a la consulta previa a su entrada y coordinación con los profesionales de la entidad a la que acude el chico (Ficha de Salud).

Reducir la espera: tratar de reducir al mínimo dicho tiempo bien sea a través de un sistema de cita previa ajustado, (posibilidad de que sea el primero en la consulta, o el último).

Dejar entrar a los acompañantes para reducir el nivel de ansiedad de los pacientes,

recogida de información de los acompañantes del paciente y, en los casos que sea posible, del propio paciente.

Necesidades en la consulta

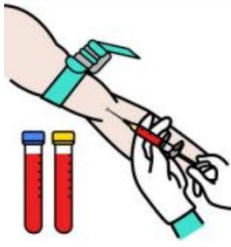
- Emplear con ellos un lenguaje sencillo y claro
- Emplear los gestos para facilitarles la comprensión
- Ayudarnos de los apoyos visuales
- Ser creativos en la labor que se desarrolla
- Ser flexibles para adaptarnos a sus necesidades y capacidades
- Observar, analizar y escuchar
- Comunicación continua y fluida equipo médico-acompañante
- Recogida de información de los acompañantes del paciente y, en los casos que sea posible, del propio paciente

Necesidades en urgencias

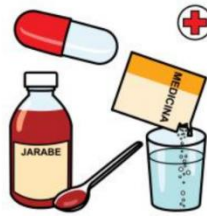
- Reducir la espera
- Situación del paciente en la sala separada (exploración + pruebas complementarias)
- Acompañamiento continuo del paciente con su persona de referencia (u objeto que dé seguridad)
- Realización rápida de pruebas complementarias
- Anticipación de lo que se le va a hacer; permitirle utilizar apoyos visuales
- Permitir que el acompañante use recompensas (canciones...)
- Utilizar a la persona de referencia como sistema de búsqueda de información (síntomas, interpretación de conductas...)

Fuente: Federación Autismo Galicia.

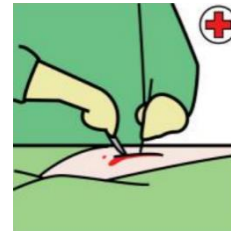
Anexo IX. Ejemplos de pictogramas



Extracción de sangre



Medicinas



Operación



Enfermera



Celador



Médico pediatra

Fuente: ARASAAC.