



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



SAN JUAN DE DIOS

Trabajo Fin de Grado

**Proyecto educativo para una mejor atención y cuidado a
personas con trastorno del espectro autista en el medio
hospitalario**

Alumno: Pablo Ortega Ortiz

Director: Blanca Egea Zerolo

Madrid, 30 de abril de 2024

ÍNDICE

1. RESUMEN	4
2. ABSTRACT.....	5
3. PRESENTACIÓN.....	6
4. ESTADO DE LA CUESTIÓN	7
4.1. Definición	8
4.2. Epidemiología	10
4.3. Tipos de TEA	11
4.4. Diagnóstico	14
4.5. Etiología.....	16
4.6. Signos y síntomas.....	18
4.7. Problemas médicos asociados	19
4.8. Influencia en la familia.....	20
4.9. Situación actual del abordamiento en centros hospitalarios	21
4.10. Tratamiento: cuidados de enfermería	22
5. JUSTIFICACIÓN	23
6. POBLACIÓN Y CAPTACIÓN	24
6.1. Población	24
6.2. Captación	25
7. OBJETIVOS.....	26
7.1. Objetivo general	26
7.2. Objetivos específicos	26
7.2.1. Objetivos de conocimientos	26
7.2.2. Objetivos de habilidad	26
7.2.3. Objetivos de actitud.....	26
8. CONTENIDOS	27
9. CRONOGRAMA GENERAL DEL CURSO	42
10. EVALUACIÓN.....	43
11. BIBLIOGRAFÍA.....	45

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXOS	48
Anexo I: Consejos para favorecer el bienestar emocional de personas TEA en entornos sanitarios.....	49
Anexo II: Cartel del programa educativo	50
Anexo III: Correo corporativo	51
Anexo IV: Formulario de inscripción	52
Anexo V: Correo de confirmación de plaza.....	53
Anexo VI: Hoja de observación sistemática de los fenómenos ocurridos en la revisión del protocolo	54
Anexo VII: Encuesta de satisfacción	56
Anexo VIII: Cuestionario de evaluación a medio-largo plazo	57
Anexo IX: Cuestionario de valoración (observación/final)	60
Anexo X: Hoja de asistencia del programa	61

1. RESUMEN

Introducción: Hoy en día, el autismo sigue siendo el gran desconocido en el entorno hospitalario. Una gran parte de la sociedad desconoce o tiene muy pocas nociones sobre lo que es el autismo, incluyendo en ello a los sanitarios. Actualmente es el paciente el que tiene que adaptarse al entorno hospitalario, mientras que debería ser el hospital y sus trabajadores quienes debieran adaptarse a este grupo de pacientes, lo que conlleva una serie de dificultades y de discomfort tanto en el paciente como en la familia.

Objetivo: Realizar un programa educativo a profesionales sanitarios para formarles en el cuidado específico a personas con TEA en el medio hospitalario, y así mejorar y especificar un plan de actuación concreto para desarrollar adecuadamente la atención integral a este grupo de personas y satisfacer sus necesidades.

Metodología: Llevar a cabo un programa educativo dirigido a los profesionales de la salud de las urgencias del infantil del Hospital General Universitario Gregorio Marañón para adquirir conocimientos sobre el autismo y sus características, además de aprender técnicas y obtener destrezas para realizar los cuidados necesarios a pacientes TEA.

Implicaciones para la práctica enfermera: Realizar un nuevo abordaje con estos pacientes en las urgencias del infantil, rompiendo con antiguas costumbres e implantando una forma más idónea de cuidar a las personas con autismo mediante las técnicas y habilidades adquiridas.

Palabras clave: Autismo, adaptación, atención integral, dificultades, discomfort, destrezas, mentalidad, abordaje.

2. ABSTRACT

Introduction: Nowadays, autism is still the great unknown in the hospital environment. A great part of society doesn't know or has very few notions about what autism is, including health professionals. Nowadays, it is the patient who has to adapt to the hospital environment, whereas it should be the hospital and its workers who should adapt to this group of patients, which entails a series of difficulties and discomfort both in the patient and in the family.

Objective: To carry out an educational programme for healthcare professionals to train them in the specific care of people with ASD in the hospital environment, and thus improve and specify a specific action plan to adequately develop comprehensive care for this group of people and meet their needs.

Methodology: To carry out an educational programme addressed to health professionals of the paediatric emergency department of the Hospital General Universitario Gregorio Marañón in order to acquire knowledge about autism and its characteristics, as well as to learn techniques and obtain skills to carry out the necessary care to ASD patients.

Implications for the nursing practice: To carry out a new approach with these patients in the paediatric emergencies, breaking with old habits and implementing a more suitable way of caring for people with autism by means of the acquired techniques and skills.

Keywords: Autism, adaptation, comprehensive care, difficulties, discomfort, skills, mentality, approach.

3. PRESENTACIÓN

Desde hace muchos años he tenido la vocación de ser enfermero, ya que soy una persona que se ha implicado durante toda su vida a ayudar a otras personas de distintos círculos, y quería trasladar esa cualidad a mi profesión laboral.

Concretamente, el objetivo y la motivación por la que quería realizar este trabajo está relacionado con mi vivencia con una persona, y es mi hermano Ignacio. Ignacio es un chico con Trastorno del Espectro Autista (TEA) profundo, con incapacidad de comunicación verbal, problemas de comportamiento, discapacidad intelectual, entre otras muchas cosas.

Tenía mucha ilusión en llevar a cabo este proyecto debido a que yo mismo he experimentado multitud de dificultades en el entorno hospitalario cuando mi hermano ha sido ingresado o ha acudido a realizarse alguna prueba diagnóstica, ya que el entorno hospitalario no está a día de hoy adaptado a un grupo de pacientes como son las personas con autismo.

El objetivo, por tanto, de este proyecto es dar a conocer este trastorno a los profesionales de salud mediante un programa educativo, ayudando a los trabajadores de esta área a saber qué es el autismo, qué características diferenciales tienen este tipo de pacientes y saber cómo cuidarles de forma completa. De esta forma solucionaríamos multitud de problemas durante la estancia de las personas con autismo en los hospitales y daríamos más visión e importancia a este grupo, teniendo un plan de actuación y de cuidados dedicado exclusivamente para ellos.

Agradecimientos:

- Quiero agradecer en este proyecto en primer lugar a **mi hermano Ignacio**, razón por la que hago este proyecto y sin el cuál no sería quien soy a día de hoy.
- Agradezco también a **mis padres Miguel Ángel y Ana**, las personas más importantes de mi vida y que me apoyan y me quieren como nadie día tras día.
- A **Eva**, por ser un apoyo incondicional para mí, que saca lo mejor de mí y me impulsa a ser mejor cada día y con la que quiero compartir toda mi vida.
- A mi **tía Maica**, por guiarme y animarme en el mundo sanitario y ser ese ejemplo a seguir, como persona y como profesional de la salud.
- A mi **tutora Blanca**, por su disponibilidad permanente, su ánimo y su cercanía.

4. ESTADO DE LA CUESTIÓN

Este proyecto va orientado a conocer y exponer la situación actual del tipo de cuidado ofrecido a pacientes con TEA para posteriormente ofrecer una educación completa y actualizada con propuestas innovadoras para mejorar la atención a estos pacientes.

Para ello, se ha realizado una búsqueda exhaustiva de información bibliográfica en diversas bases de datos, principalmente PubMed, Medline, E-Journals y Academic Search Complete. De estas bases de datos se ha extraído toda la información relativa a los apartados de estado de la cuestión, libros y algún trabajo de fin de grado de antiguos alumnos para observar la estructura del proyecto.

El proceso realizado para la búsqueda de bibliografía ha consistido en primer lugar en realizar un análisis PICO, de tal forma que elegíamos términos relacionados con la población a la que se dirige, las intervenciones a realizar y los resultados esperados. En segundo lugar, con los términos ya elegidos, introducíamos estos términos como términos DeCS para averiguar los términos de interés en inglés; es decir, los términos MeSH. Con estos términos MeSH, se realizaba la búsqueda bibliográfica en bases como PubMed.

Para realizar la búsqueda en la base de datos, se han usado operadores booleanos como “AND” y “NOT”, para añadir o descartar términos, además de usar filtros de búsqueda como la fecha de publicación, la cual se puso un intervalo entre los años 2015 hasta la actualidad. Los términos utilizados DeCS y MeSH han sido:

TÉRMINOS DECS	TÉRMINOS MESH
Trastorno del espectro autista	Autism Spectrum Disorder
Discapacidad intelectual	Intellectual disability
Profesional de la salud	Healthcare practitioners
Hermanos	Siblings
Cuidado	Care
Educación	Education
Procesos	Procedures
Actitudes	Attitudes
Diagnóstico	Diagnosis
Signos y síntomas	Signs and symptoms
Enfermería	Nursing

Tabla 1: Términos Decs y MeSH

Los términos libres han sido:

TÉRMINOS LIBRES
Grandes necesidades de apoyo
Técnicas de enfermería
Plan de actuación

Tabla 2: Términos libres de búsqueda

Por último, se realizaron una serie de combinaciones en las bases de datos para obtener la información mediante los operadores booleanos, que son:

COMBINACIONES DE TÉRMINOS PARA LA BÚSQUEDA
Autism Spectrum Disorder AND healthcare practitioners
Autism Spectrum Disorder AND Nursing
Autism Spectrum Disorder AND procedures
Autism Spectrum Disorder AND care
Autism Spectrum Disorder NOT intellectual disability

Tabla 3: Combinaciones de términos para la búsqueda

4.1. Definición

El **trastorno del espectro autista (TEA)** es una afección relacionada con el desarrollo neurológico influyente a nivel multidimensional, y que se caracteriza por la dificultad en la interacción social con otras personas, a causa de problemas en la comunicación tanto verbal como no verbal, además de una limitación en el comportamiento por presencia de conductas repetitivas y una serie de intereses que se ven mayoritariamente limitados (1).

La palabra *autismo* es una palabra procedente de un prefijo griego *autos* (*autos*), cuyo significado es “uno mismo”, y del sufijo *ισμός* (*ismós*), sufijo referido a sustantivos que reflejan algún tipo de tendencia, en cuyo caso se trataría de una tendencia a “internarse en uno mismo”. Clínicamente, la palabra revela que “se aíslan del mundo externo” (2).

Esta afección neurológica la empezaron a estudiar Hans Asperger y Leo Kanner, dos investigadores que analizaron dicho trastorno en los años 40.

Fue Kanner en el año 1943 el que describió el autismo mediante un conjunto de observaciones

con niños y niñas de 8 años, los cuales tenían en común ciertas características, tales como: dificultad e incluso incapacidad para establecer relaciones, alteraciones lingüísticas (pese a que 8 de ellos tenían un lenguaje normal o ligeramente retrasado), inadaptación a los cambios del ambiente, habilidades especiales en algunos de ellos y aparición de los primeros signos desde los primeros meses de vida, los cuales suelen tener gran repercusión (3).

Sin embargo, Hans Asperger en 1944 describía a su vez esta afección a través de los niños escogidos para la investigación como personas muy capaces y con conductas muy diferentes al resto de la población (4).

La definición ofrecida por Kanner daba lugar a poder diferenciar claramente el autismo de otras afecciones como la esquizofrenia u otros trastornos; pese a ello, en el *Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría DSM-I* (5) creada en 1952, incluyó este diagnóstico como una “reacción esquizofrénica de tipo infantil”. El DSM-II (6) en 1968 tampoco definió el autismo como un diagnóstico propio, y se siguió contemplando como un diagnóstico dentro de la esquizofrenia infantil. Sin embargo, en el año 1980, con el DSM-III, se contempla como un término único, denominándose “autismo infantil”. En 1987 se actualizó el manual al DSM III-R, el cual supuso un cambio radical en los criterios y en la denominación del, por aquel entonces denominado, autismo infantil, siendo sustituido por trastorno autista, quedando así catalogado como “trastorno” (*disorder*) desde entonces. Por último, se puede destacar que el DSM-V (7) en 2013 incorporó el término “espectro” en base a los nuevos modelos genéticos que revelaban interacciones poligénicas en la magnitud del efecto y los polimorfismos de un solo nucleótido y variaciones en el número de copias, modulándose además por factores epigenéticos (1).

La evolución del término del Trastorno del Espectro Autista se ve reflejada en la siguiente figura (**Figura 1**):

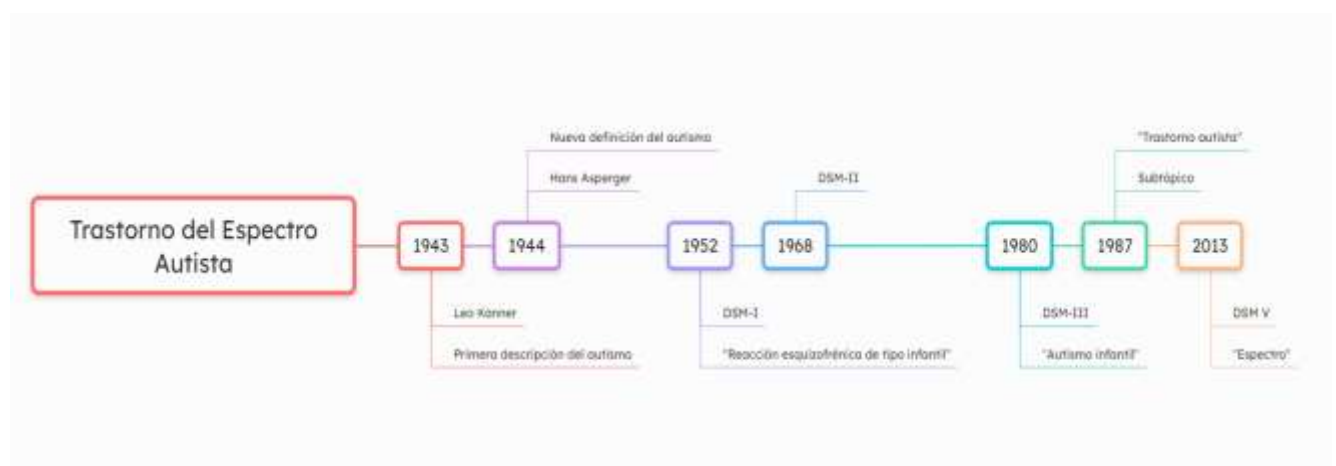


Figura 1: Línea del tiempo del concepto de TEA. Elaboración propia a partir de (1-7)

4.2. Epidemiología

El trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno neurológico que se suele diagnosticar antes de los 3 años, siendo uno de los trastornos más comunes del desarrollo.

Se realizó un estudio mediante un metaanálisis y una revisión sistemática desde el año 2008 hasta el 2021, apoyándose en artículos de bases como Science Direct, Scopus, PubMed, SID, entre otros, realizando búsquedas para encontrar estudios relacionados y obtener datos para analizarlos utilizando el software del metaanálisis. Cabe destacar igualmente que en las estimaciones de prevalencia existe una cierta variabilidad, influyendo el criterio diagnóstico usado y las diferentes metodologías de estudio (8).

Los resultados se obtuvieron de 74 estudios en los que participaron 30.212.757 personas. Se obtuvo que la prevalencia del TEA en el mundo es del 0,6% con un intervalo de confianza del 95%. Las encuestas epidemiológicas muestran un rápido crecimiento de la prevalencia del TEA anual, siendo cierto que en parte también se debe a las mayores herramientas diagnósticas que van surgiendo durante los últimos años y el mayor número de diagnósticos realizados en la población general. (8) Además, los niños tienen una prevalencia 4 sobre 5 veces mayor que en niñas.

Actualmente, el TEA se da en 1 de cada 100 nacimientos. En España, más concretamente en Cataluña, se realizaron varios estudios de incidencia y prevalencia en niños de entre 2 a 17 años, obteniendo resultados de una prevalencia del 1,23% de personas a estas edades con autismo, en los que la prevalencia en niños es del 1,95% y la de las niñas un 0,46% (**Figura 2**), situándose la prevalencia más elevada entre los 11 y 17 años (8). Además, se da una incidencia de un 0,23% y un incremento en el diagnóstico en los niños de edad preescolar y de género femenino, siendo además los casos en niñas generalmente de mayor gravedad que en los niños.



Figura 2: Comparación de la prevalencia del autismo en España según el sexo. Elaboración propia a partir de (8)

4.3. Tipos de TEA

Con la llegada de los DSM-IV (9) en 1994 y el DSM IV-TR en 2000, se definieron 5 categorías o tipos de autismo distintos (**Tabla 4**) (1):

1. Trastorno autista

También se le denomina *autismo infantil* o *Síndrome de Kanner*. Las principales características de este trastorno son la existencia de un desarrollo anormal marcado y el cual carece o es defectuoso en la interacción con otros individuos, además de un conjunto reducido de intereses y actividades (10). Sin embargo, las manifestaciones de dicho trastorno son distintas según el nivel de desarrollo y la edad cronológica de la persona.

Las deficiencias en la interacción a nivel social son destacables y suelen perdurar en el tiempo. Se puede dar una gran afectación en la elaboración de comportamientos no verbales, tales como en la expresión facial, los gestos corporales, las posturas o el contacto ocular. Puede coexistir además con una incapacidad para construir relaciones con coetáneos adecuados al nivel de desarrollo, que puede adoptar diferentes formas en función de la edad. Las personas con menos edad pueden tener un menor o nulo interés en forjar nuevas amistades, mientras que los sujetos de mayor edad pueden estar más interesados, aunque careciendo de comprensión de lo que conlleva una interacción social, y de cómo mantenerla (11). Puede además hallarse una falta de interés y búsqueda de intereses, objetivos compartidos con otras personas o hobbies. Por último, puede darse en estas personas con trastorno autista una carencia de reciprocidad emocional o social, teniendo el sujeto afectado además la conciencia sobre los demás frecuentemente (12).

Relativo a la alteración de la comunicación, esta afecta tanto a habilidades verbales como no verbales. Puede darse un retraso del desarrollo en el lenguaje o, en ciertas ocasiones, su completa ausencia. En aquellos sujetos que sí tienen la habilidad de comunicarse verbalmente, se da una notoria alteración para iniciar o mantener una conversación fluida con otras personas, utilizando en ocasiones una comunicación estereotipada y repetitiva o un lenguaje idiosincrásico. El tono de voz usado puede resultar monótono, o la formulación de los finales de frase pueden darse con entonación interrogativa. Además, las estructuras gramaticales que usan pueden ser inmaduras, pudiendo incluir un lenguaje metafórico. Además de todo lo anterior, las personas con trastorno autista pueden presentar problemas a la hora de comprender el lenguaje a causa de la incapacidad para comprender preguntas o instrucciones recibidas (3,12).

Las personas con este trastorno adquieren un conjunto de patrones de intereses, comportamiento y actividades restringidos, estereotipados y repetitivos, pudiendo demostrar una preocupación excesiva por uno o más intereses restrictivos que se consideran anormales. También presentan una adhesión permanente e inflexible a rituales o rutinas específicos, manierismos motores repetitivos y estereotipados o preocupación constante por partes de objetos concretos (3).

2. Trastorno de Asperger

Las características principales de este trastorno se basan en una persistente y grave alteración de la interacción social y en el desarrollo de patrones en intereses, actividades restrictivas y repetitivas y patrones de comportamiento. Este trastorno puede provocar un deterioro significativo a nivel laboral, social o en otras áreas importantes en la actividad del individuo. Se diferencia respecto al trastorno autista en que el trastorno de Asperger carece de retraso del desarrollo del lenguaje. No se diagnostica un trastorno de Asperger si se cumplen criterios relativos al trastorno autista. No se observan además complicaciones ni retrasos significativos en el desarrollo cognoscitivo ni en el desarrollo de habilidades de autoayuda típicas de la edad de la persona, ni en el comportamiento adaptativo ni en la curiosidad sobre el ambiente en la etapa de la infancia (13).

3. Trastorno de Rett

La característica principal del trastorno de Rett se basa en el desarrollo de diversos déficits específicos después de un periodo normal de funcionamiento tras el nacimiento. Estos sujetos tienen un periodo tanto prenatal como perinatal mayoritariamente normal, con un desarrollo psicomotor que durante los 5 primeros meses de vida se considera aparentemente normal. Sin embargo, entre los 5 y 48 meses de edad, el crecimiento craneal sufre una deceleración, frente a una circunferencia craneal normal en el momento del nacimiento. Se produce también una pérdida en las habilidades manuales que se adquirieron previamente en el tiempo comprendido entre los 5 y los 30 meses de edad, con el consiguiente desarrollo de ciertos movimientos estereotipados típicos del trastorno, que semejan escribir o lavarse las manos. Además, se disminuye el interés por el entorno social en los primeros años tras el comienzo del trastorno, con la diferencia de que la interacción social se desarrolla de forma posterior (4). Existen también alteraciones en la coordinación motora en la marcha y en los movimientos del tronco. Por último, existen además alteraciones graves en la expresión y recepción del lenguaje, acompañado de un retraso psicomotor grave.

Una diferencia notable para destacar es que sólo se diagnostica este trastorno en niñas. Se ha comprobado que este trastorno está asociado a una discapacidad intelectual grave y causado por mutaciones en el gen MECP2 (14).

4. Trastorno desintegrativo infantil

También se ha denominado *síndrome de Heller*, *dementia infantilis* o *psicosis desintegrativa*. Este trastorno se caracteriza esencialmente por una regresión en ciertas áreas de actividad después de un periodo mínimo de 2 años de desarrollo normal de forma aparente. Este desarrollo normal aparente se demuestra por una comunicación tanto verbal como no verbal adecuada, además de un juego, relaciones sociales y comportamiento adaptativo acordes a la edad de la persona. Entre los 2 y los 10 años de edad el niño vive una carencia de habilidades que adquirió anteriormente, normalmente en habilidades sociales, control intestinal o vesical, lenguaje expresivo o receptivo o juego y habilidades motoras. Estos sujetos reflejan numerosos déficits sociales y comunicativos, además de ciertas manifestaciones comportamentales propios del trastorno autista. Existen también patrones de intereses y actividades repetitivos, estereotipados y restringidos y ciertos comportamientos alterados (15).

5. Trastorno generalizado del desarrollo no especificado

Este tipo de Trastorno del Espectro Autista se utiliza cuando hay una alteración importante y generalizada del desarrollo de las habilidades de comunicación no verbal, en la interacción social o en situaciones donde hay comportamientos, actividades e intereses estereotipados, pero sin cumplirse los criterios de otros trastornos como esquizofrenia o trastorno de la personalidad por evitación. Esta categoría, por tanto, incluye trastornos como el *autismo atípico*, que se consideraría un diagnóstico que cursa con una edad posterior de inicio del trastorno o una sintomatología atípica al trastorno autista (1,15).

TIPOS DE TEA SEGÚN EL DSM-IV
Trastorno autista
Trastorno de Asperger
Trastorno de Rett
Trastorno desintegrativo infantil
Trastorno generalizado del desarrollo no especificado

Tabla 4: Tipos de TEA según el DSM-IV. Elaboración propia a partir de (1)

4.4. Diagnóstico

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una afección surgida como resultado de una disfunción cerebral a causa de factores ambientales, genéticos y epigenéticos (16).

El diagnóstico de dicho trastorno se realiza mediante la aplicación de los criterios diagnósticos reflejados en el último Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V), los cuales se basan en la comunicación social y comportamientos repetitivos restringidos (17).

La identificación temprana del autismo es muy importante, siendo imprescindible que se observen e identifiquen ciertos signos de alarma que puedan revelar la presencia de este trastorno, ya que está evidenciado de que una intervención temprana basada en el análisis conductual mejora el lenguaje, las habilidades de adaptación y la capacidad cognitiva de la persona con autismo. Estos signos se expondrán en el apartado de signos y síntomas .

Se recomienda la identificación temprana mediante el uso herramientas de detección validadas a través de la Atención Primaria mediante visitas programadas para el monitoreo del desarrollo entre los 18 y los 24 meses de edad preferentemente. (18,19)

Tras la detección temprana de los signos de alarma, la evaluación del trastorno debe ser integral y llevada a cabo por un equipo interdisciplinario preferiblemente. Esta evaluación se realiza con objeto de diagnosticar el TEA y diferenciarlo de otras afecciones similares, identificando condiciones comórbidas y determinando el nivel funcional de la persona. Esta evaluación debe constar de una historia completa y una evaluación de conductas repetitivas y restringidas, además de analizar la comunicación social, mediante pruebas de habilidades cognitivas y de lenguaje estandarizadas .

Según vemos en la **tabla 5** que se expone a continuación, el diagnóstico según el DSM-V irá orientado a clasificar al paciente dentro de 3 posibles niveles relacionados con el nivel de severidad de la afección, haciendo referencia a los especificadores de gravedad actuales para el trastorno (7).

Categoría dimensional TEA	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 3: necesita ayuda muy notable	Mínima comunicación social	Marcada interferencia en el día a día por inflexibilidad al cambio y dificultad de cambio del foco de atención
Grado 2: necesita ayuda notable	Déficit notorio de limitada iniciación o con respuestas atípicas o reducidas	Interferencia frecuente por la inflexibilidad y complicaciones para el cambio de foco
Grado 1: necesita ayuda	Sin apoyo in situ pero con alteraciones en la comunicación social	Interferencia significativa en por lo menos un contexto

Tabla 5: Clasificación del TEA en función del DSM-V. Elaboración propia a partir de (7)

Este diagnóstico se realiza mediante la realización de diversos test como la Entrevista para Diagnóstico de Autismo (ADI-R), el Cuestionario de Comunicación Social (SCQ) o la Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo (ADOS), además de escalas como la Entrevista de desarrollo, dimensional y de diagnóstico (3di), la Escala de calificación del autismo infantil (CARS) o la observación para niños del trastorno del espectro autista (ASD-OC), que son usados para realizar una mejor evaluación de las conductas y los síntomas que están asociados con el trastorno (16).

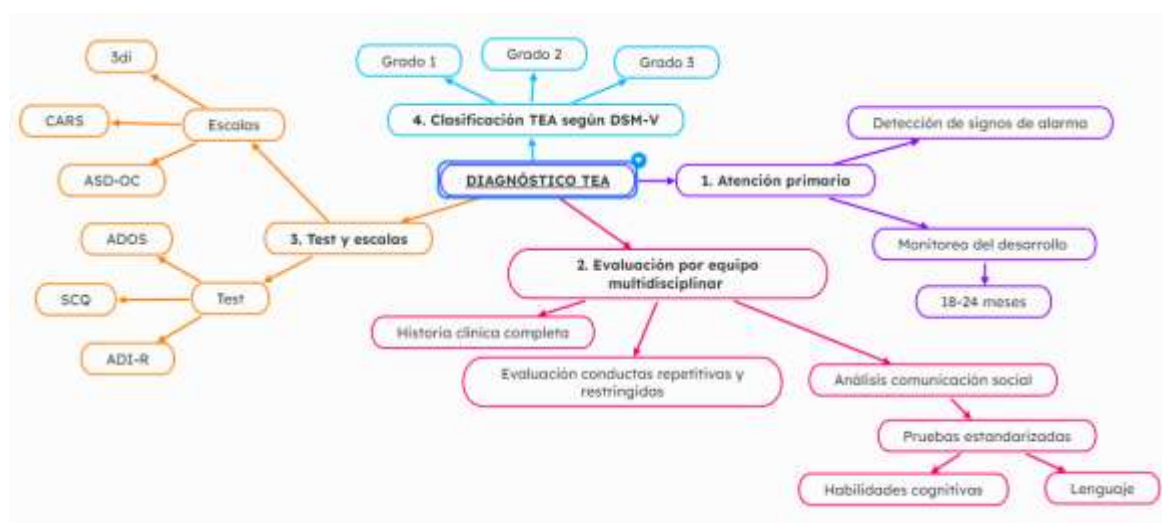


Figura 3: Esquema del proceso diagnóstico del TEA. Elaboración propia a partir de (18,19)

4.5. Etiología

En la gran parte de casos no es posible identificar una etiología específica, pudiendo tratarse de un autismo primario (también llamado idiopático) o un autismo secundario.

El autismo primario no tiene una base genética específica, aunque sabemos que predomina en los varones, acompañándose en el 70% de los afectados junto a un retraso mental. En cambio, el autismo secundario o sindromático se observa muchas veces con base genética, especialmente en ciertas afecciones neurológicas. El pronóstico se da en función de la enfermedad base (20).

Por tanto, algunas de las causas principales por las que se podría presentar este trastorno del espectro autista son:

- **Genética (21)**
 - **Autismo primario:** se ha demostrado que son varios los genes que interactúan en uno o varios loci de los cromosomas. En familias con un hijo con autismo existe una recurrencia de aproximadamente un 5% en un intervalo del 3 al 10% (22); es decir, 100 veces superior a la población general. En concreto, se ha encontrado en varios de los casos una duplicación de la región 15q11-q13 en los pacientes con autismo primario.
 - **Autismo secundario:** se considera como tal cuando se localiza una causa patológica concreta. Las causas van desde trastornos congénitos del metabolismo hasta trastornos genéticos, displasias corticales, entre otras.

Además de los dos tipos de autismo, existen un conjunto de **síndromes** (23) que en ciertos sujetos con autismo se ha asociado a otras enfermedades monogénicas como:

- **Síndrome de Prader-Willi:** ausencia de expresión de 15q11-q13 de origen paterno.
- **Síndrome de Angelman:** ausencia en la expresión del 15q11-q13 de un gen materno.
- **Síndrome de Down:** es la trisomía del cromosoma 21, con un fenotipo característico que ocurre en 1 de cada 700 recién nacidos, que se acompaña además de retraso mental.
- **Síndrome X frágil:** se trata de una alteración del gen FMR 1 encontrado en el cromosoma Xq27.3.
- **Neurofibromatosis tipo 1:** es una mutación del gen NF1 que se encuentra en el cromosoma 17q11.2. Se manifiesta por manchas “café

con leche”, pecas en axilas e ingle, neurofibromas cutáneos y nódulos de Lisch.

- **Esclerosis tuberosa:** es una enfermedad caracterizada por una mutación de los genes TSC 1 y TSC 2, caracterizado por angiofibromas en la cara y región frontal y máculas hipomelanóticas en el tronco y extremidades.
- **Otros síndromes** como el síndrome de Timmothy, síndrome de Turner, síndrome de Williams, entre otros.

Además, el autismo ha estado asociado a otras afecciones que podrían estar relacionadas con el trastorno, que son algunas como las que se muestran en la **tabla 6**:

Otras afecciones
Malnutrición
Problemas inmunitarios
Problemas prenatales
Infecciones maternas durante el embarazo
Padre o madre de edad avanzada
Problemas intestinales
Disfunción tiroidea
Carencias de vitaminas
Alergias alimenticias e intolerancia al gluten
Intoxicaciones por plomo o mercurio
Uso de fármacos en el periodo de embarazo
Radiaciones ambientales
Epilepsia
Niveles elevados de interleucina 1, IgE e IgG y anticuerpos contra elementos neuronales
Genes de la región del antígeno leucocitario humano (HLA) en el cromosoma 6
Familiares con enfermedades autoinmunes como lupus, tiroiditis y artritis reumatoide (24)

Tabla 6: Otras causas posibles del autismo. Elaboración propia a partir de (18 - 22)

4.6. Signos y síntomas

Las personas con trastorno del espectro autista presentan una serie de signos y síntomas que suelen ser comunes, aunque cabe destacar que el autismo es una enfermedad que se manifiesta en diversas formas. Estos signos y síntomas se van a dividir en distintos aspectos, como son (25):

- **Dificultades en comprensión del lenguaje y la expresión:**

La comprensión del lenguaje se basa en entender el significado literal de las palabras, no se centra en el sentido ni la intención con la que se usan. Muchos de ellos suelen presentar serios problemas para comprender lo que otra persona le está comunicando.

En cuanto a la expresión, suelen reflejar dificultades tanto en el lenguaje verbal como en el lenguaje no verbal. En el lenguaje verbal, estas personas pueden presentar problemas desde una ausencia total de lenguaje, lenguaje poco comunicativo y fluido o sin tener una función social. Se dan alteraciones tanto en tono y ritmo como en habla, además de prosodia. Pueden presentarse también neologismos, errores sintácticos, ecolalias, entre otras. Relacionado con la comunicación no verbal, suelen tener dificultades para utilizar gestos para comunicarse y suelen no recurrir a ellos, además de las expresiones faciales, las posturas, alto esfuerzo por mantener la mirada, entre otros (25,26).

- **Alteraciones comportamentales:** manierismos, estereotipias, auto o heteroagresividad, y también manías, rutinas y rigidez en la forma de realizar las cosas.
- **Intereses restringidos:** suelen ser intereses monográficos, excluyendo un gran número de actividades fuera de sus intereses, extraños e invasivos.
- **Alteraciones sensoriales:** hiper o hipoestesias, destacando los estímulos táctiles y acústicos y en el dolor.
- **Dificultades para relacionarse socialmente y en la comprensión:** suelen tener un inadecuado comportamiento en las relaciones sociales respecto a lo preestablecido en la sociedad; además, suelen tener dificultades para comprender dichas reglas sociales. La mayoría no suelen manifestar interés en interactuar con las personas, y tienden más al aislamiento. Pueden presentar también complicaciones con el cambio de registro o pueden llegar a ser demasiado sinceros o rígidos en una conversación, pudiendo llegar a invadir el espacio personal de la otra persona. En líneas generales, tienen una inapropiada adaptación al contexto y tipo de relación que se presenta en el contexto social.

4.7. Problemas médicos asociados

Muchas de las personas que sufren de autismo presentan otros problemas médicos. Estos problemas pueden estar relacionados con una enfermedad de etiología conocida (o lo que es lo mismo, un autismo sindrómico) o asociados a una etiología desconocida de alta o autismo idiopático (27).

Los problemas médicos por un **autismo sindrómico** son frecuentes enfermedades de etiología metabólica, estructural o genética. Algunas de estas enfermedades pueden ser la esclerosis tuberosa, el síndrome del cromosoma X frágil o la fenilcetonuria.

Los problemas médicos asociados al **autismo idiopático** tienen una mayor clasificación y son de distintos tipos (**Figura 4**), como pueden ser (28):

- **Neurológicas:** un 30% de las personas con autismo sufren de epilepsia durante su vida. Sin embargo, y con mayor frecuencia que la epilepsia, suelen asociarse además con alteraciones electroencefalográficas cuyo significado es desconocido.
- **Oftalmológicas:** multitud de estas personas sufren de visión binocular o tienen problemas con la refracción de la luz en el ojo.
- **Dermatológicas:** la enfermedad más prevalente es la dermatitis atópica, aunque se suele dar más concretamente en las personas con síndrome de Asperger. Pueden presentar otros problemas relacionados con autolesiones o traumatismos.
- **Digestivas:** en torno al 30-70% de las personas con TEA presentan alteraciones en el tracto digestivo, principalmente padecen de estreñimiento, dolor abdominal funcional o cambios en el ritmo intestinal, además de reflujo gastroesofágico. Muchos de ellos, además, suelen tener intolerancias alimentarias (29).
- **Nutricionales:** se deben generalmente por comportamientos restrictivos en los gustos por los alimentos, intolerancias o por una inadecuada ingesta. En ciertos casos pueden presentar pica.
- **Endocrino-metabólicas:** muchos de ellos suelen presentar una pubertad precoz. Está relacionado con las alteraciones comportamentales relacionadas con dicha pubertad precoz, además de alteraciones menstruales o por la incomprensión de estímulos del área genital. También se suelen dar alteraciones metabólicas de biomoléculas como lípidos, glúcidos como la glucosa o de las hormonas tiroideas, entre otras. Por último, además de lo anterior también pueden tener modificaciones a causa del tratamiento con medicamentos psicotrópicos, especialmente antipsicóticos de primera generación y antiepilépticos.
- **Orto-traumatológicas:** se trata de problemas morfológicos como escoliosis, cifosis o

pies planos, problemas posturales y alteraciones en miembros inferiores en el movimiento de rotación (sobre todo en fémur y fracturas).

- **En funciones fisiológicas básicas:** tienen alteraciones tanto en la conducta alimentaria como en el ciclo vigilia-sueño. Las personas con este trastorno difícilmente logran tener un ciclo vigilia-sueño normal, y si lo logran es al cabo de muchos años. En cuanto a la alimentación, suelen presentar problemas como fobias, filias, pica, entre otras, lo que provoca múltiples alteraciones a nivel nutricional (30).

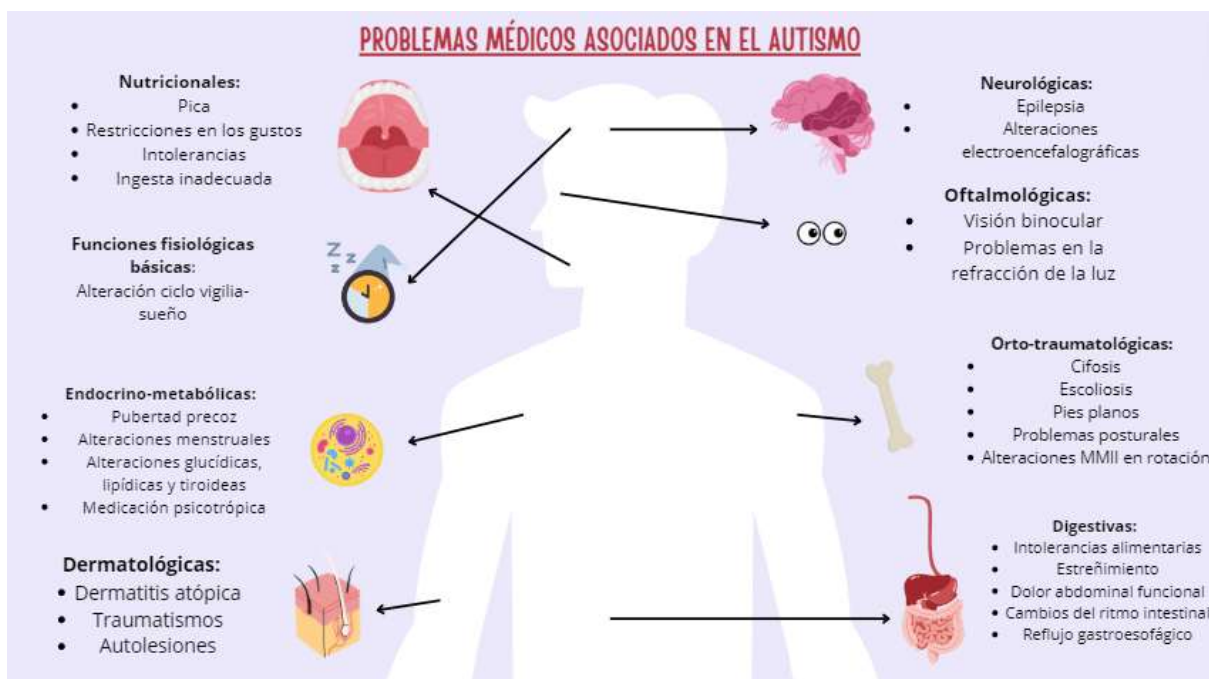


Figura 4: Problemas médicos asociados del autismo. Elaboración propia a partir de (27)

4.8. Influencia en la familia

La familia más cercana a la persona TEA, generalmente padres y hermanos, suelen manifestar un malestar significativo en su vida debido a la convivencia con dicha persona, por lo que es fundamental comprender los síntomas psicológicos que pueden prevaler en los parientes, para tenerlos en cuenta y poder abordarlos de forma conjunta (31).

Los síntomas depresivos son los más destacados y prevalentes en la mayoría de las personas que tienen un hijo o hermano con autismo, con mayor prevalencia en las madres. Los síntomas depresivos suelen intensificarse de manera proporcional al aumento del nivel de apoyo que necesitan los niños del espectro autista, aunque con una red de amigos y apoyo familiar fuerte puede estabilizarse y reducir esos síntomas ansiosos y depresivos (31).

El estigma social es otro factor influyente en los síntomas patológicos de la familia, a causa

de las connotaciones negativas impartidas por la sociedad sobre el autismo y los estereotipos que se crean. Todo ello impulsa a una exclusión de los niños con autismo, generando malestar significativo tanto en el sujeto como en sus allegados (32).

Centrándose en los hermanos, se ha demostrado que en la mayoría de casos, el hermano de la persona con autismo pasa menos tiempo con los padres a causa de la atención frecuente que necesita el sujeto con autismo. Sin embargo, un punto positivo es que los hermanos de personas TEA suelen adquirir una mayor madurez desde edades tempranas y que se refleja de manera notoria en la edad adulta respecto al resto de personas (33). Al igual que la madurez, estas personas adquieren también un mayor sentido de responsabilidad, un autoconcepto positivo, se suelen dar menos peleas y competencias entre hermanos y una admiración hacia su hermano con autismo en vez de sentimientos negativos. Otros aspectos negativos, en cambio, que puede experimentar un hermano son tales como temor a comportamientos agresivos, menor intimidad entre hermanos y familia y dificultades sociales y emocionales en su entorno (34).

4.9. Situación actual del abordamiento en centros hospitalarios

Las personas con autismo tienen un mayor requerimiento de asistencia médica y unas mayores complicaciones para poder acceder a los servicios de atención ofrecidos que la población en general.

El ámbito sanitario es un territorio en ciertas ocasiones hostil, complejo, lento y saturado de múltiples estímulos y de personas moviéndose por el centro hospitalario. Los procedimientos, además, suelen ser rápidos y se tiene contacto en un breve periodo de tiempo con multitud de personal sanitario, con diferentes ambientes y con diversos estímulos (35). Todo ello dificulta intensamente la estancia y la adaptación del sujeto con autismo en el hospital, actuando como barreras en el acceso a los servicios de asistencia sanitaria de principio a fin de su estancia en el hospital.

Algunos de los problemas que suelen tener estas personas en el entorno sanitario son algunas como (26):

- Dificultad de adecuación al ámbito sanitario y dificultad para modular su comportamiento.
- Autoagresividad
- Autoestimulación
- Complicaciones para lograr salir de su rutina habitual
- Inconformidad y aversión frente a diversos estímulos, sobre todo luminosos y auditivos.

- Oposición ante largas esperas, especialmente en sitios ruidosos y repletos de personas.
- No suelen respetar las normas sociales dictadas, comportándose de forma incorrecta en el centro sanitario.
- Dificultad para percibir correctamente lo que sienten, para explicarlo y para comprender las indicaciones o explicaciones ofrecidas.

4.10. Tratamiento: cuidados de enfermería

Los enfermeros, al igual que el resto de personal sanitario, deberemos de realizar un conjunto de procedimientos y tareas esenciales para abordar el cuidado de manera integral con el paciente TEA. Algunos de los cuidados que debemos prestar serán (36):

- Debe existir una comunicación rápida y eficaz entre los distintos servicios del hospital, de forma que cuando haya una derivación a otro servicio se de prioridad al paciente con autismo frente a otros pacientes no urgentes.
- Procurar atender al paciente en una sala aparte, separada de personas y estímulos estresantes para el paciente, creando un entorno óptimo para el paciente.
- Explicar detalladamente y despacio lo que se le va a realizar al paciente y mostrarle todos los instrumentos que se van a usar, mostrando su funcionamiento y dejando que los manipule (en los casos que sea posible).
- Hacer uso de pictogramas, fotografías y vídeos para facilitar su entendimiento y aprendizaje sobre las técnicas.
- Acudir a las familias, especialmente los padres y hermanos, ya que son los que mejor conocen al paciente, sus manías y rutinas, para poder abordar el proceso enfermero y los cuidados pertinentes.
- Reducir el número de pruebas y descartar las pruebas que no sean esenciales.
- Trabajo conjunto con otros trabajadores como logopedas, psiquiatras, entre otros, para un abordaje más eficaz del cuidado del paciente.

5. JUSTIFICACIÓN

Hoy en día, el autismo sigue siendo el gran desconocido en el entorno hospitalario. Una gran parte de la sociedad desconoce o tiene muy pocas nociones sobre lo que es el autismo, incluyendo en ello a los sanitarios.

Actualmente hay un número muy escaso de hospitales en la Comunidad de Madrid que cuenten con un servicio específico para personas con autismo, como es en el caso de hospitales como el nombrado Hospital General Universitario Gregorio Marañón con el servicio AMITEA (37), dejando en evidencia la gran necesidad que existe en crear unos cuidados específicos para este grupo de pacientes y la formación para poder ofrecer dichos cuidados.

Pese a existir, por tanto, servicios como AMITEA, tampoco resulta suficiente, debido a que resulta de gran ayuda que un paciente sea acompañado por personal cualificado para cuidar de este tipo de pacientes, pero es necesario que el entorno hospitalario se adapte a la persona con autismo (**Anexo I**), y no sea el paciente con autismo el que se tenga que adaptar al hospital. Esto conlleva que, si queremos adaptar el hospital al paciente, los primeros que se tengan que adaptar sean los que manejan ese espacio; es decir, los miembros del equipo sanitario.

Un factor que influye en el bienestar emocional de los niños con autismo durante su infancia son los problemas que se relacionan con el acceso a los servicios de atención médica, ya que este supone un indicador de bienestar físico y es necesario lograr ese bienestar. El hecho de no cumplirse, aumenta la vulnerabilidad del colectivo y la calidad de su vida. Teniendo en cuenta, además, que en el caso de niños con TEA existe una mayor posibilidad de que acudan a urgencias por problemas de salud mental que otras personas, y son las propias familias las que suelen destacar las dificultades para acceder a una atención especializada (38).

Es esta, por tanto, la razón por la que es necesario implementar un plan de cuidados específico para pacientes con autismo y formar a los profesionales de la salud para que puedan realizar un abordaje adecuado, y entre todos y con los conocimientos y destrezas adquiridas, ir modificando paso a paso el estigma del entorno hospitalario, poniendo de protagonista a la persona con autismo y teniendo el centro hospitalario la responsabilidad de adaptarse a ellos. Es una forma, además, de lograr la igualdad con estos pacientes y que puedan recibir un trato igual de digno y de eficaz conforme a sus necesidades especiales.

6. POBLACIÓN Y CAPTACIÓN

6.1. Población

Este proyecto educativo va dirigido a todos aquellos profesionales de la salud que trabajen en las Urgencias Infantiles de cualquier hospital, pero centralizando primero en los hospitales públicos de la zona sur de Madrid como el Hospital General Universitario Gregorio Marañón o el Hospital de Getafe.

La razón por la que empezaría dicho proyecto educativo en estos 2 hospitales es porque son los únicos que tienen un servicio especial en el hospital denominado AMITEA (37) (Atención Médica Integral a personas con Trastorno del Espectro Autista), servicio cuya función es facilitar y organizar las citas médicas de los pacientes con autismo y con su familia, además del acompañamiento de sus profesionales junto al paciente al área concreta a la que el paciente precise asistir. Con el proyecto educativo, podríamos cumplimentar las labores que realizan los profesionales de AMITEA con los profesionales de las Urgencias del Infantil, y que así todos ellos tengan las suficientes habilidades para asistir adecuadamente al paciente con autismo a su entrada a la planta de urgencias.

Los profesionales sanitarios que deberían ir al programa serían todos los incluidos en un equipo multidisciplinar sanitario del ámbito serán:

- Médicos (todas las especialidades)
- Enfermeros
- Auxiliares de enfermería
- Fisioterapeutas
- Terapeutas ocupacionales
- Celadores
- Trabajador social
- Psicólogos

6.2. Captación

Para conseguir que los distintos profesionales sanitarios acudieran al programa, llevaríamos a cabo una serie de estrategias para captar la atención del personal, como son:

- El reparto de dípticos o folletos informativos por las plantas del hospital, ya que considero que el hecho de ir personalmente a las plantas, darles el folleto y explicarles resumidamente en qué consiste, aporta más confianza y cercanía con el personal sanitario.
- La colocación de infografías o un cartel principal del programa (**Anexo II**) con la información principal para apuntarse al curso en puntos estratégicos del hospital, como pueden ser la entrada principal, los controles de enfermería de las plantas, vestuarios, etc.
- Creación de una web, con objetivo de llegar también a otros hospitales, centros de salud y otras instituciones sanitarias, promocionada mediante redes sociales.
- Correos corporativos (**Anexo III**) con su boletín de inscripción (**Anexo IV**) y el posterior correo de confirmación (**Anexo V**) cuando los profesionales ya se hayan apuntado al curso.

Para realizar todo ello, necesitaríamos primero un permiso por parte del hospital o centro sanitario para poder realizar la promulgación del proyecto. Una vez concedido ese permiso, hablaríamos con los supervisores principales del hospital para comentarles el programa, en qué consiste, las distintas sesiones que ofrece e intentaríamos contar con ellos para promover el proyecto en las distintas plantas del hospital.

De esta forma también, los profesionales podrán apuntarse al curso por medio del supervisor y de los documentos que les ofreceríamos, por correo electrónico, a través de la web o por vía telefónica, facilitando así distintos medios para que los profesionales puedan acceder a dicha inscripción.

7. OBJETIVOS

7.1. Objetivo general

Realizar un programa educativo a profesionales sanitarios para formarles en el cuidado específico a personas con TEA en el medio hospitalario, y así mejorar y especificar un plan de actuación concreto para desarrollar adecuadamente la atención integral a este grupo de personas y satisfacer sus necesidades.

7.2. Objetivos específicos

7.2.1. Objetivos de conocimientos

- Conocer las nociones principales acerca del trastorno del espectro autista y los distintos síntomas que presentan.
- Conocer las diferencias entre un paciente con autismo y un paciente sin ninguna afectación mental.
- Aprender la importancia que tienen las familias en el abordaje de este tipo de pacientes.

7.2.2. Objetivos de habilidad

- Aprender a llevar a cabo un plan de actuación en el proceso de las urgencias con personas con autismo.
- Desarrollar habilidades comunicativas verbales y no verbales para comunicarse con las personas TEA.
- Adquirir habilidades para desarrollar una valoración y entrevista a pacientes con autismo, además de técnicas de contención y otra serie de técnicas útiles para la práctica enfermera.

7.2.3. Objetivos de actitud

- Demostrar interés en la adquisición de conocimientos sobre este trastorno y consultar las dudas que se tengan al respecto.
- Mostrar iniciativa y proponer posibles vías de abordaje sanitario para enriquecer el plan de actuación.
- Acudir a todas las sesiones con puntualidad y participar activamente de las dinámicas que se impartan.

8. CONTENIDOS

Los contenidos del curso se impartirían en las aulas magnas de formación del Hospital general Universitario Gregorio Marañón y el Hospital Universitario de Getafe de forma presencial, debido a que en el curso se imparten tanto contenidos teóricos como contenidos prácticos, que son indispensables para adquirir habilidades y técnicas.

Las plazas ofertadas para el curso inicialmente serán de 20. El curso contará con un total de 5 sesiones y una duración total de 12 horas y media que se impartirán tanto por las mañanas como por las tardes, con el objetivo de lograr una mayor accesibilidad y disponibilidad para los trabajadores en función del horario de trabajo que tengan. Cada sesión durará un total de 150 minutos, y los contenidos que se aborden serán igual tanto en las sesiones de la mañana como en las de la tarde.

El curso se realizará en algo menos un mes y medio de duración, dando una sesión los lunes de cada semana, y dando además la posibilidad los viernes de realizar una llamada con todos los integrantes del curso para compartir experiencias de las sesiones dadas anteriormente, aportación de ideas y mejoras para las sesiones, mostrar inquietudes, entre otras. Cabe destacar además que se mantendrá abierto un foro para que los integrantes puedan consultar dudas, aportar noticias o avances que vean significativos, etc.

Durante las sesiones, habrá un guion común compuesto por cuatro apartados en los que se seguirán distintas pautas para lograr un aprendizaje efectivo. Estos puntos son:

1. **Revisión de sesión:** los primeros 10 minutos se recordará brevemente lo visto la sesión anterior en grupo.
2. **Dinámica de grupo:** se introducirá la nueva sesión con una dinámica grupal, que ocupará 20 minutos del tiempo total de la sesión, con el fin de favorecer el trabajo en equipo y desarrollar habilidades.
3. **Contenido teórico:** se explicarán conocimientos teóricos sobre distintas áreas en cada una de las sesiones. Esto ocupará un total de 60 minutos de la sesión. Se fomentará la participación activa de los participantes.
4. **Práctica por parejas/pequeños grupos:** durante 30 minutos se practicarán los contenidos impartidos en la propia sesión.
5. **Consulta de dudas y proposición de actividades semanales:** habrá un tiempo de 15 minutos finales en los que se consultarán dudas sobre el contenido aportado. La sesión cerrará mediante una propuesta de actividad que se compartirá posteriormente cada viernes en la reunión grupal telemática.

Las 5 sesiones consistirán en:

- **Primera sesión:** dirigida por el departamento de psicología y psiquiatría.

La primera sesión sería llevada a cabo por un psicólogo y un psiquiatra. El psicólogo será el encargado de tratar la mente y la relación que tiene esta con la sociedad, el ambiente y el cuerpo, mientras que el psiquiatra se encargará de explicar las causas, el diagnóstico, la prevención y el tratamiento.

El objetivo de esta sesión será que cada profesional sanitario adquiriera las nociones básicas sobre el autismo, las diferencias en el ámbito personal y social respecto al resto de pacientes, y las principales causas, síntomas y diagnóstico de la enfermedad.

- **Segunda sesión:** dirigida por el departamento de enfermería (especialista en salud mental) y TCAE

La segunda sesión se orientaría en 2 partes. Una primera parte iría al cuidado básico del paciente TEA, relacionado con la alimentación, lavado, entre otras, y una segunda parte en el que se desarrollarían técnicas de enfermería adecuadas al paciente TEA.

El objetivo de esta sesión será cumplimentar un cuidado óptimo del paciente, sabiendo primero integrar los factores sociales y psicológicos de la sesión pasada, y después usarlos para dirigirse adecuadamente al paciente y orientar la técnica de una forma adaptada al paciente.

- **Tercera sesión:** dirigida por el enfermero especialista en salud mental

La tercera sesión irá dirigida a saber cómo movilizar e inmovilizar al paciente, tanto en casos de alteraciones comportamentales como de movilización a otras áreas, cambios posturales, traslado al hospital, alta a casa, etc.

- **Cuarta sesión:** dirigida por el trabajador social y enfermera especialista en salud mental

Esta sesión irá orientada fundamentalmente a la comunicación con las familias, con ciertas nociones legislativas y a saber cómo incluir a la familia en el plan de cuidados del paciente. En la segunda sesión también se abordará a la familia, pero tratando también a la familia como paciente a tratar, en ciertos cuidados de enfermería como el síndrome de la sobrecarga del cuidador.

- **Quinta sesión:** integración multidisciplinar

La quinta sesión iría orientada a simulacros y poner en práctica la teoría explicada en las 4 sesiones anteriores, mediante juegos de roles, simulaciones y casos prácticos.

Se finalizará el curso revisando el circuito, que es un protocolo de actuación con personas TEA en las urgencias del infantil.

DESARROLLO DE SESIONES

Sesión 1: Conociendo el mundo del Trastorno del Espectro Autista desde dentro

1. Introducción del curso

- Presentación oficial del curso con breves presentaciones de los profesionales que imparten las sesiones y el cronograma general del curso.

2. Dinámica grupal

El profesional que dirige la sesión dará lugar a un diálogo abierto entre los participantes y hará preguntas abiertas al grupo:

- ¿Qué sabéis acerca del autismo?
- ¿Alguna vez habéis tenido que tratar con un paciente con autismo en el hospital?
- De haber tratado con algún paciente TEA, ¿cómo te desenvolviste?
- De haber tratado con algún paciente TEA, ¿qué áreas crees que necesitarías aprender más para abordar adecuadamente a un paciente con autismo?

3. Contenidos teóricos

Psiquiatría:

- ¿Qué es el Trastorno del Espectro Autista?
- Causas del trastorno
- Síntomas de las personas con autismo
- ¿Cómo se diagnostica el autismo?
- Prevención y cuidados del paciente TEA

Psicología:

- ¿Cómo es la mente de una persona con autismo?
- ¿Qué aspectos influyen en sus relaciones sociales? ¿Cómo las viven?
- ¿Cómo se relacionan con el ambiente que les rodea?

4. Contenidos prácticos

Se tratarían de actividades tipo Kahoot, Wooclap y otras aplicaciones, en los que los participantes “compiten” por ver quién ha adquirido más conocimientos en la sesión.

Es la única sesión que no se realiza una práctica, debido a que en ese momento aún no se han expuesto los suficientes conocimientos ni se ha entrado en técnicas ni habilidades, pero a la par ayudamos con las actividades nombradas a retener la información de forma amena y divertida.

5. Dudas y actividades

La primera actividad será pensar en un caso que hayan tenido en alguna ocasión con algún paciente con autismo, revelando las dificultades que tuvieron, las características del paciente, entre otras características que quieran destacar. El objetivo de esta actividad es que estos casos se puedan realizar en la siguiente sesión y puedan resolver sus dudas y, sobre todo, contemplar la diferencia entre el abordaje que realizaron en su día y el abordaje que se puede realizar con el aprendizaje que adquieran en el curso.

Sesión 2: Humanización del cuidado integral de personas con necesidades especiales

1. Revisión

Se plantearán las dudas surgidas de la sesión anterior.

Tras ello, se introduce el tema del día, que correrá a cargo de una enfermera que tratará sobre el cuidado del paciente y la forma de dirigirse y abordar a una persona TEA.

2. Dinámica grupal

Por parejas, los participantes tendrán que actuar en una ocasión de paciente y de enfermero, y posteriormente al contrario. El objetivo de la dinámica es llegar a poder explicar una técnica y realizarla al paciente, con la excepción de que sólo podremos usar lenguaje no verbal.

La finalidad de la dinámica es que los participantes puedan experimentar ellos mismos, por una parte, lo complicado que es la comunicación con un paciente de estas características y, por otra parte, ponerse en el lugar del paciente y sentir en primera persona las emociones que puede experimentar el paciente durante su estancia en el hospital.

3. Contenidos teóricos

Auxiliar:

- La importancia de las actividades de la vida diaria y el papel fundamental que tenemos, especialmente en pacientes con gran dependencia.
- Nociones básicas sobre lavado, alimentación y realización de camas.

Enfermería:

- Revisión del proceso de atención de enfermería enfocado en paciente con autismo.
- Adaptación de técnicas en cada punto del PAE.
- Habilidades comunicativas, distractores, uso de pictogramas, entre otros.
- Farmacología básica y de rescate

4. Contenidos prácticos

Por grupos, se les pondrán casos prácticos cortos sobre una situación concreta que hayan expuesto anteriormente entre los participantes sobre el paciente en una planta. En los casos, se intentará que haya pacientes con distintas edades, distintos comportamientos y distintas técnicas a realizar, con el objetivo de comprender y adaptar las habilidades explicadas en cada caso y comprender la complejidad y la diversidad de estos pacientes.

5. Dudas y actividades

Se plantearán las dudas surgidas de la sesión.

La segunda actividad a realizar es que cada participante busque información sobre un concepto, síntoma, cuidado o cualquier otro aspecto que se haya tratado en alguna de ambas sesiones y que le haya llamado la atención, para que en el viernes y la siguiente sesión se puedan realizar breves intervenciones voluntarias para enriquecer el conocimiento de los demás.

Sesión 3: La importancia de la movilización e inmovilización

1. Revisión

Se recordarán los conceptos básicos que se impartieron en la anterior sesión.

Tras ello, una enfermera especialista en psiquiatría, acompañada por un celador, explicarán conceptos y técnicas para la inmovilización del paciente, y la diferencia entre ambas.

2. Dinámica grupal

Se realizan las intervenciones voluntarias que quieran realizar los participantes sobre el trabajo realizado, enriqueciendo el aprendizaje de los presentes.

3. Contenidos teóricos

- Diferencias entre movilización e inmovilización y los objetivos que persigue cada una de ellas.
- Realización de cambios posturales; por qué, cuándo y cómo.
- Traslado del paciente TEA
- Tipos de inmovilización e impacto psicológico

4. Contenidos prácticos

Los participantes realizarán de manera rotatoria la práctica de los distintos contenidos explicados a lo largo de la sala, en los que habrán:

- Inmovilización de un paciente con brote.
- Cambio postural en paciente encamado.
- Movilización de un paciente de cama a cama y traslado de área

5. Dudas y actividades

Se plantearán las dudas que hayan surgido en la sesión.

La actividad de esta semana será practicar las técnicas realizadas de movilización e inmovilización en casa, ya sea con familiares, amigos, entre sanitarios, a preferencia de cada participante, de tal modo que pulan la técnica y sigan mejorando.

Sesión 4: La familia como nuestro principal aliado

1. Revisión

Se recordarán contenidos dados anteriormente, y se plantearán dudas que hayan podido surgir en las técnicas aprendidas anteriormente.

En esta sesión, dirigida por un trabajador social principalmente, y acompañado de una enfermera, trataremos un tema fundamental en el cuidado de un paciente TEA: la familia.

2. Dinámica grupal

La dinámica se tratará de 2 testimonios de unos padres y de un hermano de una persona con autismo, y cómo han influido en sus vidas y en el ambiente hospitalario la convivencia con una persona con TEA, orientado sobre todo a la parte clínica.

3. Contenidos teóricos

- La importancia de la familia en la comunicación con el paciente
- Cómo tomar al familiar como parte activa del plan de cuidados
- Educación para la salud en las familias
- Especial importancia en la sobrecarga del cuidador

4. Contenidos prácticos

La práctica consistirá esta vez en realizar una entrevista y seguimiento de un paciente TEA con los padres y el hermano del paciente con autismo. En cada punto de la entrevista, se verá como poder trabajar las distintas esferas del cuidado y cómo involucrar a la familia en ellos.

5. Dudas y actividades

Se consultarán las dudas en la sesión.

La actividad consistirá en que el viernes se realizará la videollamada junto con algunas madres y hermanos de personas con autismo y se realizará entre algunos de los participantes una presentación sobre la inclusión de las familias en el plan de cuidados con este tipo de pacientes, realizando educación para la salud y dando consejos, con el posterior feedback y posibles mejoras por parte de las familias.

Sesión 5: Listos para la acción: integrando lo aprendido

En esta sesión, se dedicará en su totalidad a repasar todo lo aprendido en las 4 sesiones y realizar varios casos prácticos con una primera parte común: un protocolo de actuación que se presenta a continuación para que se practique entre los miembros. Posteriormente, se realizarán distintas técnicas, pruebas y situaciones en las que intervendrán todo tipo de sanitarios (médicos, auxiliares, enfermeros, celadores, etc), habiendo la presencia de un profesional de cada profesión para corregir errores de los simulacros y reforzar algunos conceptos y destrezas mediante una hoja de observación sistemática de los fenómenos ocurridos en la revisión del protocolo (**Anexo VI**). Además, se revisará el protocolo planteado y se verá, con el apoyo de todos los participantes, si sería viable implantarlo en la planta de urgencias, y así poder adaptarlo si hubiera inconvenientes.

DESARROLLO DE LAS SESIONES FORMATIVAS

Sesión 1: Conociendo el mundo del Trastorno del Espectro Autista desde dentro

Desarrollo de la sesión	
Introducción del curso	Técnica expositiva: charla
	Docentes: psiquiatra y psicólogo
	Recursos materiales: proyector, ordenador, sillas, presentación PowerPoint
	Tiempo: 15 minutos
Dinámica grupal	Técnica de encuentro: diálogo abierto
	Docentes: psiquiatra y psicólogo
	Recursos materiales: micrófono
	Tiempo: 15 minutos
Contenidos teóricos	Técnica: expositiva con discusión
	Docentes: psiquiatra y psicólogo
	Recursos materiales: proyector, ordenador, sillas, presentación Power Point
	Tiempo: 60 minutos
Descanso: 20 minutos	
Espacio para poder socializar entre los participantes y tomarse un aperitivo	
Contenidos prácticos	Práctica: Kahoot
	Docentes: psiquiatra y psicólogo
	Recursos materiales: proyector, ordenador, sillas, presentación Kahoot
	Tiempo: 30 minutos
Dudas y actividades	Planteamiento de dudas
	Actividad propuesta: pensar individualmente un caso con un paciente con autismo.
	Tiempo: 15 minutos
Objetivos de la sesión	Aprender las nociones básicas sobre el autismo
	Conocer las diferencias entre los pacientes TEA respecto al resto de pacientes
	Crear un clima de confianza y de bienestar entre los integrantes del curso

Sesión 2: Humanización del cuidado integral de personas con necesidades especiales

Desarrollo de la sesión	
Revisión	Planteamiento de dudas e introducción del tema
	Docentes: enfermera especialista en salud mental y auxiliar de enfermería
	Recursos materiales: proyector, ordenador, sillas y presentación PowerPoint
	Tiempo: 10 minutos
Dinámica grupal	Técnica: juego de roles
	Docentes: enfermera especialista en salud mental y auxiliar de enfermería
	Recursos materiales: sillas, pupitres y material sanitario variado
	Tiempo: 20 minutos
Contenidos teóricos	Técnica: expositiva con discusión
	Docentes: enfermera especialista en salud mental y auxiliar de enfermería
	Recursos materiales: proyector, ordenador, sillas, presentación Power Point
	Tiempo: 60 minutos
Descanso: 20 minutos	
Espacio para poder socializar entre los participantes y tomarse un aperitivo	
Contenidos prácticos	Práctica: exposición de casos prácticos
	Docentes: enfermera especialista en salud mental y auxiliar de enfermería
	Recursos materiales: micrófono
	Tiempo: 30 minutos
Dudas y actividades	Planteamiento de dudas
	Actividad propuesta: trabajar sobre un concepto interesante que hayan aprendido en estas 2 sesiones.
	Tiempo: 15 minutos
Objetivos de la sesión	Integrar los factores sociales y psicológicos para la práctica integral del paciente
	Aprender el cuidado básico a pacientes con autismo
	Saber realizar técnicas de enfermería especializadas dirigidas al cuidado del paciente con autismo

Sesión 3: La importancia de la movilización e inmovilización

Desarrollo de la sesión	
Revisión	Diálogo abierto para recordar conceptos explicados anteriormente y planteamiento del tema de la sesión
	Docentes: enfermera especialista en salud mental y celador
	Recursos materiales: proyector, ordenador, sillas, presentación PowerPoint
	Tiempo: 10 minutos
Dinámica grupal	Técnica: intervenciones sobre los trabajos realizados
	Docentes: psiquiatra y psicólogo
	Recursos materiales: micrófono
	Tiempo: 15 minutos
Contenidos teóricos	Técnica: expositiva con discusión
	Docentes: enfermera especialista en salud mental y celador
	Recursos materiales: proyector, ordenador, sillas, presentación Power Point
	Tiempo: 60 minutos
Descanso: 20 minutos	
Espacio para poder socializar entre los participantes y tomarse un aperitivo	
Contenidos prácticos	Práctica: modelo de rotación por el aula para distintas prácticas clínicas
	Docentes: enfermera especialista en salud mental y celador
	Recursos materiales: cinchas, cama, sillas, sábanas y tabla.
	Tiempo: 30 minutos (10 por cada práctica)
Dudas y actividades	Planteamiento de dudas
	Actividad propuesta: practicar en el domicilio las técnicas enseñadas en la sesión
	Tiempo: 15 minutos
Objetivos de la sesión	Aprender las diferencias entre movilización e inmovilización
	Integrar la técnica de contención verbal y mecánica y desarrollarlas adecuadamente
	Saber llevar a cabo cambios posturales y traslado de pacientes de forma óptima

Sesión 4: La familia como nuestro principal aliado

Desarrollo de la sesión	
Revisión	Diálogo abierto para recordar conceptos explicados anteriormente y planteamiento del tema de la sesión
	Docentes: trabajadora social y enfermera especialista en salud mental
	Recursos materiales: proyector, ordenador, sillas, presentación PowerPoint
	Tiempo: 10 minutos
Dinámica grupal	Técnica de encuentro: 2 padres de personas con autismo comparten sus experiencias.
	Docentes: padres de familia de persona con autismo
	Recursos materiales: micrófono y sillas
	Tiempo: 20 minutos (10 por cada persona)
Contenidos teóricos	Técnica: expositiva con discusión
	Docentes: trabajadora social y enfermera especialista en salud mental
	Recursos materiales: proyector, ordenador, sillas, presentación PowerPoint
	Tiempo: 60 minutos
Descanso: 20 minutos	
Espacio para poder socializar entre los participantes y tomarse un aperitivo	
Contenidos prácticos	Práctica: entrevista y seguimiento de paciente con autismo a los padres
	Docentes: trabajadora social y enfermera especialista en salud mental
	Recursos materiales: plantilla e HC del paciente (elaboración propia), mesa y sillas
	Tiempo: 30 minutos
Dudas y actividades	Planteamiento de dudas
	Actividad propuesta: presentación grupal sobre inclusión y apoyo en las familias de personas con autismo
	Tiempo: 15 minutos
Objetivos de la sesión	Aprender a comunicarse y apoyarse en los familiares del paciente
	Integrar al familiar como sujeto activo del cuidado al paciente, además de tratar con el familiar el síndrome de la sobrecarga del cuidador

Sesión 5: Listos para la acción: integrando lo aprendido

Desarrollo de la sesión	
Revisión	Diálogo abierto para recordar conceptos explicados durante todo el curso
	Docentes: equipo multidisciplinar
	Recursos materiales: ordenador, proyector, presentación PowerPoint, sillas y micrófono
	Tiempo: 30 minutos
Descanso	20 minutos
Casos prácticos y protocolo de actuación	Técnica: juego de roles, explicación y realización de protocolo
	Docentes: equipo multidisciplinar y observadores
	Recursos materiales: cama, mesa, sillas, sábanas, pulsera, elementos distractores, folios, entre otros.
	Tiempo: 70 minutos
Evaluación del protocolo y feed back	Técnica: feedback y lluvia de ideas
	Docentes: equipo multidisciplinar y observadores
	Recursos materiales: sillas y micrófono
	Tiempo: 30 minutos
Cierre del curso	

PROTOCOLO DE ACTUACIÓN

En primer lugar, al entrar al hospital, conviene que la familia que acude con un paciente TEA pueda tener una pulsera o portar otro tipo de identificación que le permita acceder a la recepción del hospital sin tener que esperar la cola. De igual modo, en la recepción deberían tratar el caso del paciente como urgente y prioritario respecto a otros pacientes (casos que no sean emergencias) y que este pueda acceder al triaje en primer lugar. Realizar un orden de jerarquización.

Una vez el paciente entra en la zona de triaje, cada hospital podría tener una sala de triaje exclusiva para personas TEA. Esta habitación tendría que estar ambientada adecuadamente, de tal forma que la luz estuviese un poco atenuada, que este lo más apartada posible del resto para disminuir el ruido ambiental, con pictogramas repartidos visiblemente por la sala y con el menor número de personas posibles.

En la derivación a otras áreas, se debe intentar realizar el traslado por un espacio lo menos concurrido posible, y en caso de que esto no sea posible, hacer uso de objetos distractores como un juguete, cascos con música o el uso de una Tablet para centrar su atención en el distractor en vez de la situación del hospital. La preferencia de acceso al área debe mantenerse de principio a fin durante el transcurso del paciente en el hospital.

Durante la realización de pruebas o técnicas, se deben hacer uso de los nombrados pictogramas, y apoyarse en los familiares para saber cómo tratar adecuadamente con el paciente. Que la familia sea parte activa del cuidado del paciente. La explicación de la realización de las pruebas debe realizarse de forma metódica y concreta, y en casos complicados, poder tener comunicación estrecha con el personal de anestesia, y poder realizar las pruebas mediante sedación si resulta más cómodo para el paciente y la familia.

Necesidades encontradas en personas con autismo en el entorno hospitalario

Algunas necesidades concretas a cubrir en las urgencias de infantil, relacionadas con las nombradas anteriormente, están clasificadas según el área concreta de la unidad hospitalaria. Así, algunas de ellas serían:

- **Triage:** es la primera zona de actuación del hospital donde se evalúa y se clasifica al paciente que acude al servicio de urgencias, en función de la gravedad de la afección que presenten. En esta primera área, encontramos dificultades como:

- El **espacio**: suele ser un espacio limitado y completamente lleno de personas, con un ambiente hostil en el que existe mucho ruido y hay mucho movimiento entre profesionales y pacientes. Esto supone un estrés grande para las personas con autismo.
- El **tiempo**: uno de los principales problemas es la cantidad de tiempo que suelen tardar en atender a un paciente cuando acuden a urgencias. Los chicos con autismo, generalmente, no toleran adecuadamente la espera, y menos en espacios ajenos a ellos, y es un factor determinante que puede provocar mucho agobio, e incluso enfado y alteraciones en el comportamiento.
- El **exceso de elementos de luz**: a un gran número de personas con autismo les molesta el exceso de luz, y la planta suele ser un lugar muy alumbrado.
- Observación: área en la que derivan pacientes desde el triaje con una gravedad mayor y que necesitan una observación continuada por parte de los profesionales. Algunas dificultades son:
 - El **umbral del dolor y la capacidad de comunicar**: las personas con autismo suelen tener un umbral del dolor alto, y resulta difícil saber en ciertas ocasiones por parte de los sanitarios cuando tiene dolor el paciente, y cuánto dolor tiene. Además, el principal problema en este aspecto es que muchos de ellos no tienen la capacidad de hablar, y tienen múltiples dificultades para comunicar sus necesidades o inconformidades, problemas, dolores, etc.
 - Las **manías**: el compartir un espacio con otras personas en un área, impide al sujeto en cuestión satisfacer y realizar sus manías y sus rutinas, ya que convive con otras personas en ese momento. Esto puede provocar cambios de comportamiento importantes.
 - El **miedo ante la realización de pruebas**: al tener dificultades tanto en la comunicación como en la comprensión del mensaje, estos pacientes suelen tener miedo y otros sentimientos negativos cuando se le realizan pruebas o técnicas en la observación u otras áreas.

Todas estas complicaciones nos llevan a tener que adaptar el hospital al paciente, y que no tenga que ser el paciente el que se adapte al hospital. De esta forma, se necesita realizar una propuesta distinta y orientada al cuidado del paciente con TEA.

9. CRONOGRAMA GENERAL DEL CURSO

Cronograma general del curso				
Sesión 1: 02/09/2024	Sesión 2: 09/09/2024	Sesión 3: 16/09/2024	Sesión 4: 23/09/2024	Sesión 5: 30/09/2024

Horario de mañana
09:00 – 11:30

Horario de tarde
16:00 – 18:30

Duración de las sesiones	
130 minutos de sesión	20 minutos de descanso

Número de participantes: 20

Docentes
Psiquiatra
Psicólogo clínico
Enfermera especialista en salud mental
Auxiliar de enfermería
Celador
Trabajadora social
Enfermeros observadores

Horario de reunión telemática:
Viernes 6, 13, 20, 27 de septiembre de 19:00 a 20:00h.

Lugar de celebración: **Aula magna del Hospital General Universitario Gregorio Marañón**

10.EVALUACIÓN

La evaluación tiene por objeto medir la consecución de los objetivos marcados durante el programa educativo y comprobar que se ha producido un aprendizaje significativo en los distintos participantes.

Dicha evaluación se realizará en 2 partes distintas, constando una evaluación relacionada con la estructura y el proceso, y otra de los resultados educativos.

10.1. Evaluación de estructura y proceso

- En cada sesión, especialmente durante la parte práctica, habrá 2 profesionales invitados que participarán en los casos clínicos y se dedicarán a observar a los participantes, la forma en la que aplican los conocimientos, dudas o incidencias que surjan durante la sesión, entre otras.

Cabe destacar que estos 2 profesionales invitados serán de la misma profesión sanitaria de la cual se imparta cada sesión; por ejemplo, en la sesión 1, los invitados serán psiquiatras y psicólogos. La razón es porque se pretende que el profesional que vaya a evaluar tenga el mayor grado posible de conocimientos y sea especialista en el área tratada, y el enriquecimiento del aprendizaje sea mayor. Además, serán 2 profesionales en vez de 1 si es posible para que pueda existir distintas opiniones y visiones por parte de 2 profesionales de la misma rama.

- A cada participante, en la última sesión, se le entregará un cuestionario de satisfacción del curso (**Anexo VII**), en el que figurarán cuestiones tales como lo que más le ha aportado el curso, lo que menos le ha aportado, aprendizajes que ha adquirido, posibles mejoras que proponga en futuros cursos, en qué grado ha cumplido sus expectativas, entre otros.

10.2. Evaluación de los resultados educativos

Los aprendizajes en habilidad, conocimiento y actitud se evaluarán a corto, medio y largo plazo (**Anexo VIII**).

- En el primer mes (a medio plazo) tras finalizar el curso, se le mandará un cuestionario por correo para preguntar a cada participante si les fue de utilidad el curso según sus objetivos y expectativas y la implicación que supone en las plantas que trabajan. Como punto importante, se les preguntará si han podido realizar alguna actividad relacionada con el autismo en su servicio, y en caso negativo, invitar a realizarla.

- A los 6 meses (a largo plazo) de la finalización del curso, se realizará una nueva evaluación en la que se preguntará a cada participante si han logrado llevar a cabo el protocolo propuesto en el curso y que puedan reflejar libremente los aprendizajes que han adquirido, cómo se han sentido, dudas y errores que hayan surgido durante la práctica, entre otras.

El objetivo de todos estos medios de evaluación es comprobar que el curso se ha impartido de forma adecuada, de tal forma que haya provocado un aprendizaje real en el participante y se haya reflejado en una mejora del profesional en su desempeño en los cuidados a un paciente TEA en su práctica asistencial rutinaria. Además, sirve para mejorar el curso en otras ediciones mediante proposiciones de los participantes o errores detectados en aspectos que no se hayan cubierto adecuadamente durante el transcurso del programa.

11. BIBLIOGRAFÍA

- (1) Alcalá GC, Ochoa Madrigal MG, Alcalá GC, Ochoa Madrigal MG. Trastorno del espectro autista (TEA). RFM (México) 2022 02;65(1):7-20.
- (2) Reynoso C, Rangel MJ, Melgar V. [Autism spectrum disorder: Etiological, diagnostic and therapeutic aspects]. Rev Med Inst Mex Seguro Soc 2017;55(2):214-222.
- (3) Harris J. Leo Kanner and autism: a 75-year perspective. Int Rev Psychiatry 2018 - 02;30(1):3-17.
- (4) Hosseini SA, Molla M. Asperger Syndrome. StatPearls Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023.
- (5) DSM I. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (First Edition). American Psychiatric Association 1700 18th Street, N.W. Washington, D.C. 20009. 1952.
- (6) DSM-II. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Second Edition). American Psychiatric Association 1700 18th Street, N.W. Washington, D.C. 20009. 1968.
- (7) DSM-V: The clinician's Guide to Diagnosis. 72 Spring Street, New York, NY 10012. 2013.
- (8) Salari N, Rasoulpoor S, Shohaimi S, Jafarpour S, Abdoli N. The global prevalence of autism spectrum disorder: a comprehensive systematic review and meta-analysis. Ital J Pediatr 2022 -07-08;48(1):112.
- (9) DSM-V: The clinician's Guide to Diagnosis. 72 Spring Street, New York. 1995.
- (10) Lai M, Lombardo MV, Baron-Cohen S. Autism. Lancet 2014 -03-08;383(9920):896-910.
- (11) Genovese A, Butler MG. The Autism Spectrum: Behavioral, Psychiatric and Genetic Associations. 2023 -03-09;14(3):677.
- (12) Haney JL, Houser L, Cullen JA. Parental Perceptions and Child Emotional and Behavioral Problems in Autism. J Autism Dev Disord 2018 -01;48(1):12-27.
- (13) Mulas, F., Ros-Cervera, G., Millá, MG, Etchepareborda, MC, Abad, L., & de Meneses M, T. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo.
- (14) Simonoff E, Pickles A, Charman T, Chandler S, Loucas T, Baird G. Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2008 -08;47(8):921-929.
- (15) Reviriego Rodrigo E, Bayón Yusta JC, Gutiérrez Iglesias A, Galnares Cordero L. Trastornos del Espectro Autista: evidencia científica sobre la detección, el diagnóstico y el tratamiento. 2022 enero.
- (16) Mukherjee SB. Autism Spectrum Disorders - Diagnosis and Management. Indian J Pediatr 2017 -04;84(4):307-314.
- (17) Masi A, DeMayo MM, Glozier N, Guastella AJ. An Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options. Neurosci Bull 2017 February 17;33(2):183-193.

- (18) Hyman SL, Levy SE, Myers SM. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics* 2020 -01;145(1).
- (19) Lord C, Risi S, DiLavore PS, Shulman C, Thurm A, Pickles A. Autism from 2 to 9 years of age. *Arch Gen Psychiatry* 2006 -06;63(6):694-701.
- (20) El-Fishawy P, State MW. The genetics of autism: key issues, recent findings, and clinical implications. *Psychiatr Clin North Am* 2010 -03;33(1):83-105.
- (21) Rapin I, Tuchman RF. Autism: definition, neurobiology, screening, diagnosis. *Pediatr Clin North Am* 2008 -10;55(5):1129-1146.
- (22) Donovan APA, Basson MA. The neuroanatomy of autism - a developmental perspective. *J Anat* 2017 -01;230(1):4-15.
- (23) Fatemi SH. The Role of Neurodevelopmental Genes in Infectious Etiology of Autism. *AJBB* 2008 February 1,4.
- (24) Tabuchi K, Blundell J, Etherton MR, Hammer RE, Liu X, Powell CM, et al. A neuroligin-3 mutation implicated in autism increases inhibitory synaptic transmission in mice. *Science* 2007 -10-05;318(5847):71-76.
- (25) Parellada M, Penzol MJ, Pina L, Moreno C, González-Vioque E, Zalsman G, et al. The neurobiology of autism spectrum disorders. *Eur Psychiatry* 2014 -01;29(1):11-19.
- (26) Parellada M, Boada L, Moreno C, Llorente C, Romo J, Muela C, et al. Specialty Care Programme for autism spectrum disorders in an urban population: A case-management model for health care delivery in an ASD population. *Eur Psychiatry* 2013 -02;28(2):102-109.
- (27) Chaste P, Leboyer M. Autism risk factors: genes, environment, and gene-environment interactions. *Dialogues Clin Neurosci* 2012 -09;14(3):281-292.
- (28) Jourdon A, Wu F, Mariani J, Caputo D, Norton S, Tomasini L, et al. Modeling idiopathic autism in forebrain organoids reveals an imbalance of excitatory cortical neuron subtypes during early neurogenesis. *Nat Neurosci* 2023 -09;26(9):1505-1515.
- (29) Loyacono N, Sanz ML, Gerbi MD, Martínez LM, Ferreira ML, Iermoli R. Gastrointestinal, nutritional, endocrine, and microbiota conditions in autism spectrum disorder. *Arch Argent Pediatr* 2020 -06;118(3).
- (30) Simonoff E, Pickles A, Charman T, Chandler S, Loucas T, Baird G. Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2008 -08;47(8):921-929.
- (31) Sanz A. La importancia de la familia en el autismo. 2023; Available at: <https://www.fundacionconectea.org/2023/02/22/la-importancia-de-la-familia-en-el-autismo/>. Accessed Apr 20, 2024.
- (32) Bispo-Torres AC, Lucena R, Tavares-Rodrigues IC, Barouh JL, Lins-Silva DH, Dorea-Bandeira I, et al. Psychopathological symptoms in parents and siblings of people on the autism spectrum: A systematic review and meta-analysis. *Psychiatry Res* 2023 -05;323:115145.

- (33) Molinaro ML, Rollo LE, Fletcher PC, Schneider MA. Having a Sibling with ASD: Perspectives of Siblings and Their Parents. *Compr Child Adolesc Nurs* 2020 -03;43(1):35-47.
- (34) Ward B, Tanner BS, Mandleco B, Dyches TT, Freeborn D. Sibling Experiences: Living with Young Persons with Autism Spectrum Disorders. *Pediatr Nurs* 2016;42(2):69-76.
- (35) Quiban C. Addressing Needs of Hospitalized Patients With Autism: Partnership With Parents. *Crit Care Nurs Q* 2020;43(1):68-72.
- (36) Quiban C, Brooks R, Armstrong D. Caring for Adult Patients With Autism in the Critical Care Setting.
- (37) Doctor TEA - AMITEA. Available at: <http://www.doctortea.org/>.
- (38) El personal sanitario debe tener un conocimiento especializado sobre el autismo. 2020; Available at: <https://autismo.org.es/el-personal-sanitario-debe-tener-un-conocimiento-especializado-sobre-el-autismo/>.


ANEXOS

Anexo I: Consejos para favorecer el bienestar emocional de personas TEA en entornos sanitarios




Anexo II: Cartel del programa educativo

ATENCIÓN SANITARIA A PERSONAS CON TEA



¿En qué consiste el curso?


Programa educativo para enseñar a profesionales de la salud a llevar a cabo un cuidado integral y óptimo al paciente con autismo en urgencias infantiles.



¿Qué días son?


Sesiones de 150 minutos todos los jueves:

- Desde: 02/09/2024
- Hasta: 30/09/2024



¿Con qué horario?

- Horario de **mañana** de 09:00 a 11:30h
- Horario de **tarde** de 16:00 a 18:30h



¿Por qué te animamos a realizar este curso?


El autismo sigue siendo uno de los trastornos **más desconocidos** y a la vez **más prevalentes**, siendo necesario desarrollar habilidades para atender de forma especializada a este grupo de pacientes.

¿Dónde se realizará el curso?

Aula Magna del Hospital General Universitario Gregorio Marañón

Información de contacto e inscripciones:

- Teléfono: +34619975065
- Correo electrónico: atencion.pacientestea@gmail.com



Hospital General Universitario Gregorio Marañón

Anexo III: Correo corporativo



Estimado

Nos ponemos en contacto con usted porque actualmente desarrolla su labor asistencial en la Unidad de Urgencias Materno Infantil en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Para lograr una mayor calidad en sus cuidados y seguir adquiriendo conocimientos y habilidades en su área, le invitamos a participar en el Programa educativo de “Atención sanitaria a personas TEA” que se desarrollará en el Aula Magna del propio hospital.

Con este curso perseguimos que adquiera una serie de competencias y habilidades como:

- Conocer las nociones principales acerca del trastorno del espectro autista y los distintos síntomas que presentan.
- Aprender a llevar a cabo un plan de actuación en el proceso de las urgencias con personas con autismo.
- Observar la importancia que tienen las familias en el abordaje de este tipo de pacientes.

El programa consiste en 5 sesiones desarrolladas en horario de mañana y de tarde con el siguiente cronograma:

Cronograma general del curso				
Sesión 1:	Sesión 2:	Sesión 3:	Sesión 4:	Sesión 5:
02/09/2024	09/09/2024	16/09/2024	23/09/2024	30/09/2024
Horario de mañana				
09:00 – 11:30				
Horario de tarde				
16:00 – 18:30				

Puede inscribirse accediendo al enlace con el boletín de inscripción o llamando al teléfono indicado en este mismo correo.

Un cordial saludo.

Anexo IV: Formulario de inscripción

Formulario de inscripción al Programa Educativo “Atención sanitaria a personas TEA”

Datos personales del asistente:

Nombre	Apellidos		
DNI		Fecha de nacimiento	
Dirección			C.P.
Teléfono de contacto		Dirección de correo	

Indique la unidad hospitalaria en la que trabaja actualmente:

Debido a los distintos turnos del centro hospitalario, se ha introducido el curso tanto en horario de mañana como en horario de tarde.

Marque a continuación su preferencia de asistencia a las sesiones en horario de mañana o de tarde con una X:

Horario de mañana (09:00 – 11:30)	Horario de tarde (16:00 – 18:30)

En Madrid, a de del

Firma:

Anexo V: Correo de confirmación de plaza



Comunidad de Madrid

Comunicado de confirmación de plaza al Programa Educativo “Atención sanitaria a personas TEA”

Estimado Sr/Sra

Nos complace comunicarle que ha sido aceptado en el Programa Educativo de “Atención sanitaria a personas TEA” que se realizará del 2 de septiembre hasta el 30 de septiembre de 2024 en el Aula Magna del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Con objetivo de conocer sus preferencias, deberá indicar a continuación a qué grupo desearía pertenecer para asistir al programa:

Horario de mañana (09:00 – 11:30)	Horario de tarde (16:00 – 18:30)

En caso de que finalmente no pueda asistir al curso, le rogamos que nos lo comunique a través nuestro correo electrónico: atención.pacientestea@gmail.com

Atentamente,

Pablo Ortega

Anexo VI: Hoja de observación sistemática de los fenómenos ocurridos en la revisión del protocolo

Hoja de observación sistemática de los fenómenos ocurridos en la revisión del protocolo de la 5ª sesión del Programa educativo “Atención sanitaria a personas TEA”

Instrucciones

Como observador de la dinámica final del curso, el profesional deberá valorar el funcionamiento de la dinámica, el correcto trabajo en equipo y la labor desempeñada por cada participante durante el desarrollo del protocolo.

Se le entregarán 2 hojas para poder valorar a los dos grupos de participantes.

Aspectos que valorar	Respuesta
Clima y trabajo en grupo	
1. ¿La participación es adecuada?	
2. ¿La dinámica transcurre sin incidentes?	
3. ¿La comunicación entre los miembros es eficaz?	
Conocimientos y habilidades adquiridos	
1. ¿Los participantes saben plasmar lo aprendido en el proceso?	
2. ¿Qué aciertos y errores han sucedido durante la realización de técnicas?	
3. ¿Han incluido la esfera social y a la familia durante el proceso?	

Hoja de valoración de participantes:

Nombre y apellidos	Aspectos positivos	Aspectos a mejorar

Anexo VII: Encuesta de satisfacción

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

Recuerde: Sus respuestas son anónimas.

Responda a todas las cuestiones planteadas, marcando con una X en el recuadro que mejor se ajuste a su opinión. Los resultados de esta encuesta nos permitirán identificar áreas de mejora.

La valoración se realizará en una escala del 0 al 10

Actividad formativa:	Mindfulness en el ámbito sanitario			
Fecha de impartición				
Horario de asistencia	Mañana		Tarde	

Muy bajo	Bajo	Normal	Bueno	Muy bueno

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 NO CONTESTA

La organización del curso, plazos, información, etc ha sido adecuada.												
El aula ha sido adecuada para las actividades.												
Las instalaciones han sido adecuadas.												
Los contenidos del curso han sido adecuados.												
La relación teórico/práctica ha sido adecuada.												
El número de sesiones me ha resultado suficiente.												
El horario me ha permitido asistir a todas las sesiones.												
La metodología empleada contribuye a la consecución de objetivos.												
Los docentes tienen conocimientos suficientes sobre los temas tratados.												
Las explicaciones han facilitado la comprensión de los contenidos.												
Creo que los docentes son competentes.												
Los docentes han acogido y resuelto mis dudas.												
Siento que el curso me ha aportado herramientas valiosas para mi vida laboral.												
Recomendaría el curso a mis compañeros.												
Mi opinión global del curso es de:												

Sugerencias:

--

Anexo VIII: Cuestionario de evaluación a medio-largo plazo



Cuestionario de Evaluación a medio y largo plazo del Programa educativo “Atención sanitaria a personas TEA”

Instrucciones

Una vez finalizado el curso, nos ponemos en contacto con usted para hacerle entrega de este Cuestionario, para que usted lo realice y lo reenvíe al siguiente correo electrónico: atención.pacientestea@gmail.com.

Este cuestionario tiene el objetivo de evaluar los aprendizajes en habilidades y conocimientos, así como la utilidad que ha tenido este curso para usted y la posible implicación que pueda tener en su labor asistencial.

En el cuerpo del mensaje deberá incluir:

- Programa educativo “Atención sanitaria a personas TEA”
- Si ha pertenecido al grupo de mañana o al grupo de tarde
- Momento en el que realiza la evaluación:
 - Al mes
 - A los 6 meses

Gracias por su colaboración y por haber participado en el programa

1. ¿Considera útil la realización de este programa para su práctica asistencial en las Urgencias del Infantil?

- 2. ¿Cree que los contenidos teóricos y prácticos del curso han ayudado a ampliar sus conocimientos e interés en esta afección? ¿Disminuiría o aumentaría los mismos?**

- 3. ¿Ha podido implementar en su práctica diaria alguna de las técnicas y habilidades adquiridas en el programa? ¿Cuál?**



4. ¿Cómo se ha sentido en la práctica asistencial con un paciente con autismo? ¿Qué diferencias identifica respecto al tiempo anterior a la realización del curso?

5. ¿Qué dudas e inquietudes te siguen surgiendo en el cuidado de estos pacientes?

Anexo IX: Cuestionario de valoración (observación/final)

Cuestionario de valoración del Observador.

Respecto a las condiciones del aula			
	SI	NO	COMENTARIO
Es suficientemente espaciosa			
La iluminación es correcta			
La temperatura es confortable.			
Respecto a los participantes.			
	SI	NO	COMENTARIO
Asisten asiduamente			
Los asistentes participan activamente			
Las faltas de asistencia han sido recuperadas.			
Número de abandonos. ¿causas?			
Respecto a los recursos			
	SI	NO	COMENTARIO
Los recursos son suficientes y pertinentes.			
Se ha contado con el material suficiente.			
Respecto a la organización			
	SI	NO	COMENTARIO
Se han cumplido los plazos			
Los contenidos se explican de manera sencilla			
Los contenidos se ajustan a los objetivos			
El tiempo de cada sesión es adecuado.			
Se ha dispuesto de herramientas de evaluación			

¿Se ha producido algún conflicto?			
	NO	SI	Resolución
Sesión 1			
Sesión 2			
Sesión 3			
Sesión 4			

Sugerencias y aportaciones finales.

Anexo X: Hoja de asistencia del programa



Hoja de asistencia al Programa Educativo "Atención sanitaria a personas TEA"

- Número de sesión: _____
- Fecha: _____

Nombre y apellidos	DNI	Firma

Hoja de valoración de participantes:

Nombre y apellidos	Aspectos positivos	Aspectos a mejorar

