

EUI Gimbernat

Trabajo de fin de grado

INFERMERIA



escoles universitàries  
g i m b e r n a t



ADSCRITA A LA **UB** CEI  
CAMPUS D'EXCEL·LENCIA  
INTERNACIONAL

---

# **Actitud de los profesionales de enfermería en Urgencias pediátricas ante pacientes con Trastornos del Espectro Autista.**

Alumno: Roberto González Martínez

Curso:4ºB Enfermería

Tutor: Javier Montes Hidalgo

## **Indice:**

Resumen/Abstract.....	Pág. 2
Introducción.....	Pág. 3
Los Trastorno del Espectro Autista.....	Pág. 4
Historia de los TEA.....	Pág. 6
Características definitorias y diagnóstico del Síndrome de Asperger.....	Pág. 7
El Trastorno Autista.....	Pág. 9
Aspectos neurocognitivos.....	Pág. 11
La expresión de la ansiedad en el TEA.....	Pág. 13
Características influyentes en la atención sanitaria.....	Pág. 13
Actitud.....	Pág. 15
¿Relación terapéutica con Pacientes difíciles?.....	Pág. 15
Justificación.....	Pág. 16
Objetivos.....	Pág. 17
Material y método.....	Pág. 18
Bibliografía.....	Pág. 24
Anexo 1.....	Pág. 28
Anexo 2.....	Pág. 31
Anexo 3.....	Pág. 32
Anexo 4.....	Pág. 34

## **Resumen:**

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son un grupo de trastornos englobados dentro de los trastornos del desarrollo. La interacción social, las habilidades comunicativas y el juego simbólico, se encuentran afectados creando una serie de dificultades a la persona afectada en su vida cotidiana.

Las alteraciones padecidas por los pacientes afectados, pueden desembocar ante estresores ambientales, como un medio hospitalario, reacciones desadaptativas difíciles de manejar por el personal sanitario sin las habilidades adecuadas.

El objetivo de este estudio es, mediante un cuestionario, evaluar la actitud que el personal de enfermería de urgencias pediátricas adopta ante los pacientes afectados por TEA.

**Palabras clave:** Actitud, Enfermería pediátrica, Urgencias, Trastorno del Espectro Autista, TEA.

## **Abstract:**

Autism Spectrum Disorders (ASD) are a type of development disorders. They affect social interaction, communication skills and symbolism, creating a series of problems in everyday life.

The alterations suffered by affected patients can cause maladaptive reactions. In environmental stressors –like a hospital– that reactions could be difficult to endure if the health personnel has not got the appropriate abilities.

The objective of this study is to evaluate the attitude of nursing staff of pediatric emergencies with patients affected by ASD using a questionnaire.

**Keywords:** Attitude, Pediatric Nurse, emergencies, Autism Spectrum Disorders, ASD.

## **Introducción:**

La atención sanitaria de urgencias es un proceso que produce estrés y ansiedad en los pacientes, ya sea por causas que ponen en riesgo la vida, desconocimiento, dolor, etc.(1, 2).

En el día a día de la atención de enfermería, una de las principales herramientas de trabajo que se utilizan es la comunicación terapéutica. Este tipo de intervención se ha demostrado eficaz para mejorar la atención sanitaria, creando un vínculo terapéutico entre los profesionales y los pacientes. La humanización de la atención con una buena comunicación es la primera razón por la que los usuarios de los servicios sanitarios se muestran satisfechos. Se destaca la empatía, un tiempo razonable de atención en el que se permita la expresión y la información comprensible(3). Para conseguir que la comunicación sea efectiva y satisfactoria en nuestra práctica profesional, debemos conocer bien los aspectos de este proceso humano para conectar con el paciente, o bien con el resto del equipo.

La comunicación es un proceso en el cual transmitimos información por diferentes medios. Según el medio utilizado, esta puede ser oral, escrita, etc. El hecho de utilizar palabras y simbología es uno de los aspectos destacados de los humanos. Esto se debe al desarrollo cerebral que la evolución ha producido.

La comunicación verbal, que es como se produce la transmisión oral de la información, puede acompañarse por otros sentidos, y es la llamada comunicación no verbal (CNV). La comunicación visual como la gesticulación, la prosémica, la entonación, etc. como complemento del mensaje, son factores importantes que ayudan a completar el mensaje y conseguir la complicidad con el paciente(4).

En la práctica diaria de la atención sanitaria podemos encontrarnos con un grupo numeroso de pacientes con los cuales la comunicación presenta dificultades añadidas a las que pueden ser presentadas por situaciones donde

la ansiedad, la falta de conocimientos, bajo nivel cultural, etc. son la principal causa.

Los trastornos del espectro autista (TEA) son una serie de trastornos que se caracterizan por una serie de déficits en la comunicación, las relaciones sociales y la ficción e imaginación. El TEA incluye los trastornos siguientes: trastorno autista, síndrome de Rett, trastorno desintegrativo infantil, síndrome de asperger y trastorno generalizado del desarrollo no especificado(5).

Las dificultades que estos pacientes presentan en el área de la comunicación crean dificultades que el personal asistencial debe superar para conseguir realizar con éxito su asistencia. Enfermería como personal que tiene mayor contacto con el paciente debe tener y conocer las herramientas comunicativas efectivas. Estos pacientes, ante su dificultad para la comprensión de ciertos procedimientos pueden presentar reacciones contrarias a los procedimientos más difíciles de manejar, y ante las cuales los profesionales sanitarios muchas veces tienen falta de formación(6-8).

Los TEA tienen una alta prevalencia entre la población, habiendo estudios que llegan a hablar de una prevalencia cercana al 3%(9). Con esta prevalencia, la posibilidad de que deba realizarse atención en el ámbito sanitario a pacientes con TEA es muy alta, y debemos manejarnos con conocimientos básicos al respecto. Los TEA tienen una prevalencia más alta en la infancia que otros problemas como la diabetes o el Sdme de Down, a pesar de ser más desconocidos.(6).

### **Los Trastorno del Espectro Autista:**

Los trastornos del espectro autista (TEA) son un grupo de trastornos cuyas características principales son la disfunción de la interacción social , alteración cualitativa de la comunicación, intereses restringidos y conductas estereotipadas(5, 10, 11).

Los trastornos que se incluyen en el TEA, según el DSM-IV, son(5, 10):

- Trastorno autista (TA).

- Síndrome de Asperger (SA). La comunicación y la socialización se encuentra más conservada que en TA(12).
- Trastorno autista no especificado (TANE).
- Trastorno de Rett. Se da prácticamente solo en mujeres. A partir de los 18 meses la cabeza deja de crecer en correlación al cuerpo. Algunos expertos no lo consideran un TEA(12).
- Trastorno desintegrativo infantil (o de Heller). Entre los 2-10 años el niño, que había llevado un desarrollo normal, sufre una involución de las capacidades comunicativas y sociales(12).

Según diversos autores, los tres primeros serían distintos grados del mismo trastorno (TA el más grave y TANE el más leve)(10).

## **Prevalencia**

Los estudios sobre prevalencia encontrados, muestran una prevalencia de los TEA de una forma general, y no la distinguen entre los distintos trastornos. En un estudio de prevalencia realizado en Corea del Sur en el 2011(9), los resultados hablan de una prevalencia general de un 2.64%. El estudio fue realizado en población escolar y considera que aproximadamente 2/3 de los casos de TEA no están diagnosticados ni tratados. Por lo tanto son población escolar con posibles problemas en los estudios sin la ayuda adecuada.

Otro estudio realizado por Center for Disease Control (CDC) y publicado en el 2008(13), estudió la prevalencia en la población escolar en diversos estados de los EEUU, concluyendo con una media de 11.3 casos por cada 1000 habitantes (1 caso por cada 88 habitantes de media). El estudio reconoce sesgos ante la obtención de datos por escasez de ellos en algunos lugares.

Ambos estudios no descartan que ante mejoras en la definición de las características en el diagnóstico, la prevalencia estimada aumente.

Otro trabajo del año 2008 habla de prevalencia del TEA del orden de 1 caso por 150 habitantes(7).

Algunos trabajos refieren una prevalencia del Trastorno Autista (TA) de entre 40-60 por cada 10000(14), y algunos de hasta 91/10000hab(15). Los estudios y revisiones consultados refieren que en España no existen grandes estudios sobre prevalencia en la población.

En cuanto al Síndrome de Asperger, los problemas a la hora de establecer una prevalencia son los mismos, debido a la variación de los criterios diagnósticos. Hay trabajos que refieren 2.6/10000(16), y otros que llegan a hablar de 1/1000(17).

Una de las diferencias encontradas es que el TA tiene una proporción mayor en el sexo femenino (3-4:1)(6), mientras que en el SA se ha hallado con mayor frecuencia en niños (8:1)(14).

### **Historia de los TEA:**

En el año 1940, el neuropediatra vienés Hans Asperger denomina "psicopatía autista"(18) a un conjunto de características similares que observa a niños con los que trabaja. Estos pacientes presentaban problemas comunicativos a pesar de hablar correctamente, con gran variedad de palabras, tenían una pobre comunicación no verbal, extraña y poca relación social, y unos intereses muy circunscritos(19). Paralelamente, Leo Karner, en 1943 describe el autismo infantil, como un conjunto de alteraciones de alteraciones que aparecen de forma precoz(6).

Con la II Guerra Mundial, los estudios quedaron en el olvido, hasta que en la década de los 80, la psiquiatra británica Lorna Wing acuña el término Síndrome de Asperger para denominar el conjunto de características que observa en pacientes de su hospital(20). La síntesis de las características comunes que definió Wings, y comunes en los TEA, son(19):

1. Los niños eran socialmente extraños, ingenuos y desconectados emocionalmente del resto.

2. Tenían buena gramática y un vocabulario extenso. El discurso era fluido, literal y pedante, usado en monólogos sin intercambios conversacionales.
3. Una pobre comunicación no verbal y una pobre entonación verbal monótona o peculiar.
4. Intereses circunscritos a temas específicos y colección de objetos o hechos relacionados con esos temas de interés.
5. Inteligencia promedios o superior pero con dificultad para aprender temas convencionales en la escuela. Grandes capacidades para sus temas de interés.
6. Coordinación motriz y la organización eran generalmente pobres, aunque podían destacar en temas de interés como tocar un instrumento.
7. Falta de sentido común.

Lorna Wings acuña el conocido como Tríada de Wing, que resume las alteraciones en los TEA como(6):

- Interacción social: Déficits en interacciones sociales recíprocas (habilidades y empatía) y escasa flexibilidad en la conducta (rangos rígidos y estrictos de intereses y actividades con patrones repetitivos).
- Comunicación: déficits y alteraciones cualitativas en habilidades comunicativas (verbales y no verbales).
- Imaginación: gran dificultad para desarrollar juegos y actividades imaginativas.

Desde el "redescubrimiento" de Wing, la investigación sobre el SA y el resto de TEA vuelve a resurgir, tanto por su elevada prevalencia como por la repercusión social para quien los padece(21).

### **Características definitorias y diagnóstico del Síndrome de Asperger:**

Determinar un diagnóstico de SA en un individuo puede ser complicado, ya que la comunidad científica permanece en constante debate para establecer los criterios diferenciales entre el Trastorno Autista (el considerado AAF Autismo de Alto Funcionamiento) y Síndrome de Asperger(18).



El DSM-IV define el SA con las siguientes características diagnósticas(18, 19):

**A. Trastorno cualitativo de la interacción social.** Manifestado al menos por dos de las siguientes características:

- Alteración importante del uso de múltiples comportamientos no verbales como el contacto ocular, la expresión facial, la postura corporal y los gestos reguladores de la interacción social.
- Incapacidad del individuo para desarrollar relaciones con iguales apropiadas a su nivel de desarrollo.
- Ausencia de la tendencia espontánea a compartir placeres, intereses y logros con otras personas (por ejemplo, ausencia de las conductas de señas o mostrar a otras personas objetos de interés).
- Ausencia de reciprocidad social o emocional.

**B. Patrones restrictivos de comportamientos, intereses y actividades repetitivos y estereotipados.** Manifestado al menos por una de las siguientes características.

- Preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad o por su contenido.
- Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
- Estereotipias motoras repetitivas (por ejemplo sacudir o girar manos o dedos o movimientos complejos de todo el cuerpo).
- Preocupación persistente por partes de objetos.

**C. El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo.**

**D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (por ejemplo, a los dos años de edad el niño utiliza palabras sencillas y a los tres años utiliza frases comunicativas).**

**E. No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autosuficiencia**

**con respecto a la edad, comportamiento adaptativo (distinto a la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.**

**F. No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia.**

### **El Trastorno Autista:**

Los criterios para el diagnóstico del Trastorno autista según el DSM IV son(22):

A. Existe un total de 6 (o más) ítems de 1, 2 y 3, con por lo menos dos de 1, y uno de 2 y de 3:

1. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

a. Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.

b. Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.

c. Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés). (d) falta de reciprocidad social o emocional.

2. Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:

a. Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).

- b. En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
  - c. Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.
  - d. Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.
- 3. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:
  - a. Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.
  - b. Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
  - c. Manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
  - d. Preocupación persistente por partes de objetos.
- B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: 1 interacción social, 2 lenguaje utilizado en la comunicación social o 3 juego simbólico o imaginativo.
- C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

## **Aspectos neurocognitivos**

Existen múltiples teorías que intentan dar explicación al funcionamiento distinto de la mente de las personas con TEA respecto a las "neurotípicas". Las más reconocidas son:

### **Disfunción ejecutiva**

La Función Ejecutiva (FE) se encuentra principalmente en el Lóbulo Frontal y controla habilidades como la planificación, la flexibilidad mental y la inhibición de conductas(18).

Los tests para evaluar la FE han dado como resultado puntuaciones bajas en individuos con TEA. Esto explicaría la rigidez mental, la dificultad para afrontar situaciones nuevas, la limitación de intereses, el carácter obsesivo y los trastornos de atención que padecen las personas con SA y TA. Esta teoría, tampoco explica por ella sola todas las carencias que presentan estos pacientes(21).

### **Teoría de la mente**

El concepto de 'teoría de la mente' (ToM) se refiere a la habilidad para comprender y predecir la conducta de otras personas, sus conocimientos, sus intenciones y sus creencias.

La ToM serviría para dar explicación a la discapacidad que muestran las personas con TEA en los siguientes aspectos(23):

- Reconocimiento facial de emociones.
- Creencias de primer y segundo orden.
- Comunicación metafórica, ironía, mentira y mentira piadosa.
- "Metedura de pata".
- Expresión emocional en la mirada.
- Empatía y juicio moral.

En los estudios realizados, los individuos con SA mostraban tener una afectación menor de la ToM que los individuos con TA. Esto explicaría que las personas con SA intenten buscarla socialización aun de manera infructuosa, al contrario que las personas con TA, las cuales no buscan la relación social(21).

Algunos autores apuntan que los mejores resultados en este aspecto pueden deberse a la capacidad de razonamiento verbal que presenta a la hora de resolver un conflicto(18).

### Neuronas espejo

Las neuronas espejo fueron descubiertas en el año 1995. Estas neuronas tienen relación con la comprensión de las acciones de los demás, el aprendizaje por imitación, etc. Actualmente se relacionan estas estructuras con la Teoría de la Mente(24).

### Integración sensorial

En los estudios en personas con TEA se ha observado desorganización de la modulación sensorial (DMS). Esto es la incapacidad o dificultad para gestionar los estímulos sensoriales recibidos. Esta teoría daría respuesta a la hiperrespuesta o hiporrespuesta que ofrecen en distintas situaciones. Antes tactos u olores de distintos alimentos muestran un gran rechazo, apartar la mirada, gran alteración al ser tocados inesperadamente, etc. Otra vez, explica parte de las características, pero no todas(21).

### Teoría del "cerebro masculino"

Una de las teorías que intentan dar explicación es la del cerebro masculino. Se basa en observaciones de las diferencias de la estructura cerebral masculina y femenina, las mayor capacidad respectiva en ciertas habilidades, y la estructura cerebral y habilidades en el SA. La teoría sitúa el origen en un cerebro más masculino en TA y SA(21).

Estudios recientes de las estructuras cerebrales masculinas y femeninas apuntan diferencias en las estructuras entre los distintos sexos con autismo(25).

## **La expresión de la ansiedad en el TEA**

Las personas con TEA deben de realizar esfuerzos cognitivos mucho mayores que las personas neurotípicas, que lo realizan sin un trabajo cognitivo consciente. Estas situaciones producen un alto nivel de ansiedad(18) que pueden ser expresadas de las siguientes maneras:

- Agresividad contra la considerada amenaza.
- Actividad motora elevada, inquietud o falta de atención. Tics
- Evitación de la situación temida.
- Conductas de autolesión.

## **Características influyentes en la atención sanitaria**

Las características de los pacientes con TEA van a condicionar en mayor o menos medida la atención sanitaria, ya sea por problemas en la comunicación, un alto nivel de ansiedad en el niño, etc.

En el libro "Personas con Síndrome de Asperger" de Mercedes Belinchón(20), apunta que casi la mitad de los niños (44%) no presentan quejas ante los síntomas percibidos ante la enfermedad, etc. Un 51,3% se niegan a hablar ante el médico, un 14% ponen trabas a ser explorados y un 21% tienen dificultad para la toma de medicaciones.

También se apunta en el libro que el 10.3% no quieren ir al médico cuando están enfermos, el 14,3% manifiesta miedo. Un dato muy importante es que el 84.3% de los familiares demandan una mayor formación en los profesionales sanitarios respecto a las características del SA.

Las personas con TEA, a pesar de que cumplen unos criterios comunes, son totalmente distintas en su igualdad, y los síntomas del TEA los expresarán de forma distinta unos de otros, y cada uno tendrá unos más marcados que otros. Debemos apoyarnos en los familiares a la hora de realizar una anamnesis con el objetivo de recopilar información importante que el niño se pudiese negar a darnos.

Los problemas que podemos encontrar en la atención a un paciente con TEA son:

- La situación de tener que acudir a urgencias puede ser una situación inesperada para el niño en el caso de un accidente, y por lo tanto un impedimento para seguir su rutina diaria en caso de que se vea interrumpida. También puede darse el caso de que sea uno de los casos descritos anteriormente, radicalmente en contra de ser atendido por sanitarios, a pesar de que la enfermedad no sea de rápida instauración. En estos casos nos podemos encontrar una total negativa a ser explorados, acompañado de una gran ansiedad, aunque no sea aparente por no ser exteriorizada.
- A la hora de hablarle al niño, puede ser que al realizar la entrevista de enfermería no utilicemos un lenguaje enteramente literales, lo que puede llevar al niño a confusiones por no comprender ese ligero lenguaje metafórico.
- En el lugar de atención pueden haber multitud de objetos y estímulos nuevos para el paciente que explorará. Estos estímulos, sumado a una déficit de atención puede hacer que no esté por la labor de la entrevista.
- Si es un paciente con actitud obsesiva, favorecedora o contraria, por cierto tipo de objetos, puede ser que se vea dificultada una exploración o realización de una técnica con objetos que pueda relacionar con su obsesión negativista.
- Al analizar la expresión no verbal del niño, puede ser que no se corresponda con lo expresado verbalmente, y no valoremos correctamente la intensidad de un síntoma. Síntomas como escozor, dolores que otros pacientes neurotípicos expresarían con llantos, gritos, etc. Pueden ser negados por ellos.
- La DMS puede provocar hiperreactividad ante estímulos durante todo el proceso de atención. Por ello, debemos mantener una buena comunicación durante la atención, facilitando la integración de los estímulos, por ejemplo, avisando justo en el momento de realizar una punción al inyectar una medicación, o avisando de una palpación.

## **Actitud**

Una forma de definir actitud es como "la fuerza integradora fundamental en el desarrollo de la personalidad y que da consistencia a la conducta del individuo". Es la posición emocional que tomamos respecto a una situación, y de esta se derivarán las acciones favorables o desfavorables(26).

Según Wiedenbasch, está demostrado el efecto de los sentimientos y pensamientos en sus acciones. Estas están condicionadas por las creencias, filosofías, motivaciones, etc.(26).

El efecto de una actitud debe valorarse como favorable o desfavorable evitando el juicio de valor.

## **¿Relación terapéutica con Pacientes difíciles?**

Como refiere Marta Ramírez(6), la atención a pacientes con algún tipo de TEA puede verse dificultada por las alteraciones conductuales derivadas de la discapacidad que tienen los pacientes en cuestión.

Estos pacientes no concuerdan con la descripción de "paciente difícil" que Ágredas y Yanguas hacen(27), pero, algunos pacientes con TEA pueden mostrar alteraciones conductuales, hostilidad, reacciones agresivas, etc. Que pueden tener los mismos efectos en el personal sanitario como los descritos en el artículo: sensaciones negativas ante estos pacientes, aversión, etc.

Para poder realizar una buena atención terapéutica, es necesario haber adquirido una habilidades comunicativas, que en este caso deben complementarse de las características que tienen los pacientes con TEA. Aprender a mantener una buena comunicación con el paciente nos ayudará a conseguir un mejor vinculo o relación terapéutica que mejorará la actitud hacia el paciente y evitará caer en el burnout(28).



## **Justificación:**

La atención a pacientes con TEA puede ser complicada, ya que la mejor herramienta que los sanitarios tenemos para facilitar la atención es la comunicación, algo que se ve seriamente alterado con dichos pacientes a nivel bidireccional. Para conseguir una comunicación efectiva son necesarios distintos ingredientes como son las habilidades comunicativas y la actitud que se presenta ante el paciente. Estas condiciones se refuerzan entre ellas. La comunicación con pacientes con TEA requiere de habilidades más precisas

Los estudios epidemiológicos muestran una elevada prevalencia de los TEA en la población, y no se descartan mostrar aumentos de la prevalencia al perfeccionar los test de screening. La probabilidad de tener que realizar una atención sanitaria a un paciente con estas características es muy elevada y por lo tanto debemos adquirir habilidades para presentar una actitud favorecedora y facilitar el establecer una relación terapéutica.

Las guías informativas para profesionales, protocolos, etc., son de reciente implantación, y si no van acompañados de una formación de las habilidades del profesional más directa, su efectividad es más limitada y no se refleja en la atención del paciente. Existen pocos artículos y guías que vayan destinadas a la formación de profesionales que no trabajen en áreas especializadas en TEA y similares, y muchos profesionales pueden no saber cómo actuar con excelencia ante estos pacientes.

En las encuestas realizadas a padres de niños con TEA, una gran parte refieren que se debe aumentar el conocimiento entre los profesionales sanitarios de estos trastornos para garantizar una atención más adecuada.

Para prevenir el burnout en los profesionales sanitarios, es necesario conseguir relacionarnos con los pacientes y familiares de una forma enriquecedora, y esto solo es posible mediante la adquisición de habilidades comunicativas.

Conseguir superar situaciones adversas ante reacciones desproporcionadas por parte de estos

## **Objetivos:**

Los objetivos de estudio en este proyecto son:

- Estudiar los conocimientos sobre pacientes afectados por TEA que posee el personal de enfermería de las áreas hospitalarias estudiadas.
- Describir la actitud que presentan los profesionales de enfermería participantes en el estudio, con las características que determinan que las actitudes presentadas favorezcan o desfavorezcan el vínculo terapéutico paciente-enfermera, y la evolución de la estancia del paciente en el área de urgencias pediátricas. También se incluye la actitud respecto a los padres, personas cercanas al niño, y factor clave para el desarrollo de la atención al paciente.
- Definir las características (edad, género, turno, años de experiencia y formación previa) de los profesionales de la muestra y la diferencia en la actitud presentada.

## **Material y método:**

### **Planificación de desarrollo:**

El desarrollo del estudio se planifica de la siguiente forma entre los meses de septiembre de 2014 a septiembre de 2015, detallado en el cronograma del anexo 2.

### **Búsqueda bibliográfica:**

La búsqueda bibliográfica se desarrollará desde el mes de septiembre de 2014 hasta el mes de agosto de 2015 cuando se finalice el proceso de los resultados.

La búsqueda bibliográfica se efectuará en la base de datos Pubmed mediante el gestor bibliográfico, y en los buscadores Scielo, Dialnet y Google Académico. También se consultan libros especializados en TEA.

### **Marco teórico y diseño del proyecto:**

El diseño del proyecto se realizará de Noviembre de 2014 a Enero de 2015. En este mes se definirá el marco teórico, se realizará el diseño de los instrumentos y el método de análisis de los datos obtenido en la siguiente recolección de los datos.

### **Trabajo de campo:**

En la primera mitad de febrero de 2014 se iniciará el contacto con los supervisores de enfermería de UCIAS pediátricas del hospital Vall Hebrón y Sant Joan de Déu.

En la segunda mitad de febrero, y hasta abril, se mantendrán las entrevistas con los enfermeros que se muestren interesados en participar.

Proceso de datos:

Los datos obtenidos durante el trabajo de campo se procesarán durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2015.

Discusión y conclusiones:

La discusión de los resultados obtenidos y la extracción de las conclusiones se realizarán durante el mes de agosto de 2015.

Presentación de resultados:

Se prevé realizar la presentación del estudio y los resultados para septiembre de 2015.

### **Área de desarrollo:**

El trabajo se desarrollara tomando las muestras en las urgencias pediátricas del hospital materno-infantil de Vall d'Hebrón y hospital Sant Joan de Déu de Esplugues de Llobregat, este segundo caracterizado por su innovación en la atención a los pacientes pediátricos.

El hospital de la Vall d'Hebrón es un hospital de tercer nivel, gestionado por el ICS, y su área de influencia agrupa a 400.000 habitantes. Su cuerpo de enfermería está formado por más de 1700 profesionales, 420 de los cuales trabajan en el área de materno-infantil. Es el centro de referencia para la atención inicial al Trauma pediátrico (29).

El hospital Sant Joan de Déu de Esplugues de Llobregat es un hospital infantil gestionado por la Ordre Hospitalaria de Sant Joan de Déu, integrado en la XHUP en convenio con CATSALUT Es un hospital de referencia en innovación en la atención integral a niños y familiares. Desde el 2009 tiene en funcionamiento una unidad especializada en la atención y tratamiento de pacientes con trastornos del desarrollo/autismo(30).

**Muestra:**

La muestra para el estudio será el personal de enfermería que atiende las urgencias pediátricas de los hospitales Vall d'Hebrón y Sant Joan de Déu.

Para ellos se pedirá la participación voluntaria del personal enfermero, buscando conseguir la mayor cantidad posible de participación, no estableciendo una cantidad máxima de personas para incluir en la muestra.

Las características evaluadas de la muestra para su clasificación será:

- Edad.
- Género.
- Turno.
- Años de experiencia en el área de UCIAS pediátricas.
- Formación y/o información respecto los pacientes pediátricos con TEA.

Como criterios de exclusión se tendrá en cuenta:

- <1 mes en el servicio de urgencias pediátricas sin experiencia previa.
- Trabajar en un puesto no asistencial.

**Procedimiento:**

Trabajo de campo:

El trabajo de campo para la recolección de los datos se llevará a cabo mediante los siguientes pasos:

1. Contacto con los supervisores de la unidad de UCIAS pediátricas del Hospital Vall Hebrón y Sant Joan de Déu. El contacto se realizará personalmente y mediante una carta explicativa (anexo 3). Se le proporcionarán cartas para el personal de enfermería (anexo 4) donde se explica el estudio llevado a cabo y agradeciendo la participación.
2. Se realizarán las encuestas al personal de enfermería en ambos centros simultáneamente, combinando las unidades de HVH y SJD por turnos, asistiendo por ejemplo a HVH un día al turno de mañana y al día

siguiente al hospital SJD en el mismo turno, así contactando con todos los profesionales de enfermería.

Se pedirá la participación voluntaria y anónima, entregando previamente la carta para el personal de enfermería (anexo 4) si no la recibió del supervisor.

### **Instrumentos:**

Para evaluar la actitud ante el paciente con TEA se realizará una encuesta anónima consiste en dos partes, una con preguntas con el objetivo de clasificar al participante, preguntando respecto a edad, género, turno, haber recibido información y/o formación respecto a la atención específica a niños con TEA y años de experiencia en el área.

La siguiente parte será un cuestionario diseñado para la ocasión, basado en el modelo de escala tipo Likert. La valoración se realizará agrupando en distintas temáticas los ítems del cuestionario. Las temáticas serán conocimientos sobre los TEA y factores que intervienen en la atención al paciente (familia, conductas y reacciones de los pacientes, actuaciones y emociones propias).

Los ítems que conforman el cuestionario son afirmaciones realizadas desde una actitud favorable o desfavorable extraídas a partir de guías de recomendaciones para la actuación en urgencias con pacientes afectados por TEA como la guía para la atención de pacientes con TEA de castilla y león(5) y las recomendaciones de Ramírez Torres en su artículo "Autismo infantil. Atención enfermera en urgencias pediátricas"(6)

### **Análisis de los datos:**

Los resultado se procesarán mediante el paquete estadístico SPSS. Los resultados serán analizados mediante un método descriptivo e inferencial. A partir de los resultados se analizará los distintos grupos de ítems (Características de los TEA, Familiares, Reacciones y conducta, Actuaciones y Emociones propias) relacionando el valor de la respuesta a las características

del participante (edad, género, turno, haber recibido información y/o formación respecto a la atención específica a niños con TEA y años de experiencia en el área).

### **Limitaciones:**

El estudio de la atención sanitaria a pacientes con trastornos del espectro autista es limitado. Actualmente se está avanzando en el diagnósticos de estos trastornos, pero el aumento de investigación sobre estos trastornos es muy reciente y limitada, como referían destacados investigadores españoles en el campo en el artículo "Guía de buena práctica para la investigación de los trastornos del espectro autista (TEA)" (31).

Tampoco existen ningún estudio previo respecto la actitud de los profesionales sanitarios ante pacientes con TEA.

Sobre la actuación de enfermería con pacientes pediátricos afectados de TEA hay un artículo de Marta Ramírez(6) de 2011 donde explican los trastornos posibles presentados, las carencias comunicativas presentadas, las posibles alteraciones conductuales presentadas por el estrés y que pueden tener repercusión en la atención. También se proponen recursos para mejorar el contacto con los pacientes y ayudar en el tratamiento.

La Junta de Castilla y León presentó una guía informativa y educativa(5) para la mejora de la atención a estos pacientes por parte de los profesionales que atienden en el circuito de UCIAS pediátricas.

### **Aspectos éticos:**

La participación en este estudio será anónima y en ningún caso el nombre de los participantes aparecerá en el estudio.

Los datos procesados en el estudio serán protegidos bajo la Ley Orgánica de Protección de Datos 15/1999. Estarán protegidos bajo un archivo informático con clave.

## **Bibliografía:**

1. Brown SC, Hart G, Chastain DP, Schneeweiss S, McGrath PA. Reducing distress for children during invasive procedures: randomized clinical trial of effectiveness of the PediSedate. *Paediatr Anaesth*. 2009;19(8):725-31.
2. Foldes-Busque G, Denis I, Poitras J, Fleet RP, Archambault P, Dionne CE. A prospective cohort study to refine and validate the Panic Screening Score for identifying panic attacks associated with unexplained chest pain in the emergency department. *BMJ Open*. 2013;3(10):e003877.
3. Pons X. La comunicación entre el profesional de la salud y el paciente: aspectos conceptuales y guía de aplicación 2006:[27-34 pp.].
4. López Marure E, Vargas León R. La comunicación interpersonal en la relación enfermera paciente *Revista de enfermería del Instituto Mexicano del seguro social*; 2002. p. 93-102.
5. Federación de Autismo de Castilla y León. Guía de actuación en urgencias para personas con autismo.
6. Ramirez torres M. Autismo infantil. Atención enfermera en urgencias pediátricas. *Presencia*; 2011.
7. Inglese M, Elder J. Caring for children with autism spectrum disorder. Part I: prevalence, etiology, and core features.: *journal of pediatric nursing*; 2009. p. 41-8.
8. MD. I. Caring for children with autism spectrum disorder. Part II: screening, diagnosis, and management. *journal of pediatric nursing*2009. p. 49-59.
9. Kim Y, Leventhal B, Koh Y, Fombonne E. Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample.: *the american journal of psychiatry*; 2011. p. 904-12.



10. Severgnini A. Trastornos generalizados del desarrollo. Trastornos del espectro autista. Archivos de pediatría del Uruguay; 2006. p. 168-70.
11. Artigas J. El trastorno autístico. First international congress on neuropsychology in internet; 1999.
12. Ruiz-Lázaro P, Posada de la Paz M, Hijano Bandera F. Trastornos del espectro autista. Detección precoz, herramientas de cribado. revista de pediatría en atención primaria; 2009.
13. Prevention CfDCa. Prevalence of Autism Spectrum Disorders — Autism and Developmental Disabilities Monitoring. MMWR: Centers for Disease Control and Prevention; 2012.
14. Generalitat de Catalunya. Pla d'atenció integral a les persones amb trastorn de l'espectre autista (TEA) Generalitat de Catalunya; 2012.
15. Posada-De la Paz M, Ferrari-Arroyo MJ, Touriño E, Boada L. Investigación epidemiológica en el autismo: una visión integradora. revista de neurología; 2005. p. s191-s8.
16. Abad Sanz C, Artigas Pallares J, Bohórquez Ballesteros DM, Canal Bedia R. Guía de Práctica Clínica para el manejo de pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Guías de Práctica Clínica en el SNS.
17. Federación Asperger España. Síndrome de Asperger: Aspectos discapacitantes y valoración. Federación Asperger España. ed. Federacion Asperger España: Federacion Asperger España. p. 64.
18. Martín Borreguero P. Síndrome de Asperger. ¿Excentricidad o discapacidad social? 5ª ed. Madrid: Alianza editorial; 2011.

19. Freire Prudencio S, Llorente Comí M, González Navarro A. Un acercamiento al Síndrome de Asperger: una guía teórica y práctica.: Asociación Asperger España. p. 90.
20. Belinchón M, Hernández JM, Sotillo M. Personas con síndrome de Asperger. Funcionamiento detección y necesidades. Madrid: Centro de Psicología Aplicada de la UAM. Confederación Autismo España. Federación Española de Asociaciones de Padres de Autistas. Fundación ONCE; 2008.
21. Artigas J. Aspectos neurocognitivos del síndrome de asperger. Revista de neurología clínica; 2000. p. 34-44.
22. PsicoMed. Criterios para el diagnóstico del F84.0 Trastorno Autista(299.00) [www.psicomed.net](http://www.psicomed.net) [06/05/2013].
23. Tirapu-Ustárroz J, Pérez-Sayes G, Erekatxo-Bilbao M, Pelegrín-Valero C. ¿Qué es la teoría de la mente? : revista de neurología; 2007. p. 479-89.
24. García García E. De las neuronas espejo a la teoría de la mente. revista de psicología y educacion; 2008. p. 69-90.
25. Suckling J. Biological sex affects the neurobiology of autism. Brain a journal of neurology; 2013. p. 2799–815.
26. Aguilar Cordero M, et al. Actitud de enfermería ante el dolor infantil y su relación con la formación continua. Nutrición hospitalaria. 2012;27(6).
27. Ágreda J, Yanguas E. El paciente difícil: quién es y cómo manejarlo. Sistema Sanitario de Navarra. 2001;24 supl. 2.
28. Vidal Blan R, Adamuz Tomás J, Feliu Baute P. Relación terapéutica: El pilar de la profesión enfermera. enfermería global. 2009;8(3).

29. Hospital Vall Hebrón. Hospital Vall Hebrón [www.vhebron.net/](http://www.vhebron.net/) [02/05/2014].
30. Hospital Sant Joan de Déu. Unitat especialitzada en trastorns del desenvolupament (UETD) / Autisme. [www.hsjdbcn.org/](http://www.hsjdbcn.org/) [02/05/2014].
31. Belinchón M, Posada de la Paz M, Artigas J, Canal R, Díez-Cuervo A, Ferrari MJ. Guía de buena práctica para la investigación de los trastornos del espectro autista (TEA).

# Anexo 1

## Cuestionario para participantes:

Edad: \_\_\_\_\_

Sexo: H M

Turno de trabajo: Mañana tarde noche "corretornos"

¿Cuántos años llevas trabajando en el servicio de UCIIAS pediátricas? \_\_\_\_\_

¿Has recibido formación o información elaborada respecto a los Trastornos de Espectro Autista y sus características diferenciales? No

Si ¿Cual? \_\_\_\_\_

### cuestionario:

1- totalmente desacuerdo 2- desacuerdo 3- ni acuerdo ni desacuerdo

4- de acuerdo 5- totalmente de acuerdo

	<b>Características de los TEA:</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>1</b>	Todos los pacientes con Trastornos del Espectro Autista (TEA) tiene un CI bajo que hace que no comprendan las actuaciones ni situaciones					
<b>2</b>	Los pacientes con TEA son todos iguales					
<b>3</b>	Los pacientes con TEA son solitarios					
<b>4</b>	Los pacientes con TEA presentan la misma tolerancia a la ansiedad que los pacientes neurotípicos (no TEA)					
<b>5</b>	Presentan conductas variadas					
<b>6</b>	Tienen dificultad para comprender la parte verbal de la comunicación					
<b>7</b>	No son empáticos					
<b>8</b>	Comprenden mejor las explicaciones con apoyo visual (dibujos)					

<b>9</b>	Tienen una dificultad mayor que un paciente neurotípico para comprender la situación que se desarrolla durante la atención sanitaria					
<b>10</b>	Pueden no expresar dolor ante grandes lesiones, o expresar gran dolor ante lesiones mínimas					

	<b>Familiares</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>1</b>	La familia tiende a sobreproteger estos pacientes, favoreciendo las reacciones desproporcionadas ante el personal sanitario					
<b>2</b>	Los familiares entorpecen la actuación del personal sanitario					
<b>3</b>	Para conseguir la colaboración del paciente, la familia son la mejor opción					
<b>4</b>	La colaboración de los familiares durante la atención sanitaria es muy importante en pacientes autistas					

	<b>Reacciones y conducta</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>1</b>	Los pacientes con TEA son agresivos					
<b>2</b>	Los pacientes con TEA sienten la misma ansiedad que otros niños ante el proceso de atención en UCIS					
<b>3</b>	A veces, los pacientes TEA pueden reaccionar con agresividad si no realizamos un contacto adecuado					
<b>4</b>	Estos pacientes tienen bajo nivel de tolerancia a la espera.					

	<b>Actuaciones</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>1</b>	No es necesario realizar explicaciones verbales al niño, ya que tiene dificultad para la comprensión verbal y no sirven para nada					
<b>2</b>	Los juguetes del niño no son un recurso principal para tranquilizar, ya que entorpecen la realización de la técnica o la atención necesaria					
<b>3</b>	Las contenciones mecánicas son un buen recurso para pacientes autistas					
<b>4</b>	Es beneficioso permitir al paciente familiarizarse con las herramientas utilizadas para la atención sanitaria, aunque suponga prolongar el tiempo de atención.					

	<b>Emociones propias</b> En el trato con pacientes TEA:	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>1</b>	Me produce un elevado nivel de ansiedad					
<b>2</b>	Siento ser capaz de manejar la situación					
<b>3</b>	Las reacciones agresivas me producen rechazo					
<b>4</b>	Generalmente me siento satisfecho con la atención brindada					

## Anexo 2

### Cronograma:

	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo Junio Julio	Agosto	septiembre
Búsqueda bibliográfica											
Marco teórico y diseño del proyecto											
Trabajo de campo											
Proceso de datos											
Discusión y conclusiones											
Presentación de resultados											

## **Anexo 3**

**Carta supervisor de enfermería:**



A/a Supervisor de enfermería

de Urgencias pediátricas Hospital Vall d'Hebrón

Soy Roberto González, estudiante de enfermería y actualmente estoy realizando el Trabajo de Fin de Grado con un estudio respecto a la actitud presentada por el personal de enfermería de urgencias pediátricas ante pacientes con Trastornos del Espectro Autista. El método de medida de la actitud será mediante un cuestionario diseñado para la ocasión.

Para poder llevarlo a cabo se solicitará la participación anónima y voluntaria a los profesionales que actualmente se encuentran en activo en el área de urgencias pediátricas, que deberán realizar un cuestionario.

Para poder realizar el trabajo de campo de dicho estudio se le solicita permiso (rellenando la autorización al final de la página) para poder entrevistar al personal de enfermería bajo su dirección.

Muchas gracias por su atención,

Roberto González Martínez

Yo, ....., Supervisor de enfermería de ..... autorizo a Roberto González Martínez a realizar el Estudio Actitud de enfermería ante el paciente con TEA en la unidad de Urgencias del Hospital .....

, a de de 2015.

Firma

## **Anexo 4**

**Carta para participantes:**

Estimado participante,

Ante todo, agradecerle su participación en este estudio. El estudio que estoy llevando a cabo trata de evaluar la actitud que los profesionales de enfermería del servicio de urgencias pediátricas presenta ante los pacientes que padecen Trastornos del Espectro Autista (TEA).

Este estudio es anónimo, y su nombre no aparecerá en ningún lugar. Para ello deberá cumplimentar un cuestionario que consta de dos partes, una pidiendo datos personales como la edad, los años de carrera profesional... para poder clasificarle, y una segunda parte con un cuestionario para evaluar la actitud presentada ante pacientes con TEA.

Nuevamente gracias por su participación,

Roberto