

# **XLII CONGRESO ANECIPN**

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



## **EL NIÑO CON TEA EN UCI PEDIÁTRICA**

**Primer Autor : Rubén Bernal Marrufo - H. C. U. V. de la Arrixaca**

**Coautor2 : Rosalía Rogel Rodríguez - H. C. U. V. de la Arrixaca**

**Coautor3 : Carmen Gil Ros - H. C. U. V. de la Arrixaca**

**Coautor4 : Irene Martínez Muñoz - H. C. U. V. de la Arrixaca**

**Coautor5 : Francisco Javier Cano Padilla - H. C. U. V. de la Arrixaca**

**Coautor6 : Patricia del Pilar Martínez Pina - H. C. U. V. de la Arrixaca**

**Coautor7 : Ana Isabel Guerrero Díaz - H. C. U. V. de la Arrixaca**

**Coautor8 : Miriam Jiménez Martínez - H. C. U. V. de la Arrixaca**

**Coautor9 : María José Frutos Flores - H. C. U. V. de la Arrixaca**

**Coautor10 : Raquel Montosa García - H. C. U. V. de la Arrixaca**

## **INTRODUCCIÓN**

Según la Confederación de Autismo España, el trastorno del espectro del autismo (TEA) lo padece 1 de cada 100 personas en España (el 1% de la población, un porcentaje mayor que el 0'625% que calcula la OMS en la población mundial, 1 de cada 160 niños). Este porcentaje mayor se puede deber simplemente a que se diagnostica mejor en España que en países con menos recursos económicos aunque, también hay autores que asocian el aumento de casos que sufren los países de nuestro entorno a factores biológicos y sociales como el aumento de edad de la paternidad/maternidad.

Hay diversos estudios que reflejan que las personas con TEA tienen menos esperanza y calidad de vida lo que se traduce en más ingresos hospitalarios:

Casi el doble de la tasa de mortalidad, un 8'3% (Mourdisen, Brønnum-Harsen, Rich e Isager, 2008) que lo asocian principalmente a la epilepsia.

Un 2'5% más de posibilidad de una muerte precoz (Hirvikoski , 2016).

20 a 40 más posibilidades de sufrir una muerte prematura por un ataque epiléptico (Hirvikoski et al. 2016).

Dificultades de sueño que aumenta cuando no es su propia cama (Williams, Sears y Allard, 2004).

Más despertares nocturnos y sueño menos eficiente (Idiazábal-Aletxa y Alliagas-Martínez, 2009).

Alto porcentaje de alteraciones gastrointestinales (70%), un 28% superior a otros niños con otras alteraciones del desarrollo y un 42% más que un niño sin alteraciones (Afzal et al., 2003).

# XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



Nos encontramos con unos usuarios que acuden con frecuencia al hospital y con los que tenemos dificultades de interacción y comunicación que se traduce en una disminución de la calidad de los cuidados por ser personas que sufren un estrés mayor ante la incertidumbre a lo desconocido (por su poca capacidad de adaptación e impaciencia a las largas esperas) y por el desconocimiento del personal sanitario a los problemas específicos de las personas con TAE (deficiencias en comunicación verbal y no verbal, conductas repetitiva, intereses restringidos...) como recogen entre otros:

La resolución WHA678 de la 67ª Asamblea Mundial de la Salud (Ginebra, 2014) establece una serie de medidas entre las que incluye que se debe fomentar la capacidad de los sistemas de salud para atender a las personas afectadas por TEA.

El informe "Autism and Health" (Autisme Europe, 2003) refleja el déficit y vulneración de derechos que las personas con TEA padecen por los distintos Sistemas de Salud de los países perteneciente a la Unión Europea. En este documento se denuncia una discriminación en diversos aspectos entre los que destacaría la capacidad de elección informada, facilitar el acceso pleno a los servicios de salud y recibir una atención apropiada y adaptada a sus necesidades donde no se disminuya los estándares prestados al resto de usuarios, sin ningún tipo de discriminación como recoge la ONU en 2006 en el artículo 25 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El uso de una "Historia Social" pretende reducir la ansiedad explicándole al niño donde va a ir y que es lo que va a pasar a través de pictogramas y fotografías reales del hospital y del servicio. La Historia Social se le entregará a los padres en una consulta cuando el ingreso en la UCI está programado por una prueba u operación, en la planta de hospitalización o en "observación" en Urgencias previo al ingreso en UCI sea de forma no programada, siempre que sea posible, puede reducir el estrés generado por su ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos.

Igualmente, durante la estancia en UCI se le podrá dar a los padres diversas historias sociales que expliquen a los pacientes las distintas técnicas que le vamos a realizar para que comprendan qué le vamos a hacer y por qué, disminuir su ansiedad y aumentar, en la medida de lo posible, su colaboración.

Los símbolos pictográficos utilizados han sido creador por Sergio Palao para ARASAAC (<http://arasaac.org>) para el Gobierno de Aragón que los distribuye bajo licencia Creative Commons (BY-NC-SA).

## OBJETIVOS

Dar a conocer las particularidades del niño con TEA al personal de enfermería de la UCI pediátrica y cómo afrontarlas.

Poner a disposición de los niños ingresados historias sociales con pictogramas sencillos de entender para anticipar las actuaciones que se llevarán a cabo durante su estancia en UCI.

# XLII CONGRESO ANECIPN

## Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



Facilitar a niños, familiares y personal sanitario la interacción de forma fluida y cercana.

Promocionar el uso de la Historia Social en otros servicios del hospital.

### MÉTODO

Se elabora un póster informativo que se presenta al personal de enfermería con las particularidades del niño con TEA y consejos para la interacción con niños y familiares.

Se elaboran distintas historias sociales con las actuaciones más frecuentes en la UCI pediátrica del Hospital Virgen de la Arrixaca.

### RESULTADOS

El póster informativo ha quedado a disposición del personal en la Unidad en un lugar visible donde se explica de forma resumida y visual las características del paciente dividido en los bloques de “apego, comunicación, estrés e hipersensibilidad” y qué medidas tomar para compensar estas características.

La implantación del poster se ha completado con una sesión por turno de trabajo explicándolo y aclarando dudas.

Se ha fomentado el uso de la Historia Social facilitando su acceso por parte de familiares y niños ingresados en formato papel en la Unidad y en formato digital a través de internet para fomentar su implantación.

Se ha solicitado la participación con los distintos servicios que deriven a pacientes a la UCI para que entreguen la Historia Social del ingreso en UCI a los pacientes previamente.

### CONCLUSIÓN

Debido a su próxima implantación no hemos podido evaluar los resultados de estas medidas.

Los recursos puestos a disposición del personal contribuyen a que éste se familiarice con las características generales de los niños con TEA y con la forma de proceder más recomendable.

Se consigue reducir el estrés que estos niños, y sus familiares, sufren durante el ingreso hospitalario al comprender previamente las técnicas a realizar.

Se aumenta la seguridad del paciente, su comodidad y la calidad de los cuidados.

# XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



## PALABRAS CLAVES:

TEA, UCI PEDIÁTRICA, AUTISMO, INGRESO, ENFERMERÍA, HISTORIA SOCIAL, PICTOGRAMAS

## BIBLIOGRAFÍA:

<https://www.autismo.org.es/>

<http://www.autismoandalucia.org/wp-content/uploads/2019/04/Protocolo-Atenci%C3%B3n-Sanitaria.pdf>

[http://autismocastillayleon.com/wp-content/uploads/2016/06/guia\\_atencion\\_urgencias\\_autismo.pdf](http://autismocastillayleon.com/wp-content/uploads/2016/06/guia_atencion_urgencias_autismo.pdf)

[https://www.escueladesaludmurcia.es/escuelasalud/mantenersalud/saludmental/historias\\_sociales.jsf](https://www.escueladesaludmurcia.es/escuelasalud/mantenersalud/saludmental/historias_sociales.jsf)

## ANEXO 1: PÓSTER COLGADO EN EL SERVICIO

# XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



## ACTUACIÓN ANTE NIÑOS CON TEA EN UCI PEDIÁTRICA



### APEGO

- A sus **rutinas**.
- A **familiares**.
- A **objetos personales**.
- A **Comidas** preferidas.



- Utilizar **Historia Social** y **Pictogramas**.
- **Evitar** que el niño se **separe** de su familiar.
- Permitirles mantener **objetos** y **ropa** que les transmitan **seguridad**.
- Tener en cuenta sus **gustos** y **preferencias** a la hora de las comidas.



### COMUNICACIÓN

- **Dificultad** para entender el lenguaje.
- **Dificultad** para comunicarse.
- **Comprensión literal** del lenguaje



- **Frases cortas** y en **positivo**.
- Tono de **voz suave**.
- **Dirigirse a él** aunque no responda.
- **Respetar tiempos** de respuesta.
- **Cuaderno de Apoyo a la Comunicación**
- **Evitar bromas** e **ironías**.
- **ANAMNESIS PREVIA A LOS PADRES**.



¿Cómo se comunica?  
¿Qué cosas le gustan?  
¿Tiene hipersensibilidad a algún estímulo?  
¿Qué tal responde a situaciones nuevas?  
¿Qué funciona para calmarlo?  
¿Cómo expresa el dolor?



### ESTRÉS



- **Ansiedad** y **fobias** ante lo desconocido.
- Estrés de los **padres** en el hospital
- Dificultad para percibir el **peligro**
- **Enmascaramiento** de síntomas.
- Expresión del **dolor** de forma diferente



- Atención **preferente**. Reducir tiempos de espera.
- **Anticipación** de la secuencia de acciones.
- **Empatía**. Paciencia. Comunicación constante.
- Fomentar un entorno **seguro** y **estable**.
- Suministrar **distractores**.
- Siempre atendido por el **mismo equipo**.
- Si precisa **contención mecánica**, que lo realice su **familiar**.
- Utilizar **escala FLACC** para el dolor.



### HIPERSENSIBILIDAD

- Percepción sensorial **alterada**.
- **Hiperreactividad**.
- Comportamientos **agresivos** ante sobreestimulación.



- Mantener la **calma**.
- **Evitar contacto físico** y **brusquedades**.
- **Entorno tranquilo**. **Box** sin mucho paso de gente.
- **Reducir estímulos** (luces y ruidos).
- **Control de alarmas**. **Prever fin** de infusiones.
- **Minimizar** número de pruebas y tiempos en realizarlas.



RECUERDA: "TIENEN UNA MEMORIA EXCEPCIONAL, UNA BUENA EXPERIENCIA PREVIA MEJORARÁ SU AFRONTAMIENTO EN PRÓXIMAS VISITAS AL HOSPITAL".

Autores: Carmen Gil,  
Rosalia Rogel y Rubén Bernal.  
DUES UCI Pediatría  
HCU Virgen Arrixaca

# XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023

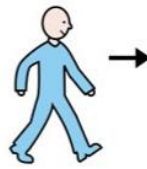


## ANEXO 2: PICTOGRAMAS (SELECCIÓN)

### ¡INGRESO EN UCI!



NO ESTOY BIEN



VOY



HOSPITAL

# XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



VOY



EN CAMILLA



A LA UCI

# **XLII CONGRESO ANECIPN**

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



**ESTOY MALO**



**DESCANSO EN LA UCI**



# XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



**YO DUERMO CAMA**

**PAPÁS DUERMEN SILLÓN**