



**Universidad**  
Zaragoza

# Trabajo Fin de Grado

Plan de mejora en la comunicación enfermera de  
pacientes con trastorno del espectro autista

Improvement plan in nursing communication with  
autism spectrum disorder patients

Autora

**Silvia Arroyo Fresneña**

Director

**Dr. Miguel Ariño Lapuente**

Facultad de Ciencias de la Salud

Curso 2020 - 2021

## ÍNDICE GENERAL

1.	RESUMEN .....	1
2.	INTRODUCCIÓN.....	3
3.	OBJETIVOS DEL PLAN DE MEJORA .....	8
	a. OBJETIVO GENERAL .....	8
	b. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	8
4.	METODOLOGÍA.....	8
	a. TIPO DE ESTUDIO.....	8
	b. PLANIFICACIÓN DE TAREAS .....	8
	c. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA .....	9
	d. DISEÑO DE ESTUDIO .....	11
	e. TAXONOMÍA ENFERMERA .....	13
	f. ANÁLISIS DAFO.....	15
	g. CONFLICTO DE INTERÉS .....	15
5.	DESARROLLO DEL PLAN DE MEJORA .....	16
	a. PLANIFICAR .....	17
	b. HACER .....	19
	c. COMPROBAR.....	21
6.	ANÁLISIS ECONÓMICO DEL PLAN DE MEJORA .....	27
7.	DISCUSIÓN.....	28
8.	CONCLUSIONES.....	29
9.	BIBLIOGRAFÍA.....	30
10.	ANEXOS .....	36

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla I. Búsqueda bibliográfica .....	10
Tabla II. Páginas web y organizaciones .....	11
Tabla III. Criterios de inclusión y exclusión de la población diana .....	13
Tabla IV. Taxonomía enfermera .....	14
Tabla V. Beneficios esperados .....	18
Tabla VI. Indicador de estructura .....	22
Tabla VII. Indicador de proceso I .....	23
Tabla VIII. Indicador de proceso II .....	24
Tabla IX. Indicador de resultado I .....	25
Tabla X. Indicador de resultado II .....	26
Tabla XI. Presupuesto del plan de mejora .....	27

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico I. Diagrama de Gantt .....	9
Gráfico II. Localización del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet, Zaragoza .....	12
Gráfico III. Análisis DAFO .....	15
Gráfico IV. Ciclo de Deming .....	16
Gráfico V. Diagrama de Ishikawa .....	17

## ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo I. Niveles de gravedad en el trastorno del espectro autista .....	36
Anexo II. Percepción del equipo sanitario .....	37
Anexo III. SCERTS model .....	37
Anexo IV. Tarjetas ilustradas en el ámbito hospitalario.....	38
Anexo V. Registro de capacidades y aptitudes comunicativas.....	39
Anexo VI. Señalización del HIUMS.....	41
Anexo VII. Tarjeta ilustrativa: Extracción de sangre venosa .....	42
Anexo VIII. Tarjeta ilustrativa: Extracción de sangre capilar. Glucemia ....	42
Anexo IX. Tarjeta ilustrativa: Electrocardiograma .....	43
Anexo X. Tabla de reconocimiento del dolor.....	44
Anexo XI. Encuesta de satisfacción para graduados de enfermería .....	45
Anexo XII. Encuesta de satisfacción para niños TEA y cuidadores .....	46

## **1. RESUMEN**

### **Introducción**

Las personas con autismo se enfrentan a diversas barreras comunicativas durante su paso por las plantas de hospitalización. Estos obstáculos pueden repercutir en su conducta y emociones, produciéndose una estancia menos satisfactoria tanto para el usuario como para las personas que le acompañan.

### **Objetivo**

Reducir los desafíos encontrados para una comunicación efectiva entre la comunidad autista y los graduados en enfermería durante el ingreso hospitalario, garantizándose la disponibilidad de herramientas de uso práctico para llevarlo a cabo.

### **Metodología**

Tras una revisión bibliográfica sobre los inconvenientes encontrados en la atención sanitaria tanto por personas autistas, como por sus cuidadores y los profesionales que les atienden, se ha propuesto una estrategia de mejora de la comunicación siguiéndose el ciclo de Deming. El ámbito en el que se llevará a cabo será la Unidad de Pediatría B del Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza, con la colaboración del Centro Aragonés para la Comunicación Aumentativa y Alternativa (ARASAAC).

### **Conclusiones**

La implantación de este plan de mejora puede ser una herramienta importante para dar el primer paso hacia una atención sanitaria más satisfactoria e inclusiva. Se ofrecerán instrumentos para que los profesionales de enfermería tengan a su disposición estrategias aplicables en el manejo de personas con autismo.

**Palabras clave:** trastorno del espectro autista, comunicación, niños, hospitalización, enfermería, experiencias, pictogramas, cuidadores

## **ABSTRACT**

### **Introduction**

Autistic people face to diverse communicative barriers while they are passing through a hospitalization. These obstacles could have an effect on their behaviour and emotions, leading to a less satisfactory stay both for healthcare users and for their caregivers.

### **Objectives**

To reduce the challenges encountered for effective communication between the autistic community and nursing graduates during hospital stay, ensuring the availability of practical tools to conduct it.

### **Methodology**

Following a literature review about the disadvantages found in health care by autistic people, their caregivers and health professionals who attend them, a strategy for improving communication has been proposed following the Deming cycle. The Pediatrics B Unit of the Miguel Servet Children`s Hospital in Zaragoza is the area where it will be carried on, with the collaboration of the Aragonese Center for Augmentative and Alternative Communication (ARASAAC).

### **Conclusions**

The implementation of this improvement plan may be an important tool to take the first step towards a more satisfactory and inclusive healthcare. Different instruments will be offered so that nursing professionals have at their disposal strategies applicable to the management of people with autism.

**Key words:** autism spectrum disorder, communication, children, hospitalization, nursing, experiences, symbols, caregivers

## 2. INTRODUCCIÓN

Uno de los patrimonios de la enfermería es el cuidado y para un mejor cuidado, la comunicación es un instrumento realmente valioso.<sup>(1)</sup> La comunicación humana es un mecanismo fundamental para conectar con los demás. Implica intercambiar información, por lo que es preciso un feedback entre emisor y receptor. Además de la comunicación verbal a la que estamos acostumbrados, existen otros elementos que consiguen una comunicación efectiva, como el tono, el volumen o los silencios.<sup>(2)(3)</sup> Desde enfermería se debe prestar atención a estos signos, pues darán información útil sobre emociones, satisfacción y seguridad del paciente.<sup>(4)</sup>

En las últimas recomendaciones de 2011, el Institute for Healthcare Communication (IHC) ya indicó que la comunicación es una habilidad infravalorada y que tiene beneficios tanto en la relación terapéutica como en la percepción del ámbito laboral.<sup>(4)</sup> Enfermería interactúa durante el ingreso con el paciente y su familia, por lo que esta característica cobra si cabe mayor importancia.<sup>(1)</sup>

Según la Asociación Americana de Psiquiatría (APA), el trastorno del espectro autista (TEA) se incluye en los trastornos del neurodesarrollo. Abarca limitaciones en la interacción social, la comunicación y las conductas repetitivas o restrictivas. Se puede observar hipersensibilidad asociada ante determinados estímulos y dificultad en la interpretación de emociones propias o ajenas.<sup>(5)</sup> Suele detectarse en los primeros años de vida, donde se realizan numerosas visitas a las consultas pediátricas, por lo que se confirma o descarta su diagnóstico a través de observación y exploración clínica. Aunque la etiología es multifactorial, se sabe que existe gran asociación genética y que no hay relación entre TEA y vacunación, falsa creencia extendida. Hablamos de una patología crónica y, como tal, no desaparecerá a lo largo del tiempo, pero una intervención precoz ayuda mucho en la adaptación al entorno.<sup>(5)(6)</sup>

Debido a su gran heterogeneidad, la atención individualizada será esencial cualesquiera sean los cuidados ofrecidos por enfermería. No existen dos personas autistas iguales ni con comportamientos idénticos. La APA, en 2014,

publicó una clasificación según la gravedad del TEA, manteniéndose en posteriores revisiones (*Anexo I*).<sup>(5)(7)</sup>

Independientemente de la variedad sintomática, se presentan dificultades comunicativas, y aunque no sea una característica única del autismo, suele llevar a los cuidadores a pedir ayuda en el ámbito sanitario, por lo que es importante.<sup>(8)</sup>

Se estima que, en el mundo, 1 de cada 160 personas padece TEA y que, en Europa, la prevalencia ha sido aproximadamente del 1%. Actualmente y según la Estrategia Española del TEA, no se dispone de datos poblacionales fiables en nuestro país. Los datos a nivel mundial han aumentado en los últimos años, aunque se desconoce con exactitud el motivo.<sup>(6)(9)(10)</sup>

Además de la propia patología, suelen padecer otras afecciones, especialmente relacionadas con salud mental. Esta comorbilidad predispone al incremento de visitas hospitalarias. Enfermería no debe asumir que el estrés sea parte inevitable del autismo, ni tampoco atribuir todo lo que sucede al TEA. Para investigar el motivo de sus comportamientos la comunicación es una gran herramienta.<sup>(11)(12)</sup>

Según la bibliografía consultada, los pacientes, sus cuidadores y los sanitarios identifican desafíos en la atención hospitalaria, enumerados a continuación, evidenciándose la necesidad de una mejora.

Estar en un hospital se puede convertir en una experiencia realmente traumática para personas TEA. Las fuentes coinciden en que no comprenden la finalidad de las técnicas, el contexto de la visita, es más difícil reconocer y expresar los síntomas que padecen y presentan rigidez para adaptarse a lugares nuevos. Debemos añadir que el entorno hospitalario no es el más favorable para aquellos con hipersensibilidad a estímulos.<sup>(13)</sup> Los ruidos, colores y luces fuertes, la distinta alimentación y las salas de espera completas pueden generar gran estrés, conduciéndoles a respuestas adaptativas en las que muestran aquello que, en ocasiones, no pueden expresar con palabras.<sup>(14)(15)</sup>

Barry Prizant M, licenciado en patologías del habla y el lenguaje y experto en trastornos de comunicación en niños y autismo, explica que “todo comportamiento es una expresión de comunicación”. Esto debe ser comprendido como tal por enfermería, pues nos corresponde hacerles sentir cómodos en el hospital.<sup>(15)(16)</sup>

Los artículos revisados también coinciden en que las familias de usuarios TEA nunca deben ser olvidadas. Reclaman su inclusión en los cuidados, que se escuchen sus preocupaciones y una mayor individualización.<sup>(1)(17)</sup> Realmente son los que mejor conocen al paciente, por lo que hablar con ellos es imprescindible. También piden una toma de decisiones compartida y mayor coordinación del equipo.<sup>(15)(18)</sup>

Los propios profesionales identifican una falta de recursos para brindar la atención necesaria y escasas oportunidades formativas. El déficit se encuentra en los conocimientos a nivel práctico sobre cómo tranquilizarles y en la falta de material para comunicarse.<sup>(19)(20)</sup> Revistas como *Pediatric Anesthesia* o *Journal of Autism and Developmental Disorders* recogieron en 2019 los desafíos presentados por el equipo, así como aquellos aspectos gratificantes tras conseguir cuidados integrales (*Anexo II*).<sup>(14)(21)</sup>

Tras una entrevista semiestructurada con María José Plumed, gerente de Autismo Aragón y madre de un chico autista, se identifica la comunicación como el elemento principal a mejorar por el equipo sanitario. Explica que los aspectos más relevantes son el intercambio constante de información con los cuidadores, la individualización y “no dar nada por sabido”. Algunos de los gestos que añoran las familias son muy básicos: presentación de la enfermera, explicaciones sin tecnicismos y flexibilidad. Para algunos, dormir con un pijama del hospital es agobiante, permitir el uso del suyo propio es un pequeño cambio que facilitaría su comodidad. También explica que no es necesaria una formación específica en el tema, simplemente hace falta empatía y sentido común. Como otro ejemplo, comenta que, si no pedimos correr hasta la consulta a un paciente de avanzada edad, tampoco podemos exigir a un niño TEA determinadas actuaciones.

Barry Prizant M creó el modelo SCERTS, acrónimo que significa Social Communication, Emotional Regulation and Transactional Support, para ayudar a atender de forma holística las necesidades de estas personas (*Anexo III*) y a día de hoy es usado por numerosas comunidades.<sup>(22)</sup> La clásica frase “las personas con autismo están en su propio mundo” ha favorecido la percepción errónea de que no tienen interés en conectarse con los demás. Las enfermeras no solo debemos conectar con ellos, sino aprender a ver el mundo desde sus ojos para practicar cuidados desde una mejor perspectiva.<sup>(23)</sup>

Puesto que uno de los puntos clave para mitigar la incertidumbre es la anticipación, observar previamente diferentes estancias del hospital puede optimizar la visita<sup>(14)</sup>. Creándose contenido audiovisual se puede ayudar a que imaginen el entorno en el que se encontrarán en un futuro próximo.<sup>(24)</sup>

El uso de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC) es otra herramienta para tratar con personas TEA. Los símbolos visuales muestran técnicas de manera sencilla y pueden ordenarse creando una historia. Esto es importante porque sabrán que la técnica termina, y con ello también lo hace la sensación desagradable que puede ocasionarles (*Anexo IV*).<sup>(25)</sup> Además, pueden ser vistos tantas veces como sea preciso y suelen utilizarse en entornos como el hogar o el colegio.<sup>(8)(26)</sup>

En 2019, la revista *Pediatric Anesthesia* mostró que en el ámbito quirúrgico es útil programar las visitas temprano, modificar lo menos posible sus rutinas e invitar a usar los juguetes preferidos del paciente. Los graduados en enfermería y el resto del equipo deben agilizar la retirada de monitores, vías venosas y el alta.<sup>(19)(21)</sup> Estas medidas pueden aplicarse en otras áreas, como emergencias, hospitalización interna o atención primaria, entornos que han demostrado ser los más abrumadores.<sup>(27)</sup>

Si bien es cierto que siempre debe individualizarse cada caso, con la COVID-19 se ha observado que la vulnerabilidad de estas personas podría verse incrementada. La adaptación ha sido un reto para todos, pero puede resultar especialmente complicado comprenderles si no conseguimos comunicarnos con ellos.<sup>(28)</sup>

Los profesionales de enfermería están en contacto con el paciente en numerosas ocasiones durante su hospitalización, por lo que pueden y deben abordar sus preocupaciones. Esta revisión identifica como habilidades muy valiosas la escucha activa, la comunicación y la paciencia, características propiamente enfermeras, por lo que el propósito del siguiente estudio es realizar un plan de mejora enfocado a fortalecer dichos valores. Así se facilitará la estancia hospitalaria y el manejo del autismo al equipo sanitario.

En la resolución de la Asamblea Mundial de la Salud emitida en 2014 ya se invita a los estados miembros a incluir las necesidades de las personas con TEA en los programas de salud, así como a poner en marcha intervenciones que resulten útiles en la atención sanitaria, que siempre debe ser inclusiva e integral.<sup>(29)</sup>

### **3. OBJETIVOS DEL PLAN DE MEJORA**

#### a. OBJETIVO GENERAL

Reducir la barrera comunicativa que encuentran las personas autistas en el ingreso hospitalario

#### b. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Trabajar desde enfermería la anticipación al ingreso hospitalario de las personas TEA mediante recursos audiovisuales que faciliten la hospitalización.
- Ofrecer elementos visuales para mejorar la comunicación entre las personas TEA y los graduados en enfermería mediante SAAC.
- Facilitar el intercambio de información entre los profesionales sanitarios que atienden a las personas con TEA durante su estancia hospitalaria mediante un registro protocolizado.

### **4. METODOLOGÍA**

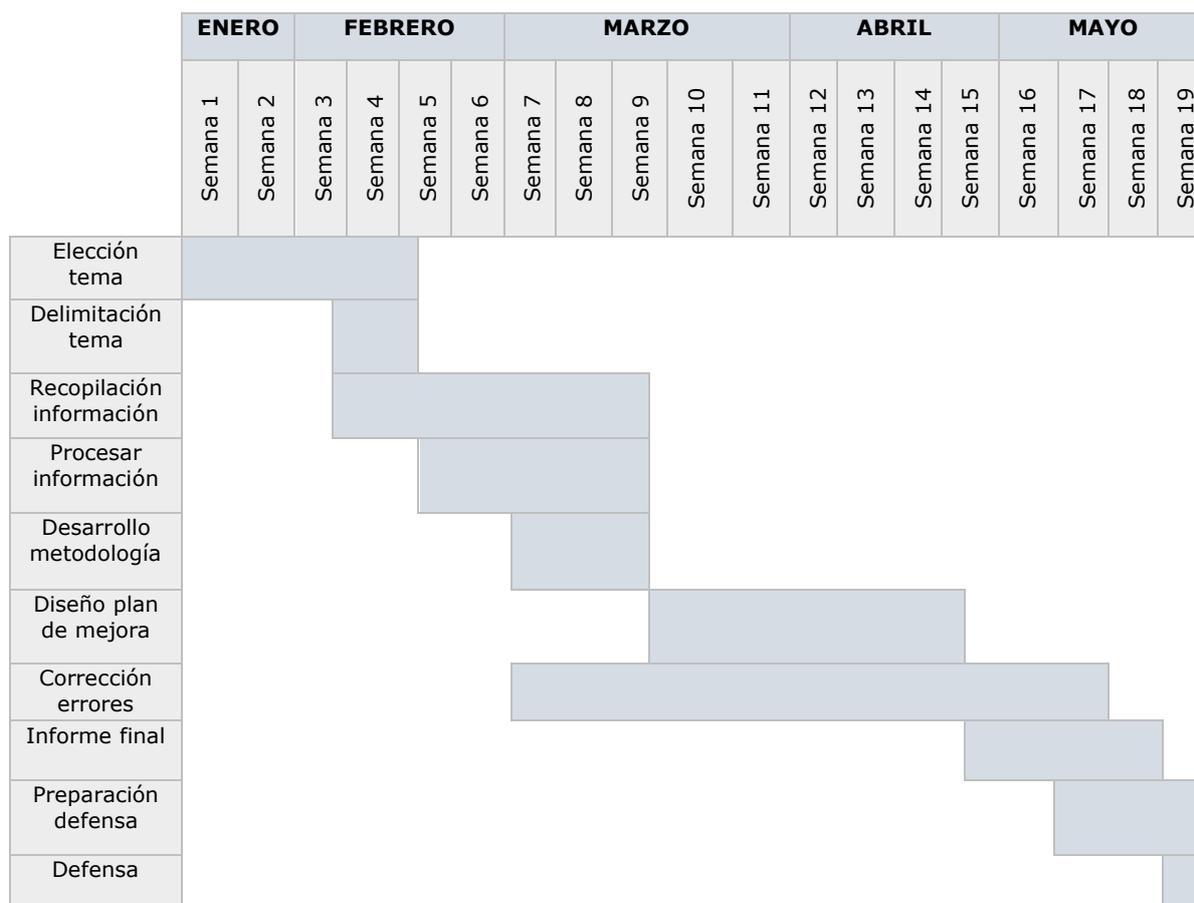
#### a. TIPO DE ESTUDIO

Se trata de un plan de mejora basado en una revisión bibliográfica sobre los desafíos que encuentran tanto las personas TEA durante el ingreso hospitalario, como sus cuidadores y los profesionales que les atienden. Estos obstáculos impiden ofrecer y recibir una atención sanitaria inclusiva, por lo que el plan servirá para ofrecer recursos que consigan mejorar la calidad asistencial.

#### b. PLANIFICACIÓN DE TAREAS

La programación de tareas desarrolladas para la realización del trabajo se muestra en el *gráfico I*.

Gráfico I. Diagrama de Gantt



Fuente: Elaboración propia

c. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica sobre TEA en las bases de datos: Pubmed, ScienceDirect, Mendeley Web y Scielo. Las características de la búsqueda de forma detallada, así como los criterios de inclusión y exclusión, pueden observarse en la *tabla I*.

La revisión se ha completado con revistas digitales, páginas oficiales de diferentes organizaciones y páginas web entre otros, tal y como se muestra en la *tabla II*.

Tabla I. Búsqueda bibliográfica

Base de datos	Palabras clave	Inclusiones	Exclusiones	Artículos		
				Encontrados	Leídos	Seleccionados
PUBMED	"autism spectrum disorder (ASD)" and "caregivers" and "child" and "hospital"	Español o inglés  Publicado a partir del año 2006	Artículos en idiomas distintos al español o inglés  Artículos exclusivos de Atención Primaria	290	9	3
	"ASD" and "visual symbols" and "children"			21	2	1
	"ASD" and "healthcare" and "quality of care" and "nursing"			116	5	3
SCIENCE DIRECT	"autistic disorder" and "knowledge" and "nursing" and "pediatricians"			175	6	4
	"ASD" and "picture schedules" and "communication tools" and "healthcare"			184	8	4
MENDELEY	"ASD children" and "pandemic" and "covid-19"			106	2	1
	"ASD" and "developmental disorder" and "nursing"			76	4	2
SCIELO	"ASD" and "communication"			94	2	0
					38	<b>18</b>

Fuente: elaboración propia

*Tabla II. Páginas web y organizaciones*

Web	Acceso
Organización Mundial de la Salud (OMS)	<a href="https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders">https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders</a>  <a href="https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf?ua=1&amp;ua=1#page=60">https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf?ua=1&amp;ua=1#page=60</a>
Federación Autismo Madrid	<a href="https://autismomadrid.es/articulo-especializado/mas-alla-de-las-palabras-tea-comunicacion-y-logopedia/">https://autismomadrid.es/articulo-especializado/mas-alla-de-las-palabras-tea-comunicacion-y-logopedia/</a>
Confederación Autismo España	<a href="http://www.autismo.org.es/sites/default/files/saludmental_digital_2.pdf">http://www.autismo.org.es/sites/default/files/saludmental_digital_2.pdf</a>
Autism Europe	<a href="https://www.autismeurope.org/about-autism/prevalence-rate-of-autism/">https://www.autismeurope.org/about-autism/prevalence-rate-of-autism/</a>
American Psychiatric Association (APA)	<a href="https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder">https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder</a>
Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar social	<a href="https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/estrategiaEspañolaAutismo.htm">https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/estrategiaEspañolaAutismo.htm</a>
Institute for Healthcare Communication (IHC)	<a href="https://healthcarecomm.org/about-us/impact-of-communication-in-healthcare/">https://healthcarecomm.org/about-us/impact-of-communication-in-healthcare/</a>
Web Prizant BM	SCERTS model articles: <a href="http://barryprizant.com/resources/downloads/scerts-articles/">http://barryprizant.com/resources/downloads/scerts-articles/</a>  Autism Spectrum Quarterly articles (2): <a href="http://barryprizant.com/resources/downloads/asq-articles/">http://barryprizant.com/resources/downloads/asq-articles/</a>
<b>11</b>	

*Fuente: elaboración propia*

#### d. DISEÑO DE ESTUDIO

Se trata de un plan de mejora destinado a graduados en enfermería y a personas TEA en el ámbito intrahospitalario. Ambos trabajarán de forma conjunta, incluyendo en el proceso a los cuidadores, para así atenuar las barreras encontradas durante la estancia.

## ÁMBITO DE APLICACIÓN

Se llevará a cabo en el Hospital Infantil Universitario Miguel Servet (HIUMS) de Zaragoza, que pertenece al Sector II del Servicio Aragonés de Salud. El Servicio Pediátrico está dividido en tres grandes unidades asistenciales: hospitalización, urgencias y consultas. El desarrollo del siguiente plan tendrá lugar en una unidad de pediatría ubicada en el área de hospitalización.<sup>(30)</sup>

*Gráfico II. Localización del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet, Zaragoza*



*Fuente: Web Sector II Zaragoza<sup>(30)</sup>*

## POBLACIÓN DIANA

Pacientes ingresados con diagnóstico TEA mayores de tres años (Unidad de Pediatría B), así como los cuidadores principales que les acompañen en la estancia.

Personal Diplomado o Graduado en Enfermería que trabaje en la Unidad Pediátrica del HIUMS de Zaragoza.

*Tabla III. Criterios de inclusión y exclusión de la población diana*

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Personal Diplomado o Graduado en Enfermería y Técnicos en Cuidados Auxiliares de Enfermería con un mínimo de 4 meses trabajados de manera ininterrumpida en la Unidad de Pediatría B del HIUMS.	Personal Diplomado o Graduado en Enfermería con menos de 4 meses trabajados de manera ininterrumpida en la Unidad de Pediatría B del HIUMS.
Pacientes ingresados en la Unidad de Pediatría B del HIUMS, es decir, pacientes mayores de 3 años, que tengan un diagnóstico establecido de TEA.	Estudiantes de Enfermería y de Cuidados Auxiliares de Enfermería.
Un máximo de dos cuidadores principales por cada paciente con TEA ingresado.	Pacientes ingresados en la Unidad de Pediatría B del HIUMS que no tengan un diagnóstico establecido de TEA en su Historia Clínica.

*Fuente: Elaboración propia*

e. TAXONOMÍA ENFERMERA

Los siguientes diagnósticos de enfermería se establecen en función de los problemas de salud que encuentra el colectivo autista en el ámbito hospitalario.<sup>(31)</sup>

Tabla IV. Taxonomía enfermera

NANDA	Resultados NOC	Indicadores	Intervenciones NIC	Actividades
[00052] Deterioro de la interacción social r/c obstáculos en la comunicación m/p interacción disfuncional con otras personas	[0902] Comunicación	[90202] Utiliza el lenguaje hablado	[4976] Mejora de la comunicación: déficit del habla	Ofrecer métodos alternativos a la comunicación hablada.
		[90203] Utiliza dibujos e ilustraciones		Adaptar el tipo de comunicación para cubrir las necesidades del paciente
		[90212] Utiliza dispositivos que incrementan la comunicación		Mantener un entorno y rutinas estructuradas Adaptar el entorno para minimizar el exceso de ruido y disminuir el estrés
[00214] Disconfort r/c recursos insuficientes m/p intranquilidad, irritabilidad, temor, ansiedad	[1211] Nivel de ansiedad	[121105] Inquietud	[6480] Manejo ambiental	Controlar o evitar ruidos indeseables o excesivos, cuando sea posible
		[121133] Nerviosismo		Controlar la iluminación para conseguir beneficios terapéuticos
		[121139] Sobreexcitación		Traer objetos familiares del hogar Permitir que el cuidador principal se quede con el paciente
[00148] Temor r/c entorno desconocido m/p los estímulos se consideran una amenaza	[1301] Adaptación del niño a la hospitalización	[130101] Agitación	[5580] Información preparatoria: sensorial	Describir el entorno asociado con el procedimiento o técnica
		[130111] Participación en la interacción social		Identificar y explicar las sensaciones habituales (qué se verá, sentirá, olerá degustará u oirá)
		[130127] Mantiene el control		Presentar el procedimiento como una secuencia Describir la duración esperable de las sensaciones y de los procedimientos

Fuente: Elaboración propia mediante NNNConsult <sup>(31)</sup>

f. ANÁLISIS DAFO

Mediante el análisis DAFO o FODA se han identificado las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades que tendría este plan de mejora.

*Gráfico III. Análisis DAFO*



*Fuente: Elaboración propia*

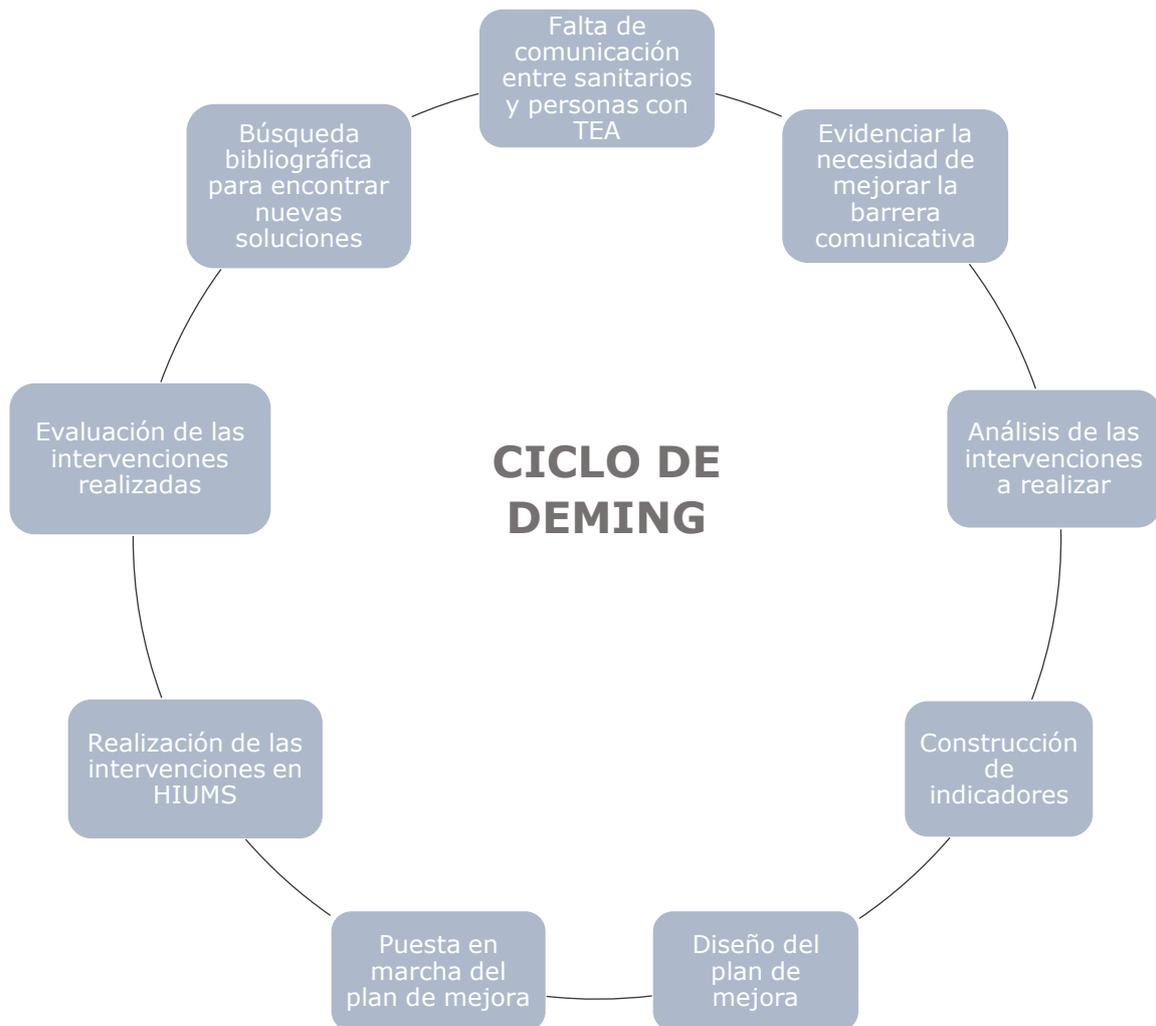
g. CONFLICTO DE INTERÉS

La autora declara no tener ningún conflicto de interés en la realización de este trabajo fin de grado.

## 5. DESARROLLO DEL PLAN DE MEJORA

El trabajo está basado en el ciclo de Deming, que consiste en un círculo compuesto por cuatro etapas: Plan (planear), Do (hacer), Check (comprobar) y Act (actuar). El objetivo es una estrategia de mejora continua.

*Gráfico IV. Ciclo de Deming*



*Fuente: Elaboración propia*

a. PLANIFICAR

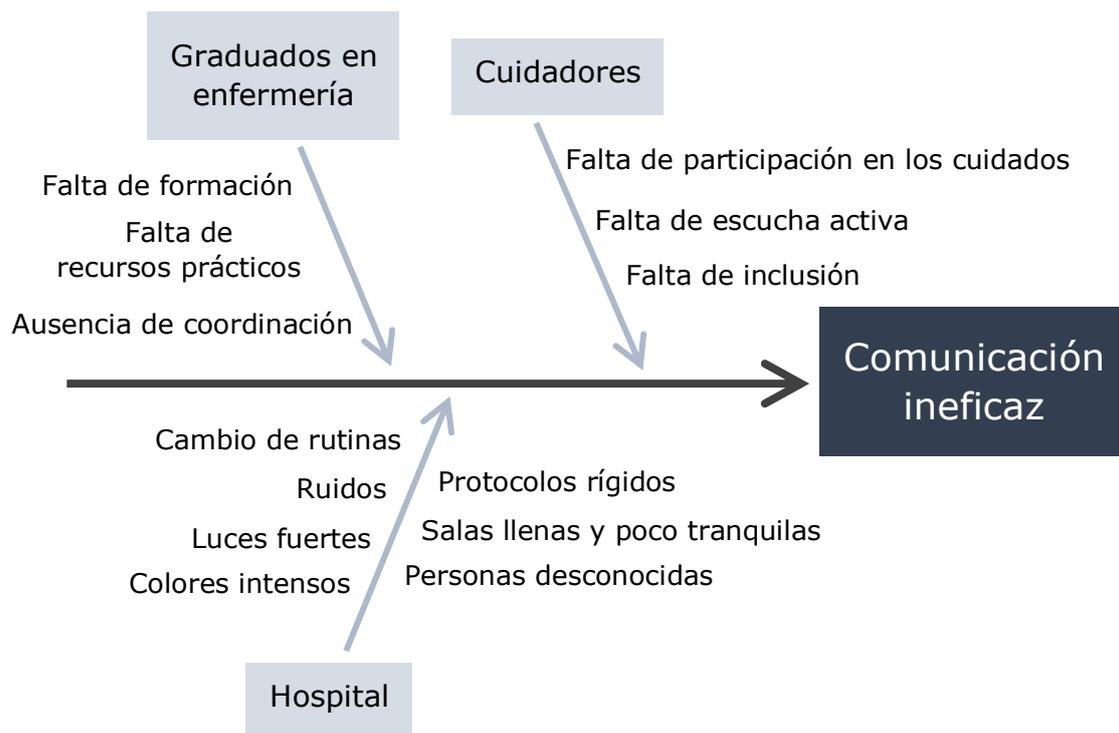
¿Cuál es el problema?

La falta de recursos comunicativos crea un importante obstáculo entre enfermería y personas autistas hospitalizadas, repercutiendo negativamente en su salud y provocando insatisfacción con los cuidados prestados.

Análisis causal del problema

El diagrama de Ishikawa, también conocido como "espina de pescado", es un diagrama causa-efecto. Recoge de manera visual los motivos que, según la revisión bibliográfica, provocan una comunicación ineficaz, que es el problema principal.

Gráfico V. Diagrama de Ishikawa



Fuente: Elaboración propia

¿Cuáles son los beneficios esperados?

*Tabla V. Beneficios esperados*

Para los graduados de enfermería	Para las personas con TEA	Para los cuidadores de los usuarios
Garantizar una comunicación eficaz con las personas con trastorno autista.	Aminorar las consecuencias sufridas durante el ingreso hospitalario.	Mayor inclusión en los cuidados ofrecidos.
Mayor seguridad en su manejo y mayor compromiso para ofrecer una atención integral.	Mejora de la asistencia sanitaria recibida favoreciéndose las posteriores visitas.	Aprendizaje sobre recursos y herramientas de fácil acceso para mejorar la comunicación.
Mayor satisfacción laboral y coordinación entre los miembros del equipo sanitario.	Aprendizaje sobre sus propios cuidados y comprensión del motivo de los mismos.	Aumento de la seguridad percibida y mayor confianza en el equipo sanitario.
Mayor reconocimiento de la labor enfermera.		

*Fuente: elaboración propia*

¿Qué vamos a hacer?

El objetivo de este trabajo es mejorar la comunicación entre las personas TEA y los graduados de enfermería durante el ingreso hospitalario. Para alcanzarlo se preparará el ingreso anticipadamente, creándose acceso a través de las redes sociales a material audiovisual. Por otro lado, se completará un registro que permitirá conocer la situación comunicativa individual del paciente. Además, se emplearán sistemas de apoyo visual como herramienta explicativa creados por el Centro Aragonés para la Comunicación Aumentativa y Alternativa (ARASAAC).

¿Por qué lo vamos a hacer?

Para hacer frente a la falta de comunicación eficaz entre las personas TEA y los profesionales sanitarios durante el ingreso hospitalario, hecho que provoca consecuencias negativas en su salud y conducta.

## b. HACER

### Divulgación digital

Puesto que, según la literatura consultada, uno de los aspectos indispensables es la anticipación<sup>(14)</sup>, la primera actividad propuesta y dirigida a la comunidad TEA se basará en crear una cuenta en la red social Facebook®, donde se publicará material audiovisual que muestre las diferentes estancias hospitalarias. Acceso en el enlace: <https://www.facebook.com/tea.enteam/> Esto será realizado por una enfermera de la Unidad B de pediatría del HIUMS.

La cuenta se dará a conocer a través de las redes y se difundirá por los centros de Atención Primaria de Zaragoza, pudiendo las enfermeras pediátricas ofrecer este recurso a los cuidadores de niños TEA en sus visitas rutinarias. Podrán imaginar el hospital desde una perspectiva más real y algunos de los materiales utilizados en el mismo.

### Registro de capacidades y aptitudes comunicativas

En segundo lugar, se completará un registro donde se visibilizarán de manera concisa las principales premisas comunicativas a considerar por cualquier profesional de la salud que vaya a estar en contacto con el paciente.

La plantilla estará disponible en los ordenadores de la planta y será rellenada por la enfermera responsable del ingreso hospitalario con la colaboración del paciente y sus cuidadores.

Se realizará a todos los niños diagnosticados de TEA que ingresen en la unidad, independientemente del motivo de ingreso. Se cotejará una copia en la historia clínica (HC) y se colocará otra en la habitación del paciente. El registro puede observarse en el *anexo V*.

Todos los profesionales del Servicio de Pediatría serán informados de la utilidad y uso de dicho registro debiendo incorporarlo a cualquier intervención que involucre al paciente.

A pesar de que los datos recogidos no confieren información sobre el diagnóstico TEA del usuario, sí contienen información perteneciente a su HC

y por lo tanto datos personales que le identifican y ayudan a conocer su estado de salud. El derecho a la intimidad debe prevalecer siempre, siendo este directamente exigible, por lo que siguiéndose la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, se pedirá un consentimiento firmado a los cuidadores principales para poder colocar el registro en la habitación del paciente, asegurándose así el reconocimiento de este derecho.<sup>(32)</sup> Ante la negativa, el registro quedará únicamente incluido en la HC. El consentimiento se encuentra en el dorso del registro, nuevamente visible en el *anexo V*.

También durante la recepción del ingreso, la enfermera invitará a los cuidadores a llevar al hospital los recursos que ayuden a facilitar la comunicación y mantener la calma, como libros, tecnología o música.

#### Uso de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación

La tercera propuesta consiste en la aplicación de SAAC, que se basará en la utilización de ilustraciones creadas y proporcionadas por ARASAAC.<sup>(33)</sup>

Se señalarán a través de símbolos las zonas más relevantes del hospital y de la unidad (*anexo VI*). Esto servirá para todos los niños hospitalizados.

Además, el método visual favorecerá la explicación de las diferentes técnicas a realizar por la enfermera. Se utilizarán tarjetas ilustradas creadas con pictogramas, que englobarán vocabulario tanto sanitario como sensorial, y quedarán en el control de enfermería para acceder a ellos rápidamente. Se escogerán en dependencia del procedimiento, ordenándose cronológicamente e incluyéndose aquellas sensaciones que es posible experimentar durante el proceso. Algunos ejemplos se muestran en los *anexos VII, VIII, IX*.

Una vez creada la historia, será colocada en una pizarra magnética, pudiéndose eliminar o añadir técnicas nuevas durante el ingreso. La pizarra permanecerá siempre en la habitación, permitiéndose visualizar las imágenes tantas veces como sea preciso.

Aquellas enfermeras que usen las tarjetas deberán registrarlo en la HC al escribir el evolutivo enfermero cuando finalice su turno, tal y como se hace con otras técnicas y cuidados.

Por otro lado, se dispondrá de tablas que muestran diferentes zonas corporales con el fin de que el paciente señale la ubicación de aquellos síntomas más difíciles de expresar, como lo es el dolor.<sup>(15)</sup> Puede observarse un ejemplo en el *anexo X*.

#### Sesión informativa para el equipo sanitario

Para dar a conocer este nuevo sistema a los trabajadores del HIUMS, se ofrecerá una sesión informativa conjunta a todos los compañeros del Servicio de Pediatría. La enfermera responsable del plan de mejora explicará las intervenciones, los motivos de la realización de dicho plan y dará a conocer el funcionamiento de los SAAC. Se contará con la participación de un coordinador del equipo ARASAAC, que ofrecerá consejos prácticos para la creación de las tarjetas ilustradas. Además, se mostrará el material disponible y los pasos a seguir para su correcto manejo.

#### c. COMPROBAR

Para evaluar el plan de mejora se utilizará un control continuo de calidad mediante indicadores. Permite comprobar la efectividad de las intervenciones realizadas, hacer comparaciones y proponer nuevas ideas y objetivos a alcanzar. A continuación, se exponen los tres tipos de indicadores empleados: estructura, proceso y resultado.

Las encuestas de satisfacción de los indicadores de resultado I y II se muestran en los *anexos XI y XII*.

Tabla VI. Indicador de estructura

Parámetro	<b>INDICADOR DE ESTRUCTURA</b>
Indicador	Disponibilidad de un salón de actos con ordenador y proyector proporcionados por el HIUMS
Dimensión	Disponibilidad
Descripción	Numerador: número de salas con proyector del HIUMS
	Denominador: número de salas totales
	Periodo de tiempo: durante la sesión informativa para el equipo sanitario
Aclaración de términos	Se preguntará a la dirección del Hospital sobre la disponibilidad de la sala para la presentación del plan de mejora.
Justificación	Es preciso conocer el número de salas con proyector porque son necesarias para iniciar, difundir y presentar el plan a la comunidad sanitaria perteneciente al Hospital Infantil. Se intentará que se desarrolle en el salón de actos por el espacio y el número de butacas disponibles.
Responsable de recogida	Enfermera responsable del plan de mejora.
Frecuencia de recogida	Se realizará al inicio de la preparación del plan de mejora.
Fuente	La enfermera responsable del plan de mejora se encargará de evaluar las salas y de elegir la que más se adapte a las necesidades del plan
Estándar	El 80% de las salas debería tener proyector

*Fuente: Elaboración propia*

*Tabla VII. Indicador de proceso I*

Parámetro	<b>INDICADOR DE PROCESO I</b>
Indicador	Número de horas dedicadas a la creación de material digital para su posterior publicación en la cuenta de Facebook®.
Dimensión	Actividades.
Descripción	Numerador: número de horas dedicadas a la creación de material digital.
	Denominador: número de horas totales que componen el plan de mejora.
	Periodo de tiempo: transcurridos 6 meses de la creación de la cuenta.
Aclaración de términos	Se valorará si las horas invertidas en el desarrollo de este material son necesarias o si se requiere algún profesional en este ámbito.
Justificación	Es importante medir el tiempo que se ha invertido en crear material audiovisual respecto a la repercusión que tiene tras su difusión a las personas con TEA.
Responsable de recogida	Enfermera responsable de la creación de material digital y la cuenta de Facebook.
Frecuencia de recogida	Se realizará transcurridos 6 meses de la creación de la cuenta de Facebook.
Fuente	Enfermera responsable del material digital.
Estándar	Se marcarán tras la primera medición.

*Fuente: Elaboración propia*

Tabla VIII. Indicador de proceso II

Parámetro	<b>INDICADOR DE PROCESO II</b>
Indicador	Participación de las enfermeras de la Unidad de Pediatría B del HIUMS.
Dimensión	Participación.
Descripción	Numerador: número de enfermeras de la planta que utilizan las tarjetas ilustradas en su turno de trabajo.
	Denominador: número total de enfermeras de la planta.
	Periodo de tiempo: una vez cada dos semanas tras la instauración del plan de mejora.
Aclaración de términos	Mediante la frecuencia de manejo de SAAC se pretende valorar el interés de los graduados en enfermería en mejorar la comunicación con las personas TEA.
Justificación	Es relevante conocer la implicación de los profesionales para valorar un cambio en la metodología de uso de los SAAC.
Responsable de recogida	Enfermera responsable del plan de mejora.
Frecuencia de recogida	Se realizará durante los primeros 6 meses tras la instauración del plan de mejora una vez cada dos semanas.
Fuente	La enfermera responsable del plan de mejora se encargará de recoger los datos personales de las enfermeras que han rellenado al ingreso del paciente el registro de habilidades y aptitudes comunicativas y que han hecho uso de las tarjetas ilustradas. Esta información será obtenida gracias a los registros de la historia clínica del paciente.
Estándar	Se espera, al menos, un 80% de participación por parte de las enfermeras.

*Fuente: Elaboración propia*

Tabla IX. Indicador de resultado I

Parámetro	<b>INDICADOR DE RESULTADO I</b>
Indicador	Grado de satisfacción del personal de enfermería de la Unidad de Pediatría B con el manejo de las herramientas ofrecidas en el plan de mejora.
Dimensión	Satisfacción.
Descripción	Numerador: número de enfermeras de la Unidad de Pediatría B satisfechas con el uso de SAAC. Denominador: número total de enfermeras de la Unidad de Pediatría B del HIUMS. Periodo de tiempo: durante el transcurso del plan de mejora.
Aclaración de términos	Transcurridos 6 meses desde la puesta en marcha del plan de mejora, se pasará una encuesta que valore el grado de satisfacción de las enfermeras participantes.
Justificación	La opinión del personal de enfermería es necesaria porque se pretende conocer si puede conseguirse una mejora en la comunicación con las personas diagnosticadas de TEA a través del plan establecido o si consideran necesario algún cambio en el desarrollo del proceso.
Responsable de recogida	Enfermera responsable del plan de mejora.
Frecuencia de recogida	Pasados 6 meses desde la puesta en marcha del plan de mejora.
Fuente	La enfermera responsable del plan de mejora se encargará de proporcionar la encuesta de satisfacción.
Estándar	Se espera, al menos, un 80% de satisfacción por parte de los graduados de enfermería.

*Fuente: Elaboración propia*

Tabla X. Indicador de resultado II

Parámetro	<b>INDICADOR DE RESULTADO II</b>
Indicador	Grado de satisfacción de las personas con trastorno del espectro autista y de sus cuidadores tras el ingreso hospitalario
Dimensión	Satisfacción
Descripción	Numerador: número de personas con TEA satisfechas con la atención enfermera recibida durante el ingreso en la unidad
	Denominador: número total de personas con TEA ingresadas en la unidad
	Periodo de tiempo: al finalizar el ingreso hospitalario
Aclaración de términos	<p>La satisfacción quedará definida como la confirmación de la conformidad de los niños TEA con respecto a los cuidados enfermeros proporcionados.</p> <p>Se tendrá en cuenta la satisfacción de los cuidadores principales, que también expresarán su conformidad en el apartado "comentarios y sugerencias".</p> <p>Los ítems principales a considerar serán: satisfacción con el material digital ofrecido en redes, utilidad del uso de pictogramas en el ámbito clínico, percepción sobre el interés de los profesionales en la mejora de la comunicación y apoyo recibido.</p>
Justificación	La satisfacción será el indicador clave de la calidad comunicativa proporcionada. Un índice alto de satisfacción facilitará la implantación de las actividades propuestas en otras unidades pediátricas del HIUMS.
Responsable de recogida	Enfermera responsable del paciente en el momento del alta hospitalaria.
Frecuencia de recogida	Al finalizar el ingreso hospitalario del paciente.
Fuente	<p>La enfermera de la planta responsable del paciente en el momento del alta hospitalaria, ofrecerá una encuesta de satisfacción a este y a sus cuidadores principales con los ítems mencionados anteriormente.</p> <p>La encuesta utilizará pictografías, extraídas nuevamente de ARASAAC, para que así el paciente pueda completarla junto a sus cuidadores de forma más visual y comprensible.</p>
Estándar	Se espera un grado de satisfacción superior al 85% por parte de los pacientes atendidos.

*Fuente: Elaboración propia*

## 6. ANÁLISIS ECONÓMICO DEL PLAN DE MEJORA

Para la realización del análisis económico se tiene en cuenta el coste de los recursos materiales y humanos. El coste por hora del personal de enfermería perteneciente al Salud ha sido extraído del Portal de Transparencia del Gobierno de Aragón.<sup>(34)</sup> Así mismo deberá tenerse en cuenta el coste de oportunidad con la puesta en marcha del plan.

Tabla XI. Presupuesto del plan de mejora

RECURSOS	DESCRIPCIÓN	PRECIO UNITARIO	CANTIDAD	TOTAL	
<b>MATERIALES</b>	Salón de actos HIUMS *	100€/hora	2 horas	200€	
	Ordenador Windows *	30€/hora	2 horas	60€	
	Proyector *	30€/hora	2 horas	60€	
	Presentación Microsoft PowerPoint®	0€	2 horas	0€	
	Pizarra magnética	10€/unidad	12 unidades	120€	
	Imanes	1€/unidad	100 unidades	100€	
	Cuenta Facebook®	0€	1 unidad	0€	
	Reprografía	Pictogramas ARASAAC señalización	0.08€/unidad	20 unidades	1.6€
		Pictogramas ARASAAC "procedimientos médicos"	0.08€/unidad	250 unidades	20€
		Pictogramas ARASAAC "reconocimiento dolor"	0.08€/unidad	5 unidades	0.4€
		Encuestas de satisfacción graduados en enfermería	0.04€/unidad	12 unidades	0.48€
Encuestas de satisfacción pacientes		0.04€/unidad	50 unidades	2€	
<b>HUMANOS</b>	Enfermera responsable del plan de mejora **	13.72€/hora	6 horas	82.32€	
	Enfermera responsable de la creación digital **	13.72€/hora	4 horas	54.88€	
	Coordinador de ARASAAC ***	20€/hora	2 horas	40€	
COSTE TOTAL				741.68€	
COSTE SUBVENCIONADO*				320€	
<b>COSTE FINAL</b>				<b>421.68€</b>	
*: Subvencionado por el Hospital Infantil Universitario Miguel Servet					
**: Portal de Transparencia del Gobierno de Aragón <sup>(34)</sup>					
***: Orden HAP/1600/2016 <sup>(35)</sup>					

Fuente: Elaboración propia

## 7. DISCUSIÓN

Uno de los aspectos clave para un mejor cuidado enfermero es la comunicación. Varias entidades nacionales e internacionales como la Asociación Española de Comunicación Sanitaria (AECS)<sup>(3)</sup>, el Institute for Healthcare Communication (IHC)<sup>(4)</sup>, el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social<sup>(10)</sup> o la Organización Mundial de la Salud (OMS)<sup>(12)</sup> recomiendan prácticas que mejoren esta cualidad.

En el estudio de Taghizadeh N et al se confirma que una de las tres barreras principales en el cuidado de personas con autismo es la comunicación y que existen estrategias para mejorarla que todavía no se han instaurado, como la secuenciación de imágenes visuales. La mayoría de los participantes las consideraron muy beneficiosas para mejorar la potencial ansiedad generada en los centros hospitalarios. De forma contraria, una minoría declaran que cuanto más información reciben sobre el hospital, mayor ansiedad presentan y que, en ocasiones, comprender la secuencia puede ser complicado dependiendo de la severidad del TEA. De este modo se concluye que cualquier actividad debe ser estudiada e individualizada previamente.<sup>(21)</sup>

Jensen EJ coincide con esta última idea, afirmando que incluso para el mismo paciente, aquello que funciona hoy podría no funcionar mañana. Sin embargo, la colaboración con el núcleo familiar puede conseguir una gran mejora en la capacidad de los profesionales para comunicarse con los niños autistas, lo que produce una mejora en la atención a todos los niños hospitalizados.<sup>(14)</sup>

El Dr Prizant BM, en una de sus publicaciones junto a Laurent A para el Autism Spectrum Quarterly, confirma que las personas con TEA tienen una fuerte memoria y que suelen recordar cada lugar y situación con bastante precisión, asociando esos recuerdos a las experiencias previas vividas, de tal forma que, si una situación se relaciona con un sentimiento negativo, a menudo existe predisposición a comportamientos desadaptativos y a la evitación de ese lugar o actividad. El Dr Prizant afirma que su conducta no es el problema, pero sí lo es desconocer las herramientas comunicativas necesarias para mantener un control de las emociones.<sup>(16)</sup>

## **8. CONCLUSIONES**

1. Los profesionales de enfermería del HIUMS contarían con herramientas para disminuir las barreras comunicativas con niños autistas hospitalizados, permitiendo interactuar con el paciente de manera más eficaz y satisfactoria.
2. Ofrecer la posibilidad de conocer el entorno hospitalario mejoraría la actitud de los niños ante diversas situaciones que puedan tener lugar durante su estancia.
3. Llevar a cabo un registro individualizado de las habilidades comunicativas facilita al equipo sanitario conocer las características del paciente, evitando así la constante repetición de las mismas por parte de los cuidadores principales.
4. La implantación de este plan de mejora como estrategia para una comunicación efectiva aporta nuevas ideas para el manejo de todos los pacientes hospitalizados y no solo de los niños autistas, pudiéndose implantar de manera progresiva en otras unidades del HIUMS.

## 9. BIBLIOGRAFÍA

1. Frye L. Fathers' Experience With Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications. *J Pediatr Heal Care* [Internet]. 2016 Sep 1 [cited 2021 Mar 5];30(5):453–63. Available from: [https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891524515003715?casa\\_token=TnMQN-8SkY0AAAAA:3C-K0I\\_kuTDcKOrE\\_sQAFNgjhNUo73LgGHxwPvFk6CPUMDwfYToehgNjWH9nfDQKJtTVA3cEvdU](https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891524515003715?casa_token=TnMQN-8SkY0AAAAA:3C-K0I_kuTDcKOrE_sQAFNgjhNUo73LgGHxwPvFk6CPUMDwfYToehgNjWH9nfDQKJtTVA3cEvdU)
2. Gómez M del CM. Más allá de las palabras: TEA, comunicación y logopedia [Internet]. *Autismo Madrid*. 2020 [cited 2021 Mar 7]. Available from: <https://autismomadrid.es/articulo-especializado/mas-alla-de-las-palabras-tea-comunicacion-y-logopedia/>
3. López Martín I. Habilidades sociales en enfermería. El papel de la comunicación centrado en el familiar. *Rev española Comun en salud* [Internet]. 2014 [cited 2021 Mar 4];0(0):92–101. Available from: [https://www.mendeley.com/catalogue/91dc1d31-fc35-31f3-a49a-0f85357b8ca0/?utm\\_source=desktop&utm\\_medium=1.19.8&utm\\_campaign=open\\_catalog&userDocumentId=%7Bf18d9d0a-ba83-3057-a2d6-566f718b50ab%7D](https://www.mendeley.com/catalogue/91dc1d31-fc35-31f3-a49a-0f85357b8ca0/?utm_source=desktop&utm_medium=1.19.8&utm_campaign=open_catalog&userDocumentId=%7Bf18d9d0a-ba83-3057-a2d6-566f718b50ab%7D)
4. IHC. Impact of communication in healthcare [Internet]. *Institute for Healthcare Communication*. 2011 [cited 2021 Mar 4]. Available from: <http://healthcarecomm.org/about-us/impact-of-communication-in>
5. Copeland JN. ¿Qué es el trastorno del espectro autista? [Internet]. *American Psychiatric Association*. 2018 [cited 2021 Mar 5]. Available from: <https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder>
6. Trastornos del espectro autista [Internet]. *OMS*. 2021 [cited 2021 Mar 7]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
7. A. Hervás Zúñiga, N. Balmaña, M. Salgado. Los Trastornos del Espectro Autista (TEA). *Pediatría Integr* [Internet]. 2017 [cited 2021

- Mar 5];XXI (2):92–108. Available from:  
<https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2017-03/los-trastornos-del-espectro-autista-tea/#:~:text=El TEA es un trastorno,e intereses repetitivos y restringidos.>
8. Hutchins TL, Prelock PA. Using Communication to Reduce Challenging Behaviors in Individuals with Autism Spectrum Disorders and Intellectual Disability. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* [Internet]. 2014 Jan 1 [cited 2021 Mar 5];23(1):41–55. Available from:  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S105649931300059X?via%3Dihub>
  9. Prevalence rate of autism [Internet]. Autism Europe. 2015 [cited 2021 Mar 5]. Available from: <https://www.autismeurope.org/about-autism/prevalence-rate-of-autism/>
  10. Ministerio de Sanidad SS e I. Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo [Internet]. Gobierno de España. [cited 2021 Mar 5]. Available from:  
<https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/estrategiaEspañolaAutismo.htm>
  11. Gurney JG, McPheeters ML, Davis MM. Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National survey of children’s health. *Arch Pediatr Adolesc Med* [Internet]. 2006 Aug 1 [cited 2021 Mar 5];160(8):825–30. Available from:  
<https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/205312>
  12. España CA. Bienestar emocional en el Trastorno del Espectro del Autismo [Internet]. 2019 [cited 2021 Mar 6]. Available from:  
[http://www.autismo.org.es/sites/default/files/saludmental\\_digital\\_2.pdf](http://www.autismo.org.es/sites/default/files/saludmental_digital_2.pdf)
  13. Thom RP, McDougle CJ, Hazen EP. Challenges in the Medical Care of Patients With Autism Spectrum Disorder: The Role of the Consultation-Liaison Psychiatrist. *Psychosomatics* [Internet]. 2019

[cited 2021 Mar 5];60(5):435–43. Available from:  
[https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0033318219300817?casa\\_token=O-IzUxL1zKAAAAAA:5oWjbo-q5bxN-Nh\\_dP1EImXUsT8UKMPdPjJArKIovIyvMnrHEckoS1sUxdfXIXn38av-l\\_deNu4](https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0033318219300817?casa_token=O-IzUxL1zKAAAAAA:5oWjbo-q5bxN-Nh_dP1EImXUsT8UKMPdPjJArKIovIyvMnrHEckoS1sUxdfXIXn38av-l_deNu4)

14. Jensen EJ, Geisthardt C, Sarigiani PA. Working with Children with Autism Spectrum Disorder in a Medical Setting: Insights from Certified Child Life Specialists. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2020 [cited 2021 Mar 5];50(1):189–98. Available from:  
<https://doi.org/10.1007/s10803-019-04245-0>
15. Muskat B, Burnham Riosa P, Nicholas DB, Roberts W, Stoddart KP, Zwaigenbaum L. Autism comes to the hospital: The experiences of patients with autism spectrum disorder, their parents and health-care providers at two Canadian paediatric hospitals. *Autism* [Internet]. 2015 May 22 [cited 2021 Mar 5];19(4):482–90. Available from:  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24811967/>
16. Prizant BM, Laurent A. Behavior is Not the issue: An emotional regulation perspective on problem behavior - Part II. *Autism Spectr Q* [Internet]. 2011 [cited 2021 Mar 7];34–7. Available from:  
[http://barryprizant.com/wp-content/uploads/2015/07/asq14\\_problem\\_behavior\\_part\\_2\\_summer\\_2011.pdf](http://barryprizant.com/wp-content/uploads/2015/07/asq14_problem_behavior_part_2_summer_2011.pdf)
17. Kuru N, Piyal B. Perceived social support and quality of life of parents of children with Autism. *Niger J Clin Pract* [Internet]. 2018 [cited 2021 Mar 5];21(9):1182–9. Available from:  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30156205/>
18. Vohra R, Madhavan S, Sambamoorthi U, St Peter C. Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism* [Internet]. 2014 Oct 1 [cited 2021 Mar 5];18(7):815–26. Available from:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4908578/>

19. Clark LA, Whitt S, Lyons K. Improving Communication Between Health Care Providers, Families, and Children with Autism Spectrum Disorder: The Linked Program. *J Perianesthesia Nurs* [Internet]. 2019 Oct 1 [cited 2021 Mar 5];34(5):889–99. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jopan.2018.12.009>
20. Martínez-Cayuelas E, Ibáñez-Micó S, Ceán-Cabrera L, Domingo-Jiménez R, Alarcón-Martínez H, Martínez-Salcedo E. Nivel formativo sobre trastornos del espectro autista (TEA) entre los pediatras de atención hospitalaria. *An Pediatría* [Internet]. 2017 Jun 1 [cited 2021 Mar 5];86(6):329–36. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403316301989?pes=vor>
21. Taghizadeh N, Heard G, Davidson A, Williams K, Story D. The experiences of children with autism spectrum disorder, their caregivers and health care providers during day procedure: A mixed methods study. *Paediatr Anaesth* [Internet]. 2019 Sep 1 [cited 2021 Mar 5];29(9):927–37. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31448870/>
22. Prizant BM, Wetherby AM, Rubin E, Laurent AC. The SCERTS Model: A transactional, family-centered approach to enhancing communication and socioemotional abilities of children with autism spectrum disorder. *Infants Young Child* [Internet]. 2003 [cited 2021 Mar 7];16(4):296–316. Available from: [http://barryprizant.com/wp-content/uploads/2015/07/iy\\_articlein.pdf](http://barryprizant.com/wp-content/uploads/2015/07/iy_articlein.pdf)
23. Prizant BM. Respect Begins with Language - Part I. *Autism Spectr Q* [Internet]. 2010 [cited 2021 Mar 7];(March):26–8. Available from: [http://barryprizant.com/wp-content/uploads/2015/07/asq10\\_summer\\_2010\\_respect\\_language.pdf](http://barryprizant.com/wp-content/uploads/2015/07/asq10_summer_2010_respect_language.pdf)
24. Boada L, Parellada M. Ir al médico sin miedo: [www.doctorteia.org](http://www.doctorteia.org) para la habituación al entorno médico de pacientes con autismo. *Rev Psiquiatr Salud Ment* [Internet]. 2017 Jan 1 [cited 2021 May 13];10(1):28–32. Available from:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1888989116300933?pes=vor>

25. Chebuhar A, McCarthy AM, Bosch J, Baker S. Using Picture Schedules in Medical Settings for Patients With an Autism Spectrum Disorder. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2013 [cited 2021 Mar 5];28(2):125–34. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2012.05.004>
26. Vaz I. Visual symbols in healthcare settings for children with learning disabilities and autism spectrum disorder. *Br J Nurs* [Internet]. 2013 Feb 14 [cited 2021 Mar 5];22(3):156–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23411823/>
27. Straus J, Coburn S, Maskell S, Pappagianopoulos J, Cantrell K. Medical Encounters for Youth With Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review of Environmental Considerations and Interventions. *Clin Med Insights Pediatr* [Internet]. 2019 Jan [cited 2021 Mar 5];13:1–7. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1179556519842816>
28. Baweja R, Brown SL, Edwards EM, Murray MJ. COVID-19 Pandemic and Impact on Patients with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2021 [cited 2021 Apr 13]; Available from: [https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-021-04950-9?utm\\_source=getftr&utm\\_medium=getftr&utm\\_campaign=getftr\\_pilot](https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-021-04950-9?utm_source=getftr&utm_medium=getftr&utm_campaign=getftr_pilot)
29. Organización Mundial de la Salud. Resolución Wha 67 de Asamblea Mundial De La Salud [Internet]. Vol. 19, OMS. 2014. p. 19–24. Available from: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67-REC1/A67\\_2014\\_REC1-sp.pdf?ua=1&ua=1#page=60](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf?ua=1&ua=1#page=60)
30. Multidisciplinar G. Sector Zaragoza II [Internet]. Servicio Aragonés de Salud. 2005 [cited 2021 Mar 14]. Available from: <http://sectorzaragozados.salud.aragon.es/>
31. NNNConsult. Herramienta online para la consulta y diseño de Planes de Cuidados de Enfermería [Internet]. Elsevier. 2015 [cited 2021 Apr

- 15]. Available from: <https://www-nnnconsult-com.cuarzo.unizar.es:9443/>
32. Estado J del. Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Of del Estado [Internet]. 2011 [cited 2021 Apr 10];274:1–12. Available from: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>
33. Símbolos AAC y recursos compartidos [Internet]. ARASAAC. 2007 [cited 2021 Mar 27]. Available from: <https://arasaac.org/>
34. Gobierno de Aragón. Retribuciones correspondientes al año 2020 del personal del Servicio Aragonés de Salud al que resulta de aplicación el sistema retributivo establecido en la ley 55/2003, del Estatuto Marco del Personal Estatutario de los Servicios de Salud [Internet]. 2020 [cited 2021 Apr 23]. Available from: [https://transparencia.aragon.es/sites/default/files/documents/tablas\\_retribuciones\\_salud\\_2020.pdf](https://transparencia.aragon.es/sites/default/files/documents/tablas_retribuciones_salud_2020.pdf)
35. Gobierno de Aragón. Departamento de Hacienda y Administración Pública. ORDEN HAP/1600/2016 del Gobierno de Aragón , por el que se aprueba el baremo destinado a remunerar las actividades formativas para el personal en los sectores de administración, sanitario y docente. Boletín Of Aragón [Internet]. 2016 [cited 2021 Apr 20];220:29728–36. Available from: <http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=934530364545>

## 10. ANEXOS

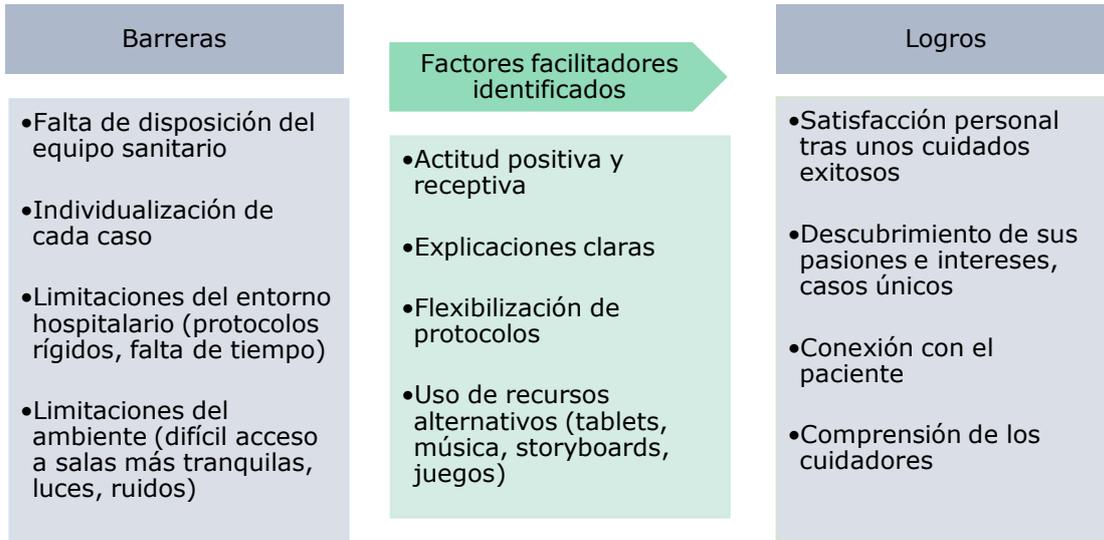
### *Anexo I. Niveles de gravedad en el trastorno del espectro autista*



Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restrictivos y repetitivos
<p><b>Grado 1</b> "Necesita ayuda"</p>	<p>Limitaciones en la comunicación social que causan problemas importantes.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Puede ser capaz de hablar frases completas y comunicarse verbalmente</li> <li>○ Intentos de interacción social fallidos, poco interés aparente</li> </ul>	<p>Inflexibilidad significativa</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Dificultad para organizarse</li> <li>○ Dificultad para planificarse</li> <li>○ Dificultad en la autonomía</li> </ul>
<p><b>Grado 2</b> "Necesita ayuda notable"</p>	<p>Limitaciones en la comunicación social notables, tanto verbal como no verbal.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Respuesta no habitual a la apertura social de otras personas</li> <li>○ Atención únicamente a intereses especiales o concretos</li> </ul>	<p>Inflexibilidad frecuente</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Dificultad para hacer cambios inesperados</li> <li>○ Ansiedad al cambiar el foco de acción</li> </ul>
<p><b>Grado 3</b> "Necesita ayuda muy notable"</p>	<p>Limitaciones en la comunicación social muy notables, tanto verbal como no verbal, que causan alteraciones graves.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Inicio muy limitado de las interacciones sociales</li> <li>○ Únicamente responde a interacciones sociales muy directas</li> </ul>	<p>Inflexibilidad de comportamiento extrema</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Gran dificultad para hacer frente a cambios</li> <li>○ Ansiedad intensa al cambiar el foco de atención</li> </ul>

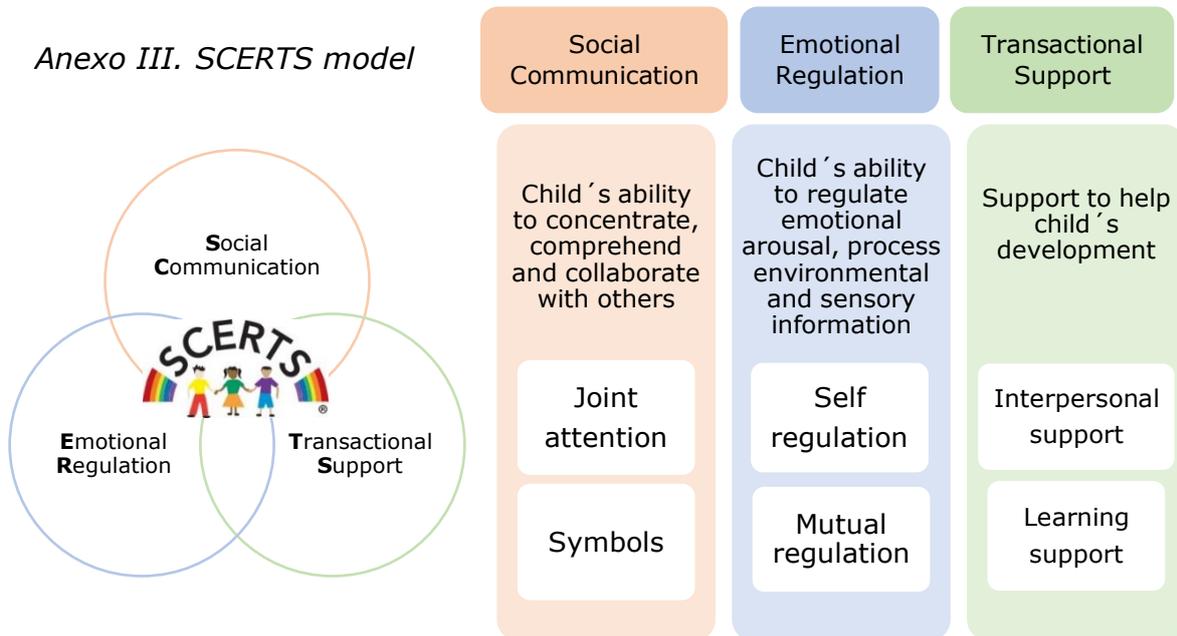
*Fuente: Asociación Americana de Psiquiatría*

## Anexo II. Percepción del equipo sanitario



Fuente: Elaboración propia <sup>(14)(21)</sup>

## Anexo III. SCERTS model



Fuente: elaboración propia <sup>(22)</sup>

*Anexo IV. Tarjetas ilustradas en el ámbito hospitalario*



*Fuente: Journal of Pediatric Nursing (25)*



# CONÓCEME MEJOR

Las personas que me acompañan son:

.....

.....



La manera en que mejor me **comunico** es:

Verbal     A través de medios electrónicos     Con dibujos, símbolos

Otro: .....

Algunas cosas que **SÍ** me ayudan son:

Mis juguetes

La música

Leer

Otros: .....



Algunas cosas que **NO** me ayudan son:

Mucha gente en mi habitación

Tener las luces encendidas

Que toquen mis objetos personales

Otros: .....



 Sabrás que estoy satisfecho, contento o emocionado si...

.....

.....



 Sabrás que estoy intranquilo, irritado, cansado o enfadado si...

.....

.....



Soy especialmente sensible a...

**SENSIBILIDAD**

Visual .....

Auditiva .....

Olfativa .....

Gustativa .....

Táctil .....

Enfermera responsable del ingreso hospitalario: .....



### *Dorso del registro de capacidades y aptitudes comunicativas*

El siguiente cuestionario permitirá a los profesionales sanitarios que atiendan al paciente conocer información sobre su nombre, características comunicativas y gustos de carácter personal.

Mediante su exposición se pretende conseguir una atención más rápida y visual, agilizándose el intercambio de comunicación entre el equipo de profesionales que le atenderán en el ingreso hospitalario. De la misma manera, se fomenta una comunicación en base a las necesidades del paciente por parte de otros profesionales que acudan a la habitación y no puedan acceder a la historia clínica.

Al firmarlo, usted confiere el consentimiento para que el registro quede disponible en la habitación del hospital, siendo este visible. De lo contrario, el registro quedará guardado únicamente en la historia clínica del paciente.

D/D<sup>a</sup> ....., con DNI .....,

como madre / padre / tutor legal del menor .....,

autorizo       no autorizo

al Hospital Infantil Universitario Miguel Servet de Zaragoza para colocar en la habitación del paciente el registro de capacidades y aptitudes comunicativas completado en el anverso de esta hoja.

Usted podrá retirar este consentimiento en cualquier momento, sin que ello afecte al legítimo tratamiento realizado hasta la fecha. Asimismo, podrá presentar reclamación por el tratamiento realizado ante la Agencia Española de Protección de Datos. También consiente que el responsable trate sus propios datos personales contenidos en el presente documento con la única finalidad de gestionar la autorización.

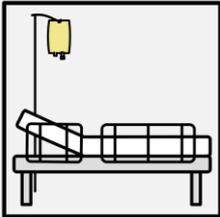
Fdo.....

Zaragoza, ..... de ..... de .....

*Fuente: Elaboración propia mediante CorelDraw®.*

*Pictogramas extraídos de ARASAAC (33)*

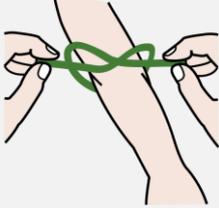
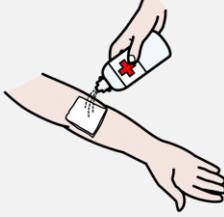
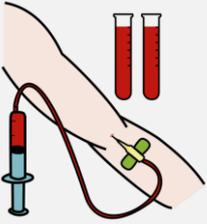
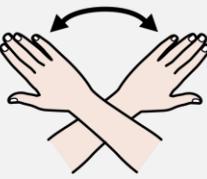
Anexo VI. Señalización del HIUMS

<p>Hall de la entrada principal</p> 	<p>Control de enfermería</p> 
<p>Admisión en puerta principal</p> 	<p>Habitación de pacientes</p> 
<p>Hall de la Unidad de Pediatría B</p> 	<p>Ascensores</p> 
<p>Sala de espera</p> 	<p>Servicios</p> 

Fuente: Elaboración propia.

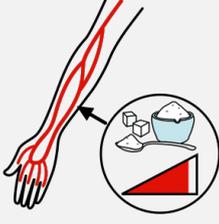
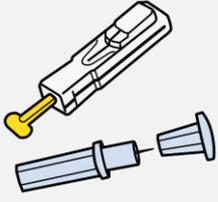
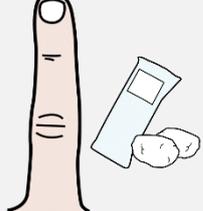
Pictogramas extraídos de ARASAAC <sup>(33)</sup>

Anexo VII. Tarjeta ilustrativa: extracción de sangre venosa

 <p>La enfermera</p>	 <p>Ata una goma fuerte en mi brazo</p>	 <p>Desinfecta la piel con alcohol y un algodón</p>	 <p>El alcohol está frío</p>
 <p>Pincha con una aguja en el brazo y saca mi sangre</p>	 <p>Me pone un algodón y yo presiono</p>	 <p>Me pone una tirita para sujetar el algodón</p>	 <p>La prueba termina</p>

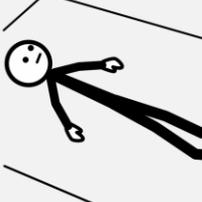
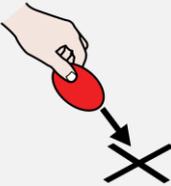
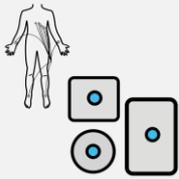
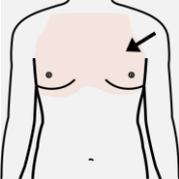
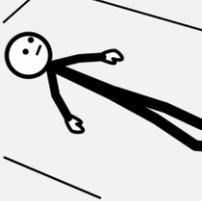
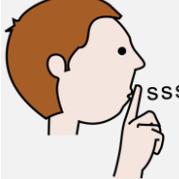
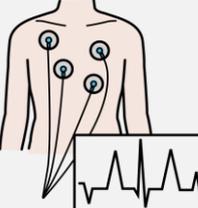
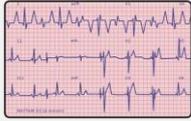
Fuente: Elaboración propia. Pictogramas extraídos de ARASAAC <sup>(33)</sup>

Anexo VIII. Tarjeta ilustrativa: Extracción de sangre capilar. Glucemia

 <p>La enfermera</p>	 <p>Para mirar cuánto azúcar tengo (diabetes)</p>	 <p>Coge una lanceta</p>	 <p>Me pincha en el dedo y saca una gota de sangre</p>
 <p>Notaré como si una abeja me picase en el dedo</p>	 <p>Pone una máquina (glucómetro) que absorbe la gota de sangre</p>	 <p>Pone un algodón en el dedo</p>	 <p>Y me explica cómo tengo el azúcar. La prueba termina</p>

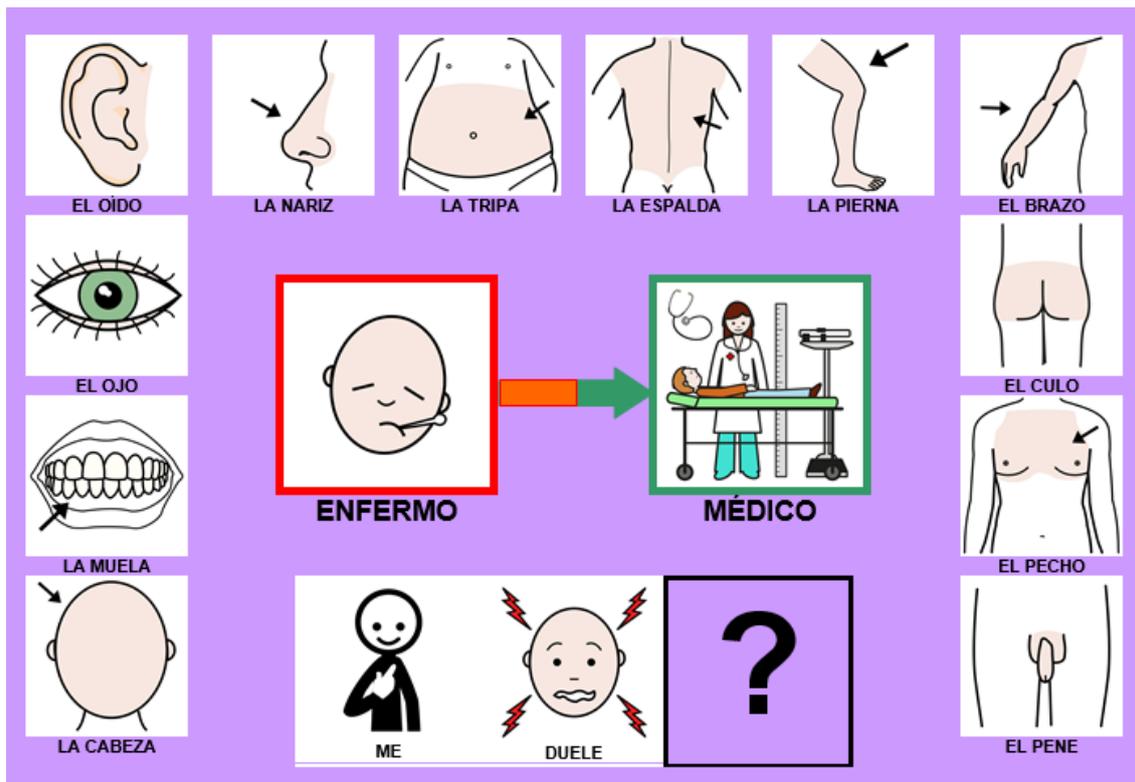
Fuente: Elaboración propia. Pictogramas extraídos de ARASAAC <sup>(33)</sup>

Anexo IX. Tarjeta ilustrativa: Electrocardiograma

					
Yo	Me quito la camiseta	Y me tumbo	En la camilla		
					
El enfermero	Me pone	Unas pegatinas	En las muñecas	En el pecho	Y en los tobillos
					
Yo	Espero	Tumbado	Y en silencio		
					
Mientras tanto, la prueba se hace	La máquina	Saca un dibujo	Y la prueba termina		

Fuente: Elaboración propia. Pictogramas extraídos de ARASAAC <sup>(33)</sup>

Anexo X. Tabla de reconocimiento del dolor



Autor pictogramas: Sergio Palao. Procedencia: <http://catedu.es/arasaac/> Licencia: CC (BY-NC-SA) Autor: José Manuel Marcos

Fuente: ARASAAC (33)

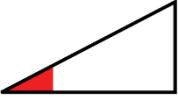
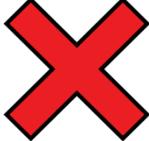
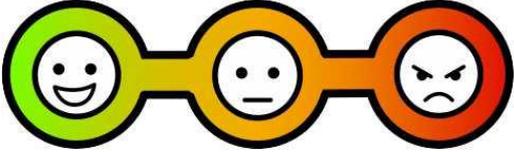
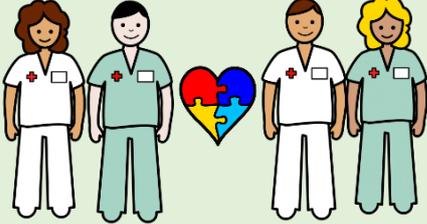
*Anexo XI. Encuesta de satisfacción para graduados de enfermería.*

*Indicador de resultado I.*

<b>ENCUESTA DE SATISFACCIÓN</b>					
Puntúe del 1 al 5 las siguientes afirmaciones, siendo 1 "totalmente en desacuerdo", 3 "parcialmente de acuerdo" y 5 "totalmente de acuerdo".					
1. He logrado aumentar mis conocimientos sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA) gracias a las herramientas aportadas.	1	2	3	4	5
2. Los recursos utilizados son suficientes y apropiados para el plan de mejora.	1	2	3	4	5
3. Considero que el tiempo invertido en crear las tarjetas ilustradas ha sido útil y adecuado.	1	2	3	4	5
4. He encontrado menos dificultades para comunicarme con los pacientes que tenían un diagnóstico de TEA.	1	2	3	4	5
5. Considero que los recursos aportados han conseguido disminuir el estrés e incertidumbre de los niños TEA hospitalizados	1	2	3	4	5
6. He recibido un feedback positivo por parte de los cuidadores tras utilizar las herramientas propuestas en el plan de mejora.	1	2	3	4	5
7. La comunicación entre las enfermeras y los otros profesionales sociosanitarios ha sido suficiente.	1	2	3	4	5
8. Me he sentido satisfecha tras observar que los cuidados proporcionados con el plan de mejora eran más individualizados para estos pacientes.	1	2	3	4	5
9. El personal de enfermería responsable del plan de mejora ha sido correcto y ha estado disponible siempre que ha sido preciso.	1	2	3	4	5
10. Recomiendo las actividades realizadas para otros planes de mejora y creo que sería útil implantarlas en otras plantas de hospitalización del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet.	1	2	3	4	5
Comentarios y sugerencias					

*Fuente: Elaboración propia*

Anexo XII. Encuesta de satisfacción para personas con TEA y cuidadores.  
Indicador de resultado II.

<b>ENCUESTA DE SATISFACCIÓN</b>	
Marca el dibujo con el que te sientas más identificado	
<p>Antes de venir al <b>hospital</b> ya sabía cómo era por dentro</p> 	<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div style="text-align: center;">  Sí                 </div> <div style="text-align: center;">  No                 </div> </div>
<p>La <b>pizarra con dibujos</b> que han utilizado las enfermeras me ha gustado...</p> 	<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div style="text-align: center;">  Mucho                 </div> <div style="text-align: center;">  Poco                 </div> <div style="text-align: center;">  Nada                 </div> </div>
<p>Indica cómo te has sentido estos días en el <b>semáforo de las emociones</b></p>	
<p>Las <b>enfermeras</b> que han estado conmigo me han hecho sentir...</p> 	<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div style="text-align: center;">  Solo                 </div> <div style="text-align: center;">  Acompañado                 </div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-around; margin-top: 20px;"> <div style="text-align: center;">  Calmado                 </div> <div style="text-align: center;">  Atemorizado                 </div> </div>
<p>Comentarios y sugerencias</p> 	<p>En mi próxima visita al hospital me gustaría que...</p>

Fuente: elaboración propia. Pictogramas extraídos de ARASAAC <sup>(33)</sup>

