



ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERIA  
NUESTRA SEÑORA DE CANDELARIA  
Centro adscrito a la Universidad de La Laguna



**Código TEA: una propuesta de mejora de la atención a  
personas con Trastorno del Espectro Autista**

Memoria de Trabajo de Fin de Grado para optar al título de Graduado en Enfermería

CURSO ACADÉMICO 2022/23

Natalia Oramas Marco  
Dr. Jesús Manuel García Acosta





**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**

**DOCUMENTO 1**

**SOLICITUD**

NOMBRE: Natalia Oramas Marco

NIF: -

CORREO ELECTRÓNICO: alu0101312644@ull.edu.es

DIRECCIÓN: -

TITULO DEL PROYECTO: Código TEA: una propuesta de mejora de la atención a personas con Trastorno del Espectro Autista

ÁREA Y LÍNEA TEMÁTICA DEL PROYECTO: Barreras sanitarias y desigualdades en la atención.

DURACIÓN DEL PROYECTO: 10 (meses)

DEDICACIÓN AL PROYECTO (horas/semana): 15

- UNICA, COMO IP (INVESTIGADOR PRINCIPAL)  
 COMPARTIDA CON OTRO PROYECTO

NÚMERO DE INVESTIGADORES:

PRESUPUESTO (en euros)	1ª anualidad	2ª anualidad	Total
11 321€	11 321€	-	11 321€



**RELACIÓN DE MIEMBROS DEL EQUIPO DE INVESTIGACIÓN PARTICIPANTES**

Nombre	NIF	(1)	(2)	(3)	Centro	Horas (4)	Aceptación (firma)
Natalia Oramas Marco	-	IP	A	P	Escuela Universitaria de Enfermería de Nuestra Señora de La Candelaria	15	
Caridad Mercedes Perera Rodríguez	-	I	A	P	Escuela Universitaria de Enfermería de Nuestra Señora de La Candelaria	10	
Laura María Hernández Reyes	-	I	A	P	Escuela Universitaria de Enfermería de Nuestra Señora de La Candelaria	10	
Jesús Manuel García Acosta	-	A	P	P	Escuela Universitaria de Enfermería de Nuestra Señora de La Candelaria	5	

(1) PARTICIPACIÓN: investigador principal (IP), investigador colaborador (I), investigador asesor (A)

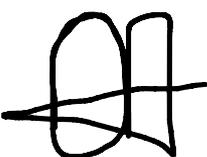
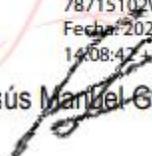
(2) CATEGORÍA: Alumno (A), profesor-tutor (P), experto-externo (E)

(3) DEDICACIÓN: Tiempo completo (C), tiempo parcial (P)

(4) HORAS: tiempo de dedicación al proyecto en horas a la semana

HAGO CONSTAR (señalar lo que proceda):

- Que no hemos recibido ayudas o subvenciones con el mismo objeto de cualquier Administración o Ente Público
- Que son ciertos todos los datos que figuran en esta solicitud

<p><b>Investigador Principal</b></p> <div style="text-align: center;">                   (firma y nombre): Natalia Oramas Marco             </div>	<p><b>Tutor del trabajo</b></p> <div style="text-align: center;"> <p>GARCIA ACOSTA JESUS MANUEL - 78715102V</p> <p>Firmado digitalmente por GARCIA ACOSTA JESUS MANUEL - 78715102V Fecha: 2023.05.08 14:08:42 +01'00'</p>                   (firma y nombre): Jesús Manuel García Acosta             </div>
---	---

En Santa Cruz de Tenerife, a 24 de mayo de 2023



<b>PROYECTO DE INVESTIGACIÓN</b>	
<b>DOCUMENTO 2</b>	<b>MEMORIA DEL PROYECTO</b>

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Natalia Oramas Marco

TÍTULO: Código TEA: una propuesta de mejora de la atención a personas con Trastorno del Espectro Autista

PALABRAS CLAVE: Trastorno del Espectro Autista, Equipos de Comunicación para personas con Discapacidad, Accesibilidad a los Servicios de Salud, Barreras de Acceso a los Servicios de Salud, Ansiedad, Disparidades en el Estado de Salud.

#### RESUMEN

**Objetivo:** Implementar los SAAC en los Servicios de Urgencias Hospitalarias (SUH) y en los Servicios Normales de Urgencias (SNU) de la isla de Tenerife como alternativa para mejorar la accesibilidad de estos mismos a las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

**Metodología y diseño:** Este estudio cuantitativo analítico cuasi-experimental constará de dos fases. La Fase I, la formativa, donde los sujetos de estudio serán los enfermeros. En ella, los enfermeros seleccionados recibirán una formación en TEA y SAAC cuyos resultados se evaluarán con una prueba del nivel de conocimientos que comparará los conocimientos previos con los actuales. La Fase II será el pilotaje de estudio que consistirá en la aplicación práctica de los SAAC en los servicios de Urgencias. En esta fase, los sujetos de estudio serán los pacientes con TEA y los resultados se medirán con el Inventario de Ansiedad de Becker tanto antes como después de la asistencia sanitaria. En ambas fases, se hará uso del T-Student y del programa estadístico "R" para rechazar o aceptar la hipótesis propuesta.

**Resultados esperados:** Con la aplicación de SAAC a personas con TEA por parte de enfermeros formados se espera una disminución del nivel de ansiedad de los propios pacientes en la atención sanitaria urgente. De esta forma, se facilitará la accesibilidad a los centros sanitarios de este grupo poblacional. Si los resultados son positivos, se ampliará el estudio a un campo de actuación más amplio y con otros grupos poblacionales, buscándose así evidencia suficiente para establecer protocolos establecidos que regulen la situación actual



TITLE: TEA Code: a proposal to improve care attention for people with Autism Spectrum Disorder

KEYWORDS: Autism Spectrum Disorder, Communication Aids for Disabled, Health Services Accessibility, Barriers to Access of Health Services, Anxiety, Health Status Disparities.

## SUMMARY

**Objective:** To implement the SAAC in the Hospital Emergency Services (HES) and in the Normal Emergency Services (NES) of Tenerife as an alternative to improve their accessibility to people with autism spectrum disorder (ASD).

**Methodology and design:** This quasi-experimental analytical quantitative study will consist of two phases. Phase I, the formative one, where the study subjects will be the nurses. There, the selected nurses will receive training in TEA and SAAC and the results will be evaluated with a knowledge level test that will compare previous knowledge with the current one. Phase II will be the pilot study that will consist of the practical application of the SAAC in the emergency services. In this phase, the study subjects will be patients with ASD and the results will be measured with the Becker Anxiety Inventory before and after healthcare procedure. In both phases, the T-Student and the statistical program "R" will be used to reject or accept our proposed hypothesis.

**Expected results:** With the application of SAAC to people with ASD by trained nurses, a decrease in the level of anxiety of the patients themselves in urgent health care is expected. In this way, accessibility to health centers for this population group will be facilitated. If the results are positive, the study will be extended to a broader field of action and with other population groups, thus seeking sufficient evidence to establish protocols that will regulate the current situation.



## Contenido

ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA .....	1
¿Qué es el TEA? .....	1
Barreras y Facilitadores .....	2
Justificación .....	4
Bibliografía .....	5
OBJETIVOS CONCRETOS DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN .....	7
Objetivo general: .....	7
Objetivos específicos:.....	7
HIPÓTESIS DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN .....	7
METODOLOGÍA.....	8
Sujetos de estudio .....	8
Muestra .....	9
Diseño. ....	9
Estadística descriptiva e inferencial. ....	9
Variables .....	10
Recogida y análisis de datos .....	10
Limitaciones del estudio.....	10
PLAN DE TRABAJO .....	11
Lugar de realización .....	11
Fases de desarrollo.....	11
Cronograma.....	13
Reparto de tareas .....	14
RESULTADOS PREVISIBLES, APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS .....	15
INSTALACIONES, INSTRUMENTOS Y TÉCNICAS DISPONIBLES.....	15
JUSTIFICACIÓN DETALLADA DE LA AYUDA ECONÓMICA .....	16
ANEXOS.....	17
BIBLIOGRAFÍA .....	24

## ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

### ¿Qué es el TEA?

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) se encuentra compuesto por un conjunto amplio de alteraciones graves que afectan al neurodesarrollo y al funcionamiento cerebral (1–3). Debido al hecho de que no pueda detectarse a través de marcadores biológicos y que la causa de este trastorno es multifactorial (2,4), su detección se realiza a través de la presencia de los siguientes síntomas que, siguiendo los criterios diagnósticos de la DSM V (2–4), se agrupan en las siguientes características:

- A. Déficits persistentes en comunicación e interacciones sociales:
- Déficits en reciprocidad socioemocional
  - Déficits en conductas comunicativas no verbales usadas en la interacción social
  - Déficits para desarrollar, mantener y comprender relaciones
- B. Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses:
- Movimientos motores, uso de objetos o habla estereotipados o repetitivos
  - Insistencia en la adherencia inflexible a rutinas o patrones de comportamiento verbal y no verbal.
  - Intereses altamente restringidos, obsesivos, que son anormales por su intensidad o su foco.
  - Hiper- o hiporreactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno.

Desde la primera definición del término en 1943 por Leo Kanner, la incidencia del TEA ha estado en constante crecimiento desde entonces: de cinco casos por 10000 personas en 1980 a uno por 54 en 2018 en Estados Unidos (4). Aunque en España no existen estudios epidemiológicos ni registro oficial de casos diagnósticos (2), múltiples revisiones a lo largo de la geografía española presentan prevalencias muy variables: siendo la superior en Tarragona (15.5/1000) y la menor en Cádiz (0.2/1000) (5).

Desde el punto de vista de enfermería, hay que seguir trabajando en facilitar el acceso a las instalaciones sanitarias de las personas TEA, no solo por su alta incidencia en la población; sino también por las grandes barreras que perciben este grupo poblacional para su acceso y que se agravan por las múltiples comorbilidades (3,4,6), tanto físicas como psicológicas, relacionadas al trastorno.

Por un lado, en cuanto a las comorbilidades psicológicas, múltiples estudios estiman que el 70% de los usuarios con TEA presenta un trastorno psiquiátrico (3,4), además del diagnóstico principal. Los trastornos psiquiátricos asociados al TEA más frecuentes son:

- Discapacidad Intelectual: no es una característica definitoria del TEA; sin embargo, el 33% de los diagnosticados con este trastorno posee un coeficiente intelectual (CI) inferior a 70 (4).
- Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH): estudios revelan que entre el 30-80% de los usuarios presentan este trastorno comórbido al TEA (3,4).



- Depresión: el suicidio es una de las dos principales causas de muerte prematura de este grupo poblacional (3).
- Trastorno de Ansiedad: se estima que el 40% de las personas con TEA presenta este trastorno, siendo las más frecuentes las fobias específicas, como la fonofobia; el trastorno de ansiedad social y el trastorno obsesivo-compulsivo (TOC) (3,4).
- Trastornos de la Conducta (4).

Por otro lado, múltiples artículos también muestran una fuerte evidencia de que la población TEA se encuentra en mayor riesgo de padecer las siguientes patologías físicas, entre otras:

- Epilepsia: es la otra principal causa de muerte prematura de los usuarios con TEA. Mientras que la prevalencia normal de epilepsia es de 1/100, en este grupo de personas esta incidencia asciende hasta el 20-40% (3,4).
- Alteraciones del sueño: presente entre el 44-83% de la población TEA. Sus causas subyacentes pueden estar relacionadas con las comorbilidades psicológicas y a incorrectos estilos de vida (3,4).
- Síndrome del Cromosoma X Frágil: estudios relatan que el 90% de las personas con esta patología presenta al menos una de las características definitorias propias del TEA (4).
- Tuberculosis: Se estima que entre el 1 y el 4% de la población TEA la padecen (4).
- Patología gastrointestinal: se estima que entre el 46 y el 85% de las personas con TEA experimentan estreñimiento o diarrea crónica (3).
- Problemas odontológicos: datos revelan que las infecciones dentales son más comunes en la población TEA; lo que también puede deberse a su no detección hasta una mayor evolución de la infección (3).
- Lesiones dérmicas: estas pueden ser secundarias a comportamientos autolesivos (3).

## **Barreras y Facilitadores**

Todo esto repercute no solo al paciente, sino también al sistema sanitario; traduciéndose en un mayor número de citas ambulatorias anuales, de medicamentos recetados y en más tiempo dedicado a su atención, lo que supone que el coste de la asistencia sanitaria sea de tres a siete veces mayor entre los usuarios con diagnóstico de TEA (3,7).

Para revertir esta situación, es necesario detectar las barreras sanitarias a las que se enfrenta este grupo poblacional para que con su eliminación mejore tanto su salud como su calidad de vida (1,3,7). De esta forma, se detectan los siguientes elementos:

1. Barreras Comunicativas. Gran parte del colectivo no solo presenta dificultad para procesar la información y seguir instrucciones del personal sanitario (2,6–8), sino que también refiere dificultades para identificar y expresar estados físicos y emocionales (1,2,6–10), que se agrava con la falta de recursos Sistemas Alternativos y/o Aumentativos de la Comunicación (SAAC) que facilitan la comunicación funcional en los ámbitos sanitarios (10) y con la necesidad de apoyarse en la interpretación de los cuidadores para expresar un hecho tan personal como es “qué sientes” (2).



2. Miedo y ansiedad (1–3,6–8,10). Estos no solo se deben a que el paciente se deba enfrentar a determinadas pruebas y exploraciones desconocidas, con personas extrañas en un entorno sobre estimulado, sino que los usuarios también manifiestan que la ansiedad se debe a experiencias traumáticas sanitarias previas (1,3,7) debido al estigma (1,3,7,10) presente en parte del personal sanitario, que limitaba su autonomía y basaba su comunicación únicamente con el cuidador (7).
3. El sistema: dificultad para orientarse dentro del mismo (1,3) y rigidez del sistema (3).
4. Tiempo (3,7,10): Varios estudios reportan que las enfermeras fueron incapaces de adaptarse al paciente e intentar mantener una comunicación efectiva porque se encontraban sobrecargadas con otros pacientes y no podían dedicarle más tiempo solo a uno (2).
5. Entorno con muchas estimulaciones sensoriales: debido al contacto físico por parte de personas desconocidas, olores, ruidos, productos e instrumentos extraños. (1,2,6–8).
6. Falta de conocimientos: el personal sanitario dispone de escaso conocimiento de las características propias de los pacientes con TEA; por tanto, tampoco conocen cuáles son las mejores herramientas para una mejor atención (2,3,7), hecho que no ayuda la ausencia de guías específicas que puedan dictaminar cuál sería el trato ideal en estas situaciones ante la falta de experiencia previa del personal presente (2,3).
7. Salas de espera: entre las características propias de las personas con diagnóstico TEA se encuentran la poca tolerancia a las situaciones de espera (2,3,6,8) y la hiperreactividad a los estímulos sensoriales (2,3,8), dos hechos que se concentran en este espacio en concreto.
8. Ausencia de gestor de casos (1,2). Canarias fue la primera Comunidad Autónoma en implantar la figura de “enfermera gestora de casos” en 1994 con las “enfermeras comunitarias de enlace”. Sus competencias se centran en coordinar las actuaciones en la atención de los pacientes crónicos complejos bajo un modelo centrado en la persona. Sin embargo, de momento, todavía no existe la figura de una enfermera gestora especializada en la asistencia global a pacientes con autismo. Elemento esencial puesto que las características de este colectivo requieren de unos cuidados enfocados en un modelo centrado en la persona.
9. Variabilidad del personal sanitario (2,3,10). En una misma atención sanitaria, el paciente es tratado por múltiples enfermeros, auxiliares y médicos, entre otros. Lo que produce un aumento de la ansiedad porque ningún profesional permanece el tiempo suficiente para conocer al paciente y sus características propias.

Para la eliminación de estas barreras es imprescindible la aplicación de los siguientes facilitadores:

1. Claves visuales y métodos SAAC (1–3,7,9,10,12,13). Esta herramienta es imprescindible en la población con TEA puesto que el 40% posee problemas comunicativos. Esta intervención consiste en ampliar o reemplazar la comunicación verbal. En el ámbito sanitario es muy importante su aplicación puesto que permite calmar al paciente ya que se le explica el contexto en el que se encuentra y qué va a suceder; así como conocer cómo se sienten, qué les preocupa y qué sintomatología presentan. Dentro de los SAAC, nos encontramos con los siguientes sistemas:
  - SAAC sin soporte (10,12): solo es necesario el cuerpo para comunicarse.



- SAAC con soporte (2,3,10,12,13): se requiere de un soporte físico suplementario. Este puede ser:
  - a. Baja tecnología (2,10,13): Incluye dispositivos no electrónicos: fichas A4, pizarras, cuadernos, agendas o carteles. Por ejemplo, en el ámbito hospitalario, pueden indicar los espacios con cartelería, no sólo textual, sino también con pictogramas.
  - b. Alta tecnología (9,13): Abarca todos los dispositivos electrónicos: tablets, móviles y ordenadores.
- 2. Presencia e Inclusión de un acompañante (1,2,7,9,13). El acompañante conoce qué le provoca ansiedad al paciente y qué le puede tranquilizar. Además, su presencia aporta ese sentimiento de “rutina” que contrarresta la novedad. Asimismo, en los pacientes no-verbales, pueden enseñar cómo comunicarse con ellos e, incluso, transmitir su sintomatología y la evolución de esta.
- 3. Más tiempo para poder dedicarle al paciente en la provisión de los cuidados (1,7,10). De esta forma, se puede conseguir una comunicación efectiva con la que transmitir el contexto en el que se encuentra el paciente y las situaciones a las que se va a enfrentar próximamente. Todas estas intervenciones disminuyen la ansiedad del paciente y, por tanto, permitirá la proporción de una mejor calidad de los cuidados.
- 4. Desensibilización sistemática (1–3). Una estrategia muy efectiva para superar las novedades fuera de la rutina es la anticipación. Se ha comprobado que los programas de simulación de un box de urgencias disminuyen considerablemente la ansiedad cuándo hay que enfrentarse a la realidad (2).
- 5. Sistema de Alertas en la Historia Clínica Electrónica (2,3). El Real Decreto 1093/2010 define el sistema de alarmas como: “advertencias clave de carácter objetivo, que por su trascendencia deben ser resaltadas, para ser tenidas en cuenta”. De esta forma, proporcionar de forma objetiva la mejor toma de decisiones siguiendo los parámetros mencionados.
- 6. Formación de profesionales, mejora de las competencias (1,2,13) y elaboración de protocolos específicos de atención sanitaria a personas con TEA (3).
- 7. Mejorar la gestión de las salas de espera: disminuir estímulos (personas, olores, ruidos, iluminación) (3,7,13), tiempos de espera (1–3,8) y dar prioridad en las gestiones (13), siempre que sea posible.
- 8. Uso de técnicas cognitivas: elección, distracción, modelado (imitación con muñecos y equipamiento médico para hacer comprender lo que va a pasar) y recompensas (1,2,13).
- 9. Designar persona referente en cada unidad que facilite la gestión entre los diferentes profesionales (3).

## Justificación

Actualmente, una atención sanitaria accesible a la población con TEA es una cuestión de derechos. A nivel internacional, en la 67ª Asamblea Mundial de La Salud, en 2014, se propone, con la resolución WHA 67.8, el establecimiento de medidas integrales y coordinadas que disminuyan las disparidades en el acceso y que mejoren los sistemas de salud y la asistencia social para una gestión integral más completa y adecuada para las personas con Trastorno del Espectro Autista (14).



Por otro lado, a nivel nacional, se elabora en 2015, la Estrategia Española en Trastornos del Espectro Autista por parte del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, con la línea 8 referente a la Salud y la Atención Sanitaria. Los objetivos de esta misma son “promover una atención específica e integral a la salud”, “impulsar la elaboración y generalización de procesos asistenciales” e “impulsar la creación de unidades funcionales interdisciplinarias que puedan realizar labores de asesoramiento en todos los casos”, entre otros (15). Desde entonces, en España, en la última década 2010-2020, se han aprobado múltiples leyes que siguen esta misma línea de actuación. Entre estas destacan la implantación de medidas facilitadoras en la espera y acompañamiento de pacientes con perfiles específicos, como lo es el TEA. De esta forma, estas medidas ya han sido aprobadas en Murcia (2011), Galicia (2012), Cataluña (2013), Cantabria, La Rioja, Valencia (2016) y Canarias (2018) (8). En Canarias, en específico, este sistema se aplica con la identificación de la tarjeta sanitaria Accesibilidad-Acompañamiento (AA). De esta forma y según la instrucción nº 12/2018, los pacientes que dispongan de la tarjeta AA tendrán derecho a tiempos de espera minimizados y a un acompañamiento continuo (8).

Uno de los proyectos que mejor funciona en este aspecto, a nivel nacional, es el programa TEAyudamos del Hospital Universitario de Fuenlabrada (HUF). Su objetivo es disminuir las barreras de comunicación, la ansiedad y el miedo de los pacientes con TEA y de toda la población que pueda beneficiarse de los SAAC a través de un abordaje sanitario mediante el uso de pictogramas y la formación específica de enfermeras en el tema. De esta forma, se está consiguiendo en el HUF un correcto enfoque sanitario de todos aquellos pacientes con alteraciones en la comunicación y la interacción social (13).

Todavía hay que modificar muchos aspectos organizativos y de infraestructuras para lograr un acceso equitativo de todas las personas al entorno sanitario. Por eso mismo, es imprescindible la aplicación de nuevas medidas concretas que faciliten un acceso sanitario justo y para todos.

## Bibliografía

1. Stein Duker LI, Goodman E, Pomponio Davidson A, Mosqueda L. Caregiver perspectives on barriers and facilitators to primary care for autistic adults: A qualitative study. *Front Med (Lausanne)* [Internet]. 2022 [citado 2023 ene 20];9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36438029/>
2. Velasco Velado C, Álvarez López MÁ. Guía de Atención a personas con TEA en Urgencias [Internet]. 2014. Disponible en: [www.autismocastillayleon.com](http://www.autismocastillayleon.com)
3. Álvarez Pérez R, Casado Mora MI. Protocolo para que las Personas con TEA puedan usar mejor el Sistema Sanitario Público de Andalucía [Internet]. 2018 [citado 2023 ene 20]. Disponible en: <http://www.autismoandalucia.org/wp-content/uploads/2019/04/Protocolo-Atenci%C3%B3n-Sanitaria.pdf>
4. Coucouvanis J, Hallas D. Autism Spectrum Disorder. En: *Child and Adolescent Behavioral Health: A Resource for Advanced Practice Psychiatric and Primary Care Practitioners in Nursing* [Internet]. Wiley; 2021 [citado 2023 ene 20]. p. 267-89. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/9781119487593.ch16>



5. Málaga I, Blanco Lago R, Hedrera-Fernández A, Álvarez Álvarez N, Oreña Ansonera VA, Baeza Velasco M. Prevalencia de los trastornos del espectro autista en niños en Estados Unidos, Europa y España: coincidencias y discrepancias. Medicina (Buenos Aires) [Internet]. 2019 [citado 2023 ene 20];79(1):4-9. Disponible en: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0025-76802019000200003](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802019000200003)
6. Raymaker DM, McDonald KE, Ashkenazy E, Gerrity M, Baggs AM, Kripke C, et al. Barriers to healthcare: Instrument development and comparison between autistic adults and adults with and without other disabilities. Autism [Internet]. 2017 nov 1 [citado 2023 ene 20];21(8):972-84. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27663266/>
7. Shady K, Phillips S, Newman S. Barriers and Facilitators to Healthcare Access in Adults with Intellectual and Developmental Disorders and Communication Difficulties: an Integrative Review [Internet]. Review Journal of Autism and Developmental Disorders. Springer; 2022 [citado 2023 ene 20]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35669718/>
8. Servicio Canario de Salud. Instrucción 202/2018, por la que se adoptan medidas para facilitar la accesibilidad y acompañamiento (AA) necesarios para prestar una asistencia sanitaria adecuada a sus necesidades a colectivos con dificultades especiales. [Internet]. Boletín Oficial de Canarias 2018 p. 33779-84. Disponible en: <http://www.gobiernodecanarias.org/boc/2018/202/011.html>
9. Guerra Rivas A. Uso de aplicaciones tecnológicas en la Atención Sanitaria de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Actas de Coordinación Sociosanitaria [Internet]. 2019 [citado 2023 ene 20];(25):159-77. Disponible en: [http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/6185/Uso\\_aplicaciones\\_tecnol%C3%B3gicas\\_atenci%C3%B3n\\_sanitaria\\_de\\_personas\\_con\\_TEA.pdf?sequence=1](http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/6185/Uso_aplicaciones_tecnol%C3%B3gicas_atenci%C3%B3n_sanitaria_de_personas_con_TEA.pdf?sequence=1)
10. Moorcroft A, Scarinci N, Meyer C. A systematic review of the barriers and facilitators to the provision and use of low-tech and unaided AAC systems for people with complex communication needs and their families [Internet]. Vol. 14, Disability and Rehabilitation: Assistive Technology. Taylor and Francis Ltd; 2019 [citado 2023 ene 20]. p. 710-31. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30070927/>
11. Pierson LM, Ganz JB, Pustejovsky JE, Reichle J, Vannest KJ, Wattanawongwan S, et al. Social Validity, Cost, Acceptability, and Feasibility of Augmentative and Alternative Communication Devices Used for Individuals With Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability: A Systematic Review. Perspect ASHA Spec Interest Groups [Internet]. 2022 dic 14 [citado 2023 ene 20];1-24. Disponible en: [https://pubs.asha.org/doi/10.1044/2022\\_PERSP-22-00034](https://pubs.asha.org/doi/10.1044/2022_PERSP-22-00034)
12. Aguilera Serrano C, Casado Mora MI, Fernández Gallego MC, de Andrés Gimeno B, López Langa N, Ruiz Miralles ML. Marco de competencias de las enfermeras gestoras de casos en la atención al paciente con problemas de salud crónicos con complejidad [Internet]. 2011 [citado 7 de febrero de 2023]. p. 13-5. Disponible en: <https://www.consejogeneralenfermeria.org/profesion/competencias-enfermeras/send/70-competencias-enfermeras/1522-competencias-enfermeras-gestoras-paciente-complejidad-14-07-2021>
13. Toribio Rubio B, Galera Arredondo ME, Trápaga Andrés N, Antúnez Antúnez MA, Rodríguez Díaz R, Gómez Díaz MC. Alteración de la comunicación e interacción social en el ámbito hospitalario. Adaptación de un Servicio de Urgencias Pediátricas (SUP). Programa TEAyudamos. Urgencias en



- Pediatría [Internet]. 2016 [citado 2023 ene 20];13(2):14-9. Disponible en: [https://seup.org/pdf\\_public/revistas/vol13\\_n2.pdf](https://seup.org/pdf_public/revistas/vol13_n2.pdf)
14. Organización Mundial de La Salud. WHA67.8 Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista. En: 67a Asamblea Mundial de la Salud [Internet]. 2014 [citado 20 de enero de 2023]. p. 13-6. Disponible en: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67-REC1/A67\\_2014\\_REC1-sp.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf)
  15. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Línea 8: Salud y Atención Sanitaria. En: Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo [Internet]. 2015 [citado 20 de enero de 2023]. p. 47-8. Disponible en: [https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/discapacidad/docs/Estrategia\\_Espanola\\_en\\_TEA.pdf](https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/discapacidad/docs/Estrategia_Espanola_en_TEA.pdf)

## OBJETIVOS CONCRETOS DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

### Objetivo general:

Implementar los SAAC en los Servicios de Urgencias Hospitalarias (SUH) y en los Servicios Normales de Urgencias (SNU) de la isla de Tenerife como alternativa para mejorar la accesibilidad de estos mismos a las personas con TEA.

### Objetivos específicos:

1. Contextualizar social, sanitaria y políticamente la situación actual de las personas con TEA cuando se tienen que enfrentar a una asistencia clínica.
2. Resumir las características propias de las personas con TEA; así como las barreras y facilitadores presentes en los Servicios de Urgencias.
3. Especificar cómo la aplicación de medidas de adaptación propias para los usuarios con TEA en las Urgencias puede mejorar la atención sanitaria en este colectivo, tanto a corto como a largo plazo.
4. Mejorar la formación y conocimientos de los profesionales sanitarios para la proporción de unos cuidados más específicos y respetuosos con la población con TEA.
5. Exponer los diferentes métodos SAAC y cómo, con su aplicación, se puede adecuar la comunicación usuario-personal sanitario.

## HIPÓTESIS DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

1. La aplicación de SAAC en los servicios de urgencia de la isla de Tenerife facilitará el acceso de las personas con TEA posibilitando la comunicación con el personal sanitario.
2. La formación específica en SAAC a enfermeros de los servicios de urgencia de Tenerife aumentará el nivel de conocimientos de estos en lo que supondrá la atención de pacientes con TEA a través de SAAC.

- El usuario comprenderá y gestionará mejor la situación estresante que está experimentando, se sentirá mejor valorado y atendido y disminuirá el miedo y la ansiedad a una futura asistencia sanitaria, al disminuir el ratio de “experiencia traumática” que se podría manifestar ante una urgencia.

## METODOLOGÍA

Este estudio se dividirá en dos fases. En primer lugar, se realizará un programa que consistirá en la formación de un pequeño grupo de enfermeros de los servicios de urgencias de Canarias sobre TEA y SAAC y, a continuación, se pondrán en práctica estos conocimientos con un pilotaje de estudio que consistirá en la aplicación de los SAAC en la atención sanitaria en urgencias a personas con TEA (Figura 1)..



Figura 1. Distribución del proyecto por fases y etapas

Elaboración propia

### Sujetos de estudio:

En la Fase I, los sujetos de estudio serán los enfermeros de los SNU y de los SUH de Tenerife. De cada SNU se invitará a participar a un enfermero y de cada SUH a cinco. Teniendo en cuenta que Tenerife dispone de 24 SNU y 3 SUH, el número total de enfermeros que pertenecerán a este estudio será de 39.

Los criterios de inclusión son los siguientes:

- Enfermeros
- Personal sanitario que trabaje en un SNU o SUH.
- Personal sanitario con interés por formarse en TEA y SAAC.



Los criterios de exclusión se encuentran compuestos por:

- Personal sanitario que no disponga de un contrato mínimo de cuatro meses en dicho SNU o SUH.
- Personal sanitario que se apunte cuando ya haya alguien inscrito de su SNU o cinco personas apuntadas de su SUH.

En la fase II, los sujetos de estudio serán todas aquellas personas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) que acuda a cualquier SUH o SNU de Tenerife.

**Muestra:** Ambas muestras serán aleatorias por conglomerados, es decir, la muestra se seleccionará de forma aleatoria en un conglomerado específico que se forme de manera natural, como son los servicios de urgencia canarios. Lo que supondrá ventajas como mayor eficiencia en la búsqueda de una población específica, reducción de costes y eliminar la necesidad de tener un listado de toda la población, disponiendo simplemente la del conglomerado específico.

**Diseño:** Estudio cuantitativo analítico cuasi-experimental.

**Estadística descriptiva e inferencial:** En la recogida y comparación de datos, se tendrán en cuenta dos tipos de estadísticas.

1. Para conocer y analizar los valores que describen a la población se utilizará la estadística descriptiva. De esta forma, se estudiarán las variables cualitativas mediante las medidas de distribución adquiridas a través del uso de diagramas de barras y de tablas de frecuencia. Para las variables cuantitativas, por otro lado, se estudiarán las medidas de tendencia central (moda, media y mediana), las medidas de dispersión (varianza, rango y amplitud) y las medidas de forma (asimetría y curtosis).
2. Por otro lado, para estudiar cómo se comportan los datos en la población y estimar conclusiones se hará uso de la estadística inferencial. Para su correcto desarrollo, se calculará el número total de personas presentes en las muestras, la normalidad de distribución de las cualidades presentes en las mismas y la diversidad de la varianza. Puesto que la muestra es superior a 30, se calculará, en primer lugar, la normalidad de distribución mediante el test de Kolmogorov-Smirnov. A continuación, se aplica el test de Levene, con el que se evalúa la homogeneidad o heterogeneidad de las varianzas. Finalmente, los resultados finales de la estadística inferencial se volcarán en el método de distribución T-Student debido al cumplimiento de las siguientes características:
  - Muestra  $n_1$  y  $n_2$  superior a 30 cuya normalidad ha sido evaluada con el test de Kolmogorov-Smirnov.
  - Test de Levene que demuestra la homogeneidad de las varianzas ( $p \geq 0,05$ ).

De esta forma se realiza el T-Student y rechazando o aceptando la hipótesis nula o la hipótesis alternativa, se sabrá si se produce una diferencia estadística en el nivel de ansiedad entre ambas muestras. La aplicación del T-Student se podrá realizar ya sea con el programa estadístico "R" o con Excel.

**VARIABLES:** Este trabajo se basa en dos fases, una formativa y otra de pilotaje de aplicabilidad. Para cada una de ellas, se presenta el siguiente desglose de las variables a estudio:

- Variable independiente:
  - Fase I: Programa formativo.
  - Fase II: Aplicación de SAAC.
- Variable dependiente:
  - Fase I: Nivel de conocimientos. Evaluación de conocimientos (*Anexo I*)
  - Fase II: Nivel de ansiedad. Inventario de Ansiedad de Beck (BAI, del inglés) modificado y no modificado (*Anexo II y III*)
- Variable interdependiente: motivación y experiencia profesional de la enfermera.
- Variable control:
  - Fase I: Motivación del personal y experiencia profesional previa.
  - Fase II: Grado de discapacidad del paciente, presencia de comunicación verbal.

### Recogida y análisis de datos:

Tenerife cuenta con 24 SNU, dependientes de la Gerencia de Atención Primaria de Tenerife (GAPTF), y 3 SUH (información disponible en: <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/mapa.jsp?idDocument=f1272534-b1e0-11e0-8086-e35e241032d3&idCarpeta=75cf3520-ab2b-11dd-970d-d73a0633ac17> (16)). La aplicación de este proyecto se realizará en estos mismos.

En primer lugar, para la Fase I del proyecto, se formará a parte del personal de todos los SNU y SUH. La formación la recibirá un enfermero representante de cada SNU y 5 de cada SUH por parte de profesionales en la materia. En total, se formarán 39 personas. Se organizarán cuatro sesiones formativas, en la que asistirán diez personas diferentes a cada una. La sesión será de cuatro horas. Previa y posteriormente, los enfermeros deberán responder a una prueba que evaluará tanto el nivel de conocimiento previo como adquirido.

A continuación, en la Fase II, se dividirán a los sujetos de estudio (pacientes con TEA que acuden a los servicios de urgencia) en dos grupos. Estos grupos se realizarán a partir del código de identificación personal de la tarjeta sanitaria asignado por el Servicio Canario de Salud. Todos aquellos pacientes con código terminado por número impar recibirán una atención sanitaria con SAAC aplicados por parte de enfermeras formadas. Por otro lado, los que dispongan de un código terminado por número par no dispondrán de SAAC en su atención sanitaria. En ambos grupos, se evaluará el nivel de ansiedad pre- y post- atención sanitaria con el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI, del inglés).

### Limitaciones del estudio

1. Utilizar un muestreo aleatorio por conglomerados produce un mayor error estándar.



2. En la Fase I no hay dos grupos control para comparar resultados.
3. El tamaño muestral no es representativo por lo que los resultados no podrán ser extrapolados a otras zonas geográficas ni a otros sectores sanitarios ni a otros grupos poblacionales.

## PLAN DE TRABAJO

### Lugar de realización

La Fase I del proyecto se realizará en aula a determinar por la GAPTF, mientras que la Fase II se desarrollará en los propios SNU y SUH de Tenerife.

### Fases de desarrollo

Se plantea un proyecto de investigación dividido en las siguientes fases y sus propias etapas:

#### - FASE I. Formación a Enfermeras de SNU y SUH en TEA y SAAC:

- **Etapla 1. Desarrollo y planificación del proyecto de investigación.** En la primera fase del proyecto, se presentará el proyecto al Comité de Ética de Investigación médica (CEIm), a la espera de que acepte la realización del mismo. Por otro lado, también se inscribirá el proyecto en múltiples convocatorias de financiación de investigaciones, para recaudar el dinero necesario para el material y la formación (*ver justificación detallada económica*). Elaborar también un documento de consentimiento informado (*Anexo IV, V*) para que firmen los enfermeros, pacientes o tutores que participarán en el proyecto. A continuación, se elaborará una propuesta de cronograma no definitivo, se elaborará la página web donde los enfermeros volcarán los resultados de los cuestionarios elaborados y se comprará el material fungible necesario para este proyecto. Asimismo, se realizará una toma de contacto con logopedas especialistas en SAAC que estén dispuestas a participar en la formación específica a enfermeros.
- **Etapla 2. Coordinación con gerencia para organizar fechas de formación e inicio del proyecto.** Toma de contacto con GAPTF (de lo que dependen los SNU) y los supervisores de los SUH para informar del proyecto y de su necesidad de elaboración en los servicios de urgencias. Coordinar fechas y lugares de formación para los enfermeros elegidos que participarán en el mismo. Concordar con los mismos una fecha de inicio y de fin de recogida de datos. De esta forma, se elaborará el cronograma definitivo.
- **Etapla 3. Formación de enfermeras.** Se formará a una enfermera de cada SNU y a cinco de cada SUH por logopedas expertas en los SAAC. Su formación será específica para el campo de las urgencias sanitarias. Con la formación, se evaluará el nivel de conocimiento previo y adquirido. La sesión se hará en grupos de diez enfermeros en una sesión única de cuatro horas. Todos los participantes adquirirán el título de enfermero de práctica avanzada en atención a pacientes con TEA y uso de SAAC.

- **FASE II. Aplicación práctica de los conocimientos adquiridos.**

- **Etapa 1. Aplicación de SAAC en los SUC y recogida de datos.** Se inicia la recogida de datos el día indicado por el cronograma. A partir de ahí, hasta la fecha de finalización, todo paciente con diagnóstico de TEA se dividirá en dos grupos. Estos grupos se realizarán a partir del código de identificación personal de la tarjeta sanitaria asignado por el Servicio Canario de Salud. Todos aquellos pacientes con código terminado por número impar recibirán una atención sanitaria con SAAC aplicados por parte de enfermeras formadas. Por otro lado, los que dispongan de un código terminado por número par no dispondrán de SAAC en su atención sanitaria. Los SAAC se presentarán en las urgencias mediante carteles de señalización con pictogramas, con cuadernos de comunicación, que consisten en cuadernos con velcros en los que se pueden pegar pictogramas en diferentes secuencias; y en paneles de anticipación o, lo que es lo mismo, pizarras de secuencias de pictogramas. En ambos grupos, se evaluará el nivel de ansiedad pre- y post- atención sanitaria con el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI, del inglés). Tras finalizar la atención sanitaria, se rellenará la página web con la siguiente información:

- |                          |                           |
|--------------------------|---------------------------|
| ✓ Edad del paciente.     | ✓ Tarjeta AA.             |
| ✓ Grado de discapacidad. | ✓ Escala de Ansiedad BAI. |
| ✓ Comunicación verbal.   | ✓ Presencia de SAAC.      |

- **Etapa 2. Análisis y comparación de resultados.** Los resultados alcanzados se recogerán de la página web diseñada para este motivo concreto. Para la descripción de variables de la población, como la edad o la presencia de comunicación verbal, los resultados se presentarán en diagramas de barras o en tablas de frecuencias. Por otro lado, para la interpretación de resultados y estimación de conclusiones (el nivel de ansiedad o el nivel de conocimientos) el procedimiento será más exhaustivo. En primer lugar se estudiarán las medidas de tendencia central (moda, media y mediana), las medidas de dispersión (varianza, rango y amplitud) y las medidas de forma (asimetría y curtosis) de cada muestra, por separado. A continuación, con estos valores, se calcula la normalidad de distribución y la homogeneidad de las varianzas, para aportar un significado a los datos recogidos. Finalmente, se realizará el t-Student aplicado tanto a una muestra independiente (formación) como a dos muestras independientes (presencia de SAAC Vs No presencia de SAAC) con el que se rechazará o aceptará nuestra hipótesis inicial (la formación aumenta el nivel de conocimientos de los enfermeros y la presencia de SAAC disminuye el nivel de ansiedad).
- **Etapa 3. Divulgación de resultados y aumento del alcance de actuación.** Los resultados se divulgarán a través de la publicación de un artículo científico que se encontrará disponible en la Intranet para todos los sanitarios de Tenerife. Además, si estos mismos cumplen con la hipótesis propuesta, se buscará su implantación definitiva, no solo para el colectivo TEA en las urgencias, sino también para otros pacientes que se puedan beneficiar de los SAAC y en otros servicios: hospitalización, consulta de atención primaria y quirófano, entre otros.



## Cronograma

	Mayo	Junio	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo
<b>FASE I.</b> Formación a enfermeras de SNU y SUH en TEA y SAAC									
<b>Etapa 1.1.</b> Desarrollo y planificación del proyecto de investigación.									
<b>Etapa 1.2.</b> Coordinación con la GAPTF y supervisores de SUH para organizar fechas de formación e inicio de proyecto.									
<b>Etapa 1.3.</b> Formación de enfermeras.									
<b>FASE II.</b> Aplicación práctica de los conocimientos adquiridos.									
<b>Etapa 2.1.</b> Aplicación de SAAC en urgencias y recogida de datos.									
<b>Etapa 2.2.</b> Análisis y comparación de datos.									
<b>Etapa 2.3.</b> Divulgación de resultados y aumento del alcance.									

Figura 2. Cronograma del proyecto de investigación.

Elaboración propia

### Reparto de tareas

Etapas	Tareas	Reparto
<b>Etapa 1.1.</b> Desarrollo y planificación del proyecto de investigación.	Presentación del proyecto al Comité de Ética de Investigación (CEIm).	IP, I, A
	Inscripción del proyecto en convocatorias de financiación.	IP, I, A
	Elaboración de propuesta de Cronograma (no definitivo).	IP
	Elaboración de página web.	IP, I
	Elaboración de documentación necesaria para consentimiento de los participantes.	IP
	Puesta en contacto con el personal encargado de la formación.	IP
<b>Etapa 1.2.</b> Coordinación con Gerencia para organizar fechas de formación e inicio de proyecto.	Toma de contacto con GAPTF y los supervisores de SUH para coordinación de fechas.	IP
	Elaboración de Cronograma (definitivo)	IP
<b>Etapa 1.3.</b> Formación de enfermeras.	Elaboración de prueba de evaluación de conocimientos.	IP
	Apoyo de las sesiones formativas.	IP, I
	Asegurar la realización de las pruebas de medición de resultados relacionados con la efectividad de la formación.	IP, I
<b>Etapa 2.1.</b> Aplicación de SAAC y recogida de datos.	Recogida de datos a través de la página web.	IP
<b>Etapa 2.2.</b> Análisis y comparación de resultados.	Descripción de datos mediante diagramas de barras y tablas de frecuencia.	IP, I
	Interpretación de datos y estimación de conclusiones mediante t-Student	IP, I
<b>Etapa 2.3.</b> Divulgación de resultados y aumento del alcance.	Exposición de los resultados mediante publicación.	IP, I, A
	Traducción del artículo para un mayor alcance de divulgación.	IP, I
	Ampliar estudio realizado a otros ámbitos sanitarios.	IP, I, A
	Ampliar estudio realizado al resto de las islas.	IP, I, A

Figura 3. Reparto de tareas del proyecto de investigación.

Elaboración propia

## RESULTADOS PREVISIBLES, APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS

### Resultados a corto plazo:

- Aumento del nivel de conocimientos por parte de los enfermeros de urgencia en lo que se refiere a cómo tratar correctamente a un paciente con TEA con alto nivel de ansiedad.
- Disminución del nivel de ansiedad en la atención sanitaria urgente de los pacientes con TEA.
- Facilitación de la accesibilidad sanitaria a las personas con TEA.

### Resultados a medio plazo:

- Divulgación de la utilidad de ciertos tipos de estrategias específicas para mejorar la accesibilidad de las personas con TEA al entorno sanitario.
- Puesta en marcha el estudio a gran escala: en urgencias, hospitalización, atención primaria, entre otros.
- Puesta en marcha el estudio en otras zonas geográficas.

### Resultados a largo plazo:

- Creación de un protocolo establecido para mejorar la accesibilidad de las personas con TEA a nivel provincial.
- Creación de un protocolo establecido para mejorar la accesibilidad de las personas con TEA a nivel estatal.
- Puesta en marcha el estudio en personas con necesidades similares: personas con dificultad en la comunicación verbal o personas con discapacidad intelectual, entre otras.

## INSTALACIONES, INSTRUMENTOS Y TÉCNICAS DISPONIBLES.

Para la **Fase I** del proyecto se dispondrá:

- Aula por determinar por GAPTF que dispondrán de proyectores, mesas, sillas y todo el material necesario para llevar a cabo la formación.
- Logopedas especialistas en TEA y SAAC para impartir la formación.
- Gastos cubiertos para la asistencia a la formación: traslados, dietas y compensación económica.
- Prueba de nivel de conocimientos para medir la efectividad de la formación.

Para la **Fase II** del proyecto, los recursos disponibles son:

- Enfermeros formados en el ámbito.
- SAAC físicos dispuestos en los servicios de urgencia: carteles de señalización con pictogramas, cuadernos de comunicación y pizarras de secuencia de pictogramas.
- Página web para el volcado de resultados.

Finalmente, tras la formación y el estudio piloto, se constará de los siguientes instrumentos para seguir trabajando sobre la materia:

- Tasas de publicación de resultados en una revista científica.
- Traducción de resultados para futura divulgación.
- Metodólogo para el asesoramiento de manejo de datos recogidos.
- Inscripción a Congresos para presentar el proyecto.

#### JUSTIFICACIÓN DETALLADA DE LA AYUDA ECONÓMICA

Categorías	Subcategorías	Precio/Unidad	Unidades requeridas	Total
Material inventariable	Diseño de página web privada de volcado de resultados.	600 €	1	600 €
	Traducción de los resultados para publicación de artículo	700 €	1	700 €
	Metodólogo/Estadístico para asesoramiento	700 €	1	700 €
Material Fungible	Carteles de señalización	8 €	27	216 €
	Cuadernos de comunicación (cuaderno con velcro y pictogramas)	40 €	27	1080 €
	Pizarra de secuencias de Pictogramas (paneles de anticipación)	20 €	27	540 €
Formación	Formación por parte de un profesional de la materia	25 €	39	975 €
	Compensación económica por ausencia de personal sanitario a su puesto de trabajo.	35 €/h 140 €/4h	39	5460 €
	Traslados (transporte público)	5 €	39	195 €
	Traslado (vehículo propio)	Según kilometraje	A determinar	
	Dietas	5 €	39	195 €
Difusión de resultados	Tasas de publicación	500 €	1	500 €
	Inscripción a congreso	80 €	2	160 €
<b>Total</b>				<b>11321€</b>

Figura 4. Justificación detallada económica.

Elaboración propia



ANEXOS

ANEXO I.

<b>Fecha:</b> <b>Número asignado:</b>	
<div style="border: 1px solid black; display: inline-block; padding: 5px 20px;"><b>Evaluación del nivel de conocimientos</b></div>	
<p>El siguiente cuestionario consiste en una evaluación de conocimientos respecto al TEA y al uso de los SAAC. El cuestionario se rellenará previo y después de la sesión formativa que usted va a recibir. La finalidad de este cuestionario es de índole investigadora. De esta forma, se evaluará la calidad y utilidad de la siguiente formación. Por favor, sea lo más honesto posible. Muchas gracias.</p>	
<b>Verdadero o Falso: las personas con TEA no siempre tienen dificultades en la comunicación verbal.</b>	a. <u>Verdadero.</u> b. Falso.
<b>Verdadero o Falso: los SAAC es un sistema de comunicación que se realiza únicamente mediante gráficos o símbolos, tal como dibujos o pictogramas.</b>	a. Verdadero. b. <u>Falso.</u>
<b>¿Cuál es el mejor método para utilizar una pizarra de secuencias?</b>	c. Se van señalando los pictogramas a medida que la secuencia va avanzando, sin retirar ninguno. d. Se señala la secuencia previamente y a medida que se va avanzando, el enfermero retira los pictogramas. e. <u>Se señala la secuencia previamente y se invita al paciente a que vaya retirando los pictogramas a medida que se va avanzando.</u>
<b>¿Cuál de los dos pictogramas es más correcto para usarlo como SAAC?</b>	a. Imagen 1. b. Imagen 2.
<b>¿Qué imagen elegiría para expresar: “dolor”?</b>	a. Imagen 1. b. Imagen 2.
<b>Verdadero o Falso: Solo las personas con TEA se pueden beneficiar de los SAAC.</b>	a. Verdadero. b. <u>Falso.</u>

Anexo 1. Evaluación del nivel de conocimientos.

Elaboración propia



ANEXO II.

	No	Leve	Moderado	Bastante		No	Leve	Moderado	Bastante

Anexo 2. Inventario de Ansiedad de Beck modificado.

Elaboración propia



**ANEXO III.**

**Inventario de Ansiedad de Beck**

	No	Leve	Moderado	Bastante
Torpe o entumecido				
Acalorado				
Con temblor en las piernas				
Incapaz de relajarse				
Con temor a que ocurra lo peor				
Mareado				
Latidos del corazón fuertes y acelerados				
Inestable				
Atemorizado o asustado				
Nervioso				
Con sensación de bloqueo				
Con temblores en las manos				
Inquieto, inseguro				
Con miedo a perder el control				
Con sensación de ahogo				
Con temor a morir				
Con miedo				
Con problemas digestivos				
Con desvanecimientos				
Con rubor facial				
Con sudores, fríos o calientes				

Cada ítem de puntúa de 0 a 3. De esta forma: “No” es igual a 0 puntos, “leve” se iguala a 1 punto, “moderado” supone 2 puntos y “bastante” 3 puntos. Estos puntos se suman, suponiendo la siguiente interpretación:

- de 0 a 21 puntos ansiedad muy baja
- de 22 a 35 puntos: ansiedad moderada

Anexo 3. Inventario de Ansiedad de Beck.

BAI, Beck et al., 1988

**ANEXO IV.****Documento de Consentimiento Informado para Proyecto de Investigación (Enfermeros)**

**Título:** Código TEA: una propuesta de mejora de la atención a personas con Trastorno del Espectro Autista

**Investigadora principal:** Natalia Oramas Marco

Este documento posee la finalidad de informar de que se encuentra invitado a participar en el presente proyecto de investigación. El objetivo de este mismo es implementar los Sistemas Alternativos y/o Aumentativos de Comunicación (SAAC) en los Servicios de Urgencias Hospitalarias (SUH) y en los Servicios Normales de Urgencias (SNU) de la isla de Tenerife como alternativa para mejorar la accesibilidad de estos mismos a las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Asimismo, se cree conveniente recordar que las actividades en las que participará se encuentran aprobadas por el Comité Ético de Investigación médica (CEIm) correspondiente con el código [CÓDIGO]

**Descripción de la participación**

Su participación consistirá en dos fases. La primera fase será la formativa. En ella, su papel es asistir a unos talleres formativos dónde su nivel de conocimiento será evaluado tanto previamente como después de la formación. Para ello, se le asignará un número aleatorio y anónimo que debe guardar durante toda esta primera fase. De esta forma, se medirá la calidad de la formación impartidas. En segundo lugar, la segunda fase se desarrollará en su puesto de trabajo. En ella, se llevará a cabo el pilotaje de la formación. Las funciones y deberes de la segunda fase serán transmitidas más adelante.

**Confidencialidad**

La recogida de datos se encuentra legislado con el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento y Consejo de la Unión Europea; así como con la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos Personales y Garantía de los derechos digitales.

**Firma del documento**

Yo (Nombre y Apellidos) \_\_\_\_\_, con DNI \_\_\_\_\_, declaro que he leído la hoja de información que se me ha entregado. Por lo tanto, seleccione la opción que usted considere:

- Rechazo** participar en este Proyecto de Investigación.
- Acepto** participar en este Proyecto de Investigación, dando mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos personales, tal y cómo se indica en la hoja de información entregada.

## ANEXO V.

**Documento de Consentimiento Informado para Proyecto de Investigación (Paciente)**

**Título:** Código TEA: una propuesta de mejora de la atención a personas con Trastorno del Espectro Autista

**Investigadora principal:** Natalia Oramas Marco

Este documento posee la finalidad de informar de que se encuentra invitado a participar en el presente proyecto de investigación. El objetivo de este mismo es implementar los Sistemas Alternativos y/o Aumentativos de Comunicación (SAAC) en los Servicios de Urgencias Hospitalarias (SUH) y en los Servicios Normales de Urgencias (SNU) de la isla de Tenerife como alternativa para mejorar la accesibilidad de estos mismos a las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Asimismo, se cree conveniente recordar que las actividades en las que participará se encuentran aprobadas por el Comité Ético de Investigación médica (CEIm) correspondiente con el código [CÓDIGO]

**Descripción de la participación**

En la asistencia sanitaria de urgencias actual, formará parte del grupo control o del grupo experimental. Antes y después de la asistencia sanitaria se le entregará el Inventario de Ansiedad de Becker que deberá rellenar. En caso de que el paciente, debido a sus condiciones psíquicas o físicas, requiera de ayuda, estas actividades se harán en compañía del tutor responsable.

**Confidencialidad**

La recogida de datos se encuentra legislado con el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento y Consejo de la Unión Europea; así como con la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos Personales y Garantía de los derechos digitales.

**Firma del documento**

Yo (Nombre y Apellidos) \_\_\_\_\_, con DNI \_\_\_\_\_, tutor/paciente declaro que he leído la hoja de información que se me ha entregado. Por lo tanto, seleccione la opción que usted considere:

- Rechazo** participar en este Proyecto de Investigación.
- Acepto** participar en este Proyecto de Investigación, dando mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos personales o el de mi hijo/guardador, tal y cómo se indica en la hoja de información entregada.

ANEXO VI.

COSAS QUE (QUIZÁ) NO SABÍAS SOBRE EL

# TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

EL AUTISMO ES UN TRASTORNO QUE AFECTA, PRINCIPALMENTE, CÓMO LAS PERSONAS INTERACTÚAN CON OTROS Y CÓMO PERCIBEN EL MUNDO.

AL NO SER UNA ENFERMEDAD, SINO UNA CONDICIÓN, ESTE NO SE CURA.

LA OMS ESTIMA QUE 1 DE CADA 160 NIÑOS EN EL MUNDO PADECE UN TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.

Y AUNQUE ESTUDIOS INDICAN QUE FACTORES GENÉTICOS Y AMBIENTALES PUEDEN CONTRIBUIR AL DESARROLLO DEL TEA...

**NO CAUSA AUTISMO**

...NO EXISTE EVIDENCIA DE SU RELACIÓN CON LAS VACUNAS.

ALGUNAS DE LAS CARACTERÍSTICAS MÁS COMUNES ENTRE LAS PERSONAS CON AUTISMO SON LA SENSIBILIDAD HACIA SONIDOS, OLORES O LUCES; INTERESES Y/O MOVIMIENTOS REPETITIVOS; ASÍ COMO DIFICULTADES PARA COMUNICARSE CON LOS DEMÁS.

SIN EMBARGO, SE DICE QUE ES UN ESPECTRO PUES LAS CARACTERÍSTICAS Y EL GRADO EN EL QUE SE PRESENTAN SON TAN AMPLIOS, QUE SON ÚNICOS PARA CADA INDIVIDUO.

POR ESO ES IMPORTANTE **DIAGNOSTICAR Y COMPRENDER** LAS CARACTERÍSTICAS DE CADA PERSONA **DESDE TEMPRANA EDAD**, PARA QUE RECIBA EL APOYO QUE NECESITA.

Domus Instituto de Autismo / Dr. Felipe Cruz. Facultad de Psicología. UNAM.  
FUENTE: "Trastornos del espectro autista" OMS | "Autism" National Autistic Society

Anexo 6. Infografía de Autismo.

Pictoline, 2 de abril de 2019 (18)

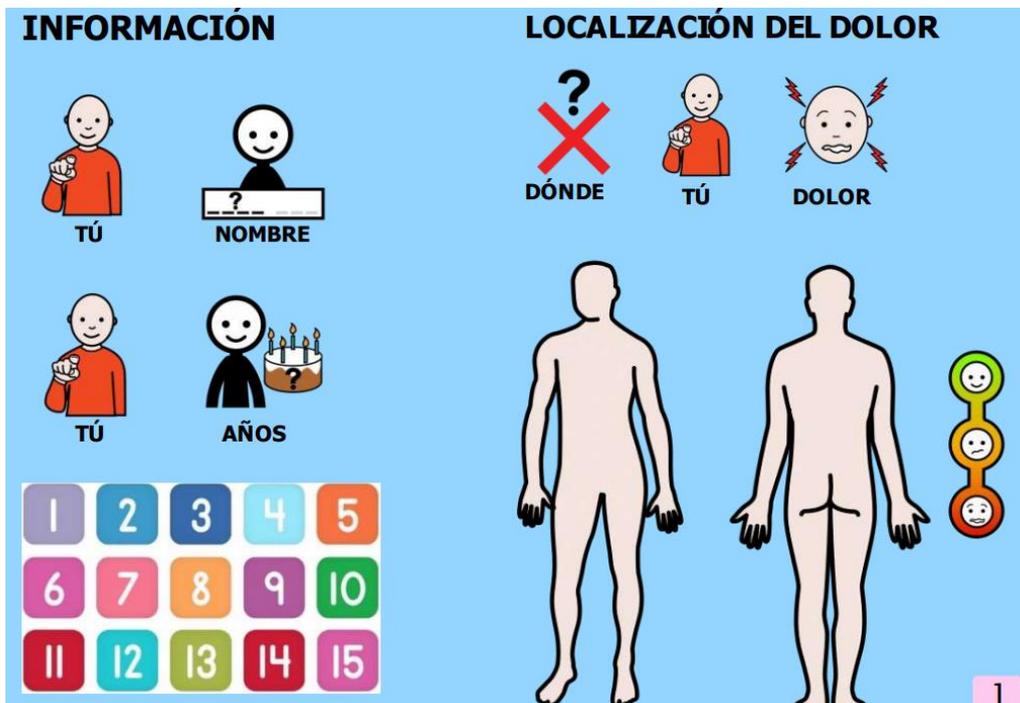


ANEXO VII.



Anexo 8. Ejemplo de anticipación con pictogramas. Servicio Navarro de Salud, octubre 2020 (19).

ANEXO VIII.



Anexo 7. Ejemplo de cuaderno de comunicación (Triage pediátrico). Sergio Palao, ARASAAC, 2023 (20)

## BIBLIOGRAFÍA

1. Stein Duker LI, Goodman E, Pomponio Davidson A, Mosqueda L. Caregiver perspectives on barriers and facilitators to primary care for autistic adults: A qualitative study. *Front Med (Lausanne)* [Internet]. 2022 [citado 2023 ene 20];9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36438029/>
2. Velasco Velado C, Álvarez López MÁ. Guía de Atención a personas con TEA en Urgencias [Internet]. 2014. Disponible en: [www.autismocastillayleon.com](http://www.autismocastillayleon.com)
3. Álvarez Pérez R, Casado Mora MI. Protocolo para que las Personas con TEA puedan usar mejor el Sistema Sanitario Público de Andalucía [Internet]. 2018 [citado 2023 ene 20]. Disponible en: <http://www.autismoandalucia.org/wp-content/uploads/2019/04/Protocolo-Atenci%C3%B3n-Sanitaria.pdf>
4. Coucouvanis J, Hallas D. Autism Spectrum Disorder. En: *Child and Adolescent Behavioral Health: A Resource for Advanced Practice Psychiatric and Primary Care Practitioners in Nursing* [Internet]. Wiley; 2021 [citado 2023 ene 20]. p. 267-89. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/9781119487593.ch16>
5. Málaga I, Blanco Lago R, Hedrera-Fernández A, Álvarez Álvarez N, Oreña Ansonera VA, Baeza Velasco M. Prevalencia de los trastornos del espectro autista en niños en Estados Unidos, Europa y España: coincidencias y discrepancias. *Medicina (Buenos Aires)* [Internet]. 2019 [citado 2023 ene 20];79(1):4-9. Disponible en: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0025-76802019000200003](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802019000200003)
6. Raymaker DM, McDonald KE, Ashkenazy E, Gerrity M, Baggs AM, Kripke C, et al. Barriers to healthcare: Instrument development and comparison between autistic adults and adults with and without other disabilities. *Autism* [Internet]. 2017 nov 1 [citado 2023 ene 20];21(8):972-84. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27663266/>
7. Shady K, Phillips S, Newman S. Barriers and Facilitators to Healthcare Access in Adults with Intellectual and Developmental Disorders and Communication Difficulties: an Integrative Review [Internet]. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. Springer; 2022 [citado 2023 ene 20]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35669718/>
8. Servicio Canario de Salud. Instrucción 202/2018, por la que se adoptan medidas para facilitar la accesibilidad y acompañamiento (AA) necesarios para prestar una asistencia sanitaria adecuada a sus necesidades a colectivos con dificultades especiales. [Internet]. *Boletín Oficial de Canarias* 2018 p. 33779-84. Disponible en: <http://www.gobiernodecanarias.org/boc/2018/202/011.html>
9. Guerra Rivas A. Uso de aplicaciones tecnológicas en la Atención Sanitaria de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Actas de Coordinación Sociosanitaria* [Internet]. 2019 [citado 2023 ene 20];(25):159-77. Disponible en: [http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/6185/Uso\\_aplicaciones\\_tecnol%C3%B3gicas\\_atenci%C3%B3n\\_sanitaria\\_de\\_personas\\_con\\_TEA.pdf?sequence=1](http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/6185/Uso_aplicaciones_tecnol%C3%B3gicas_atenci%C3%B3n_sanitaria_de_personas_con_TEA.pdf?sequence=1)
10. Moorcroft A, Scarinci N, Meyer C. A systematic review of the barriers and facilitators to the provision and use of low-tech and unaided AAC systems for people with complex communication needs and their families [Internet]. Vol. 14, *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. Taylor and Francis Ltd; 2019 [citado 2023 ene 20]. p. 710-31. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30070927/>



11. Pierson LM, Ganz JB, Pustejovsky JE, Reichle J, Vannest KJ, Wattanawongwan S, et al. Social Validity, Cost, Acceptability, and Feasibility of Augmentative and Alternative Communication Devices Used for Individuals With Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability: A Systematic Review. *Perspect ASHA Spec Interest Groups* [Internet]. 2022 dic 14 [citado 2023 ene 20];1-24. Disponible en: [https://pubs.asha.org/doi/10.1044/2022\\_PERSP-22-00034](https://pubs.asha.org/doi/10.1044/2022_PERSP-22-00034)
12. Aguilera Serrano C, Casado Mora MI, Fernández Gallego MC, de Andrés Gimeno B, López Langa N, Ruiz Miralles ML. Marco de competencias de las enfermeras gestoras de casos en la atención al paciente con problemas de salud crónicos con complejidad [Internet]. 2011 [citado 7 de febrero de 2023]. p. 13-5. Disponible en: <https://www.consejogeneralenfermeria.org/profesion/competencias-enfermeras/send/70-competencias-enfermeras/1522-competencias-enfermeras-gestoras-paciente-complejidad-14-07-2021>
13. Toribio Rubio B, Galera Arredondo ME, Trápaga Andrés N, Antúnez Antúnez MA, Rodríguez Díaz R, Gómez Díaz MC. Alteración de la comunicación e interacción social en el ámbito hospitalario. Adaptación de un Servicio de Urgencias Pediátricas (SUP). Programa TEAyudamos. Urgencias en Pediatría [Internet]. 2016 [citado 2023 ene 20];13(2):14-9. Disponible en: [https://seup.org/pdf\\_public/revistas/vol13\\_n2.pdf](https://seup.org/pdf_public/revistas/vol13_n2.pdf)
14. Organización Mundial de La Salud. WHA67.8 Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista. En: 67a Asamblea Mundial de la Salud [Internet]. 2014 [citado 20 de enero de 2023]. p. 13-6. Disponible en: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67-REC1/A67\\_2014\\_REC1-sp.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf)
15. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Línea 8: Salud y Atención Sanitaria. En: Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo [Internet]. 2015 [citado 20 de enero de 2023]. p. 47-8. Disponible en: [https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/discapacidad/docs/Estrategia\\_Espanola\\_en\\_TEA.pdf](https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/discapacidad/docs/Estrategia_Espanola_en_TEA.pdf)
16. Servicio Canario de Salud. Mapa Sanitario [Internet] Gobierno de Canarias [citado el 5 de abril 2023] Disponible en: <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/mapa.jsp?idDocument=f1272534-b1e0-11e0-8086-e35e241032d3&idCarpeta=75cf3520-ab2b-11dd-970d-d73a0633ac17>
17. Sanz J. Recomendaciones para la utilización de la adaptación española del Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) en la práctica clínica. *Clínica y Salud* [Internet] 2014 [citado 29 abril 2023] 25 (1): 39-48. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v25n1/original4.pdf>
18. Pictoline. Cosas que (quizás) no sabías sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA). Abril 2019. Disponible en: <https://www.pictoline.com/timeline/2019/04/02/00hrs58min00sec?search=Felipe%20Cruz>
19. Áriz Argaya A. En la sala la enfermera me pone una pulsera y me hace preguntas. En: Guía visual de Atención en Urgencias [Internet] Servicio Navarro de Salud-Asociación Navarra de Autismo. Octubre 2020 [citado el 2 de mayo 2023] p. 9. Disponible en: [https://static.arasaac.org/materials/1348/Urgencias\\_Adultos\\_Complejo\\_Hopitalario\\_Servicio\\_Navarro\\_de\\_Salud\\_Autismo\\_ANA.pdf](https://static.arasaac.org/materials/1348/Urgencias_Adultos_Complejo_Hopitalario_Servicio_Navarro_de_Salud_Autismo_ANA.pdf)
20. Palao S. Información del Usuario. En: Cuaderno de Comunicación Ámbito Sanitario (Pediatría) [Internet] ARASAAC. Abril 2023 [citado el 2 de mayo 2023] p. 1. Disponible en: [https://static.arasaac.org/materials/5213/cuaderno\\_sanitario.pdf](https://static.arasaac.org/materials/5213/cuaderno_sanitario.pdf)



**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**

**DOCUMENTO 3**

**SELECCIÓN DE ÁREAS TEMÁTICAS**

SELECCIONAR LAS MATERIAS EN LAS QUE SE ENCUADRA EL PROYECTO:

- Epidemiología y Bioestadística
- Evaluación de los servicios sanitario y nuevas tecnologías
- Calidad asistencial y bioética
- Desarrollo y/o aprendizaje de técnicas y procedimientos de aplicación clínica
- Organización y gestión de servicios sanitarios
- Organización, gestión y evaluación profesional