Humanización y accesibilidad cognitiva en la Unidad de Neurofisiología Clínica Pediátrica para la infancia con autismo.

Couto Pena, Cristina; Martínez Barjas, Catia; García Barcala, Teresa; Eiroa Santos, Silvia.

1. INTRODUCCIÓN

El electroencefalograma (EEG) es una de las pruebas complementarias más prescrita en la infancia con trastorno del espectro del autismo (TEA), dada la elevada comorbilidad entre autismo y epilepsia (véase apartado 2.1). Sin embargo, esta alta demanda se veía condicionada por una serie de barreras estructurales presentes en la Unidad de Neurofisiología Clínica Pediátrica del Hospital Materno Infantil Teresa Herrera, perteneciente al Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC). Antes de la puesta en marcha de esta buena práctica, aproximadamente el 75% de los pacientes con autismo no conseguían completar el registro electroencefalográfico, debido principalmente a las dificultades para comprender lo que iba a suceder, tolerar la colocación de los electrodos o permanecer en reposo durante la prueba. La consecuencia era la pérdida sistemática de información diagnóstica en un grupo de pacientes en el que el EEG cumple una función clínica esencial.

Esta situación generaba una frustración creciente y compartida. Por un lado, en los niños/as con autismo y sus familias que vivían con ansiedad el proceso, especialmente cuando la realización de la prueba resultaba difícil o no podía completarse, lo que acababa retrasando el diagnóstico y la posterior toma de decisiones terapéuticas. Por otro, las profesionales de la Unidad eran conscientes de las dificultades que planteaba la realización de un EEG, una prueba técnicamente compleja que, en ausencia de un abordaje adaptado a las características comunicativas y sensoriales de los pacientes con autismo, dificultaba de forma significativa su trabajo diario. Fue esa frustración compartida la que llevó al servicio a contactar con Federación Autismo Galicia en busca de conocimiento especializado. De ese contacto nace la colaboración entre ambas entidades, que se concreta en un programa de humanización de la Unidad de Neurofisiología Clínica Pediátrica del Hospital Materno Infantil de A Coruña, en

el que la mejora de la accesibilidad de la prueba de EEG constituye una de sus principales líneas de actuación.

El programa resultante se articula en torno a un protocolo integral de atención al paciente con autismo, orientado a mejorar y adaptar las distintas fases del proceso asistencial. Previa a la realización de la prueba, se recoge información relevante sobre las necesidades comunicativas, sensoriales y conductuales de cada paciente y se proporciona a las familias información cognitivamente accesible sobre el procedimiento y sobre lo que va a suceder durante la visita en diferentes formatos: material para impresión y en vídeo. Esta información está disponible también en diferentes espacios de la consulta y en la plataforma electrónica del Servicio Público de Salud.

El protocolo contempla, además, la adaptación del sistema de citación para identificar y programar de forma individualizada a los pacientes con autismo; la adecuación de la Unidad de Neurofisiología para reducir la estimulación ambiental; y la formación específica del personal médico, de enfermería y auxiliar en la atención a pacientes con TEA. Estas medidas se describen con mayor detalle en el apartado 2.5.

Justificación: la desigualdad sanitaria en las personas con autismo

Las personas autistas presentan peores indicadores de salud que la población general y una mortalidad prematura marcadamente incrementada por la concurrencia de múltiples condiciones médicas (Hirvikoski et al., 2016). Las revisiones sistemáticas identifican de forma consistente un patrón estable de barreras de acceso: dificultades de comunicación entre paciente y profesional, sensibilidades sensoriales del entorno clínico y dificultades de planificación y anticipación (Mason et al., 2019; Walsh et al., 2020); cuando el sistema no las corrige, la propia asistencia se vuelve inaccesible y se produce el abandono de pruebas necesarias (Doherty et al., 2020), tal y como muestra la experiencia previa de esta misma Unidad.

A ello se suma un problema de comunicación bidireccional: Shaw et al. (2024) lo describen como un “problema de triple empatía”, que amplía la “doble empatía” de Milton (2012) al incorporar la cultura y el lenguaje médico altamente técnico. Las propias personas autistas señalan que el respeto a su forma de comunicarse

—claridad, preguntas concretas, tiempo, apoyos visuales— es la condición previa de cualquier atención eficaz (Nicolaidis et al., 2015). El reto crece además con las cifras de prevalencia: el CDC estadounidense estima que 1 de cada 31 niños y niñas de 4 a 8 años podría presentar autismo (Shaw et al., 2025).

Los resultados avalan el enfoque. Desde la implantación del protocolo, ningún paciente ha abandonado el servicio sin completar el EEG: el registro se obtiene en el 100 % de los casos y, aunque no siempre se produce en condiciones de reposo absoluto, siempre aporta información diagnóstica útil, revirtiendo por completo el escenario de partida. A ello se suma el análisis de 19 cuestionarios de satisfacción a las familias: 17 de 19 (89 %) califican el trato recibido de “muy bueno”, 18 de 19 (95 %) refieren una ansiedad igual o menor a la habitual en comparación con la realización de otras pruebas médicas, y el 95% recomendarían el servicio. Las observaciones abiertas confirman que la mejora se percibe en el conjunto de la experiencia hospitalaria y recogen, de forma explícita, la petición de que el modelo se extienda «al resto de consultas y pruebas» (apartado 3.2).

2. DESCRIPCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

2.1 Antecedentes

El Electroencefalograma (EEG) es una prueba de uso especialmente frecuente en la población pediátrica con autismo. El metaanálisis de Liu et al. (2022), sobre 66 estudios, sitúa la prevalencia agrupada de epilepsia en personas autistas en torno al 10 % (7 % en la infancia, 19 % en la edad adulta), muy por encima de la población general, lo que convierte a los servicios de neurofisiología en un punto de contacto especialmente frecuente dentro del sistema sanitario. Las características de la prueba —colocación de un gorro, electrodos sobre el cuerpo, contacto prolongado, exigencia de quietud y, con frecuencia, sueño con privación previa— la convierten en una de las exploraciones que genera mayor ansiedad y mayor número de registros no exitosos. En estos casos, la respuesta habitual del sistema sanitario sería la escalada farmacológica (sedación o anestesia general), con sus riesgos, costes y listas de espera (Zupin et al., 2024). Sin embargo, en el caso concreto del EEG esta vía no constituye una opción

real, ya que los fármacos sedantes suelen inducir modificaciones electroencefalográficas que limitan su valor diagnóstico. La práctica habitual previa en la Unidad respondía a un enfoque reactivo: ante la imposibilidad de completar el EEG, se valoraba con el médico solicitante la conveniencia de repetir la prueba en función de su necesidad clínica y del impacto para el paciente. Si se consideraba oportuno, se reprogramaba la cita ajustando el horario, en lo posible, a sus necesidades; de no repetirse, se perdía una información diagnóstica potencialmente relevante.

Frente a ese modelo, la revisión de Zupin et al. (2024) señala que las estrategias no farmacológicas pueden ser decisivas en la preparación y realización de procedimientos médicos en pacientes con autismo. Entre ellas, destacan el conocimiento previo de sus características, preferencias y necesidades comunicativas; la disponibilidad de recursos especializados para su preparación y manejo; la creación de un entorno tranquilo y centrado en el paciente, con una menor carga de estímulos; y el empleo de estrategias de habituación.

Las medidas incorporadas en el protocolo desarrollado en el Hospital Materno Infantil de A Coruña muestran una clara convergencia con estas recomendaciones: la ficha individualizada permite conocer previamente las necesidades de cada paciente; la información anticipada, el vídeo y la capacitación del equipo facilitan su preparación y manejo; y la adaptación del espacio físico y sensorial contribuye a reducir las barreras asociadas al entorno. De este modo, el protocolo permite anticipar y reducir las barreras antes de que comprometan la realización de la prueba. Evitar registros no exitosos, reiteraciones de citas y demoras diagnósticas contribuye a optimizar los recursos asistenciales, demostrando que humanización y eficiencia clínica pueden avanzar de la mano.

2.2 Dificultades detectadas

A partir de la experiencia clínica del personal sanitario del servicio, del conocimiento de las personas con autismo, las observaciones de las familias y los profesionales especializados en TEA, se identificaron:

- Falta de anticipación: el paciente llega a la unidad sin información comprensible sobre lo que va a suceder.

- Barreras de comunicación entre el paciente y los profesionales sanitarios, referenciadas ampliamente en la literatura (Mason et al., 2019; Nicolaidis et al., 2015).
- Sobrecarga sensorial del entorno hospitalario y de la sala de espera; con especial relevancia de la sala de exploración, muy próxima a zonas de tránsito continuo del servicio.
- Desconocimiento de las particularidades de cada paciente —habilidades, preferencias, señales de nerviosismo, estrategias de calma— información que solo la familia posee.
- Pruebas no exitosas, reprogramación y repetición de citas, con un coste emocional para el paciente y su familia, y un coste asistencial para el sistema de salud.
- Fragmentación del abordaje: aplicación de adaptaciones aisladas que resultan insuficientes sin una actuación integral y coordinada a lo largo de todo el proceso asistencial.

2.3 Objetivos

Objetivo general: mejorar la accesibilidad cognitiva y sensorial del proceso asistencial completo de la Unidad de Neurofisiología Clínica Pediátrica del CHUAC para la infancia con TEA, tomando el EEG como prueba de referencia.

Objetivos específicos:

- Reducir el nivel de ansiedad del paciente y su familia antes, durante y después de la prueba.
- Disminuir las dificultades en la realización del EEG y el número de pruebas no exitosas.
- Mejorar el bienestar de niñas y niños con autismo, la satisfacción de las familias y el desempeño profesional del personal sanitario.
- Recoger de forma sistemática información relevante individualizada de cada paciente: clínica, comunicativa, sensorial, de conducta, así como sus preferencias e intereses, en el momento de la cita.

- Mejorar el sistema de programación de citas para que el paciente con autismo pueda acceder a la Unidad en las franjas horarias de menor afluencia y estimulación ambiental.
- Proporcionar información cognitivamente accesible para anticipar la realización de la prueba y el conjunto de la visita médica mediante apoyos visuales en varios formatos (para impresión y en vídeo).
- Adaptar el espacio físico a un entorno amigable con el autismo mediante señalización accesible, reducción de la estimulación —decoración, estímulos lumínicos y sonoros— y el cambio de ubicación de la sala de exploración.
- Sensibilizar y capacitar al personal sanitario en el trato con pacientes en el espectro del autismo.

2.4 Equipo de trabajo

La buena práctica se desarrolló mediante el trabajo coordinado entre la Federación Autismo Galicia y la Unidad de Neurofisiología Clínica Pediátrica del Hospital Materno Infantil del CHUAC.

Ámbito	Participación
Federación Autismo Galicia Área de Programas / Salud	Diseño del proyecto y las propuestas; elaboración de apoyos visuales y ficha de recogida de datos; asesoramiento en accesibilidad cognitiva y sensorial del espacio; formación del equipo profesional sanitario.
Unidad de Neurofisiología Clínica Pediátrica, Hospital Materno Infantil Teresa Herrera (CHUAC)	Detección y evaluación de necesidades; diseño, desarrollo y supervisión clínica del protocolo; aplicación de las medidas, desde la cita hasta la salida de consulta; evaluación de resultados y satisfacción de las familias.
Entidades especializadas en autismo socias de la Federación	Especialización y conocimiento directo de necesidades y propuestas de abordaje a través de la Comisión de Salud, formada por las entidades sociales especializadas en TEA y coordinada por la Federación.
Personas con TEA y familias	Participación como expertos por experiencia; detección de necesidades, evaluación de las medidas implantadas y valoración de resultados.
Servicio Público de Salud SERGAS	Producción del vídeo explicativo en contexto real y difusión a través de la plataforma electrónica E-Saúde (SERGAS); formación especializada en autismo para personal sanitario a través de la Agencia Gallega de Conocimiento en Salud (ACIS).

2.5 Materiales y procedimiento seguido en el desarrollo y aplicación de la Buena Práctica

La intervención se estructuró en un conjunto de medidas dirigidas a adaptar el proceso asistencial a las necesidades de los pacientes con autismo, desde la gestión de la cita hasta la finalización de la atención. Estas actuaciones se apoyaron de forma transversal en la capacitación especializada en autismo del equipo profesional sanitario. La aplicación del protocolo de atención a pacientes con autismo supuso un rediseño integral de la organización y funcionamiento cotidiano del servicio.

a) Ficha de recogida de datos individualizada

Durante la citación, se realiza una entrevista por teléfono a la familia en la que se cumplimenta la *Ficha de información de pacientes con TEA* (Anexo 6.1) con la siguiente información: datos personales e información médica (diagnóstico, hipo/hiperreactividad sensorial, alergias, tolerancia al dolor, crisis epilépticas, tolerancia a pruebas básicas); red de apoyo; habilidades comunicativas; y conducta (estado anímico habitual, qué genera nerviosismo, cómo se calma). Es una de las piezas esenciales del protocolo: convierte el conocimiento de la familia en información clínica utilizable por todo el equipo, y es lo que permite que el trato y la comunicación del personal, la elección de la sala y el manejo de los tiempos se ajusten a cada paciente. Además, esta ficha de información queda integrada dentro de la historia clínica electrónica del paciente (en la plataforma del Servicio Público de Salud del SERGAS), disponible para consulta por parte de otros profesionales y servicios de salud.

b) Información anticipada con apoyos visuales

En la cita se envía a la familia una secuencia explicativa que incluye pictogramas y lenguaje claro, además de materiales de apoyo visual —vídeo explicativo en contexto real— sobre la prueba y el entorno de la Unidad. Esta misma información está disponible, tanto en la sala de espera como en la consulta, el día de la exploración.

c) Adaptación del espacio físico y accesibilidad cognitiva del servicio

Es la medida de mayor alcance sobre el conjunto del servicio, y combina intervenciones cognitivas, sensoriales y organizativas:

- Accesibilidad cognitiva: señalización clara de los espacios empleados por los pacientes y sus familias para mejorar la comprensión y predictibilidad del entorno. Ejemplo de los espacios señalizados en los que también se incluyen las normas de uso: baños, sala de espera, punto de información, sala de exploración.
- Reducción de la estimulación sensorial: mediante el control de la luminosidad y del sonido ambiental, así como la reducción de elementos que puedan generar desorden visual o distracción en las salas. En particular, el control acústico responde a una de las demandas recurrentes de las familias, que señalan el ruido procedente de las salas contiguas como un elemento que interfiere en el sueño del paciente durante la realización de la prueba.
- Ubicación de la sala de exploración en una zona tranquila: a los pacientes con autismo se les asigna la habitación más silenciosa del servicio, alejada del control de enfermería y de los puntos de tránsito continuo.
- Sensibilización del personal sobre la importancia de adecuar su comportamiento dentro del espacio asistencial, procurando hablar en voz baja, reducir el ruido producido por puertas y objetos, moderar los desplazamientos y limitar, especialmente, las entradas a la habitación durante la realización del registro electroencefalográfico. En este sentido, la instalación de un sistema de videovigilancia ha permitido reducir las interrupciones y evitar entradas innecesarias en la habitación, disminuyendo así las molestias que estas pueden ocasionar al paciente, especialmente durante el sueño.

d) Vídeo explicativo en contexto real

Se elaboró un vídeo titulado “Accesibilidad cognitiva: consulta encefalograma”, que muestra los pasos para la realización del EEG en su propio escenario. El material se completa con información sobre el conjunto de la estancia —la sala de espera, cómo se desarrolla la colocación de electrodos, qué señales puede dar el paciente si necesita una pausa— para facilitar la colaboración durante toda la visita. *Disponible en el siguiente enlace.*

3. RESULTADOS Y EVALUACIÓN DEL IMPACTO

3.1 Procedimiento de evaluación

La eficacia de las medidas se evaluó mediante un diseño mixto:

- Una línea base en la que se toma como referencia el número de registros de EEG no exitosos en pacientes con TEA previo a la puesta en marcha del protocolo.
- Valoración de la eficacia del protocolo de asistencia a pacientes con TEA u otras dificultades de comunicación, mediante un cuestionario de satisfacción anónimo dirigido a las familias (Anexo 6.2), que recoge información sociodemográfica y aspectos relacionados con la organización, accesibilidad, instalaciones, trato recibido, ansiedad percibida y utilidad del protocolo, con un apartado de comentarios abiertos.
- Percepción cualitativa de los profesionales del servicio sobre el desarrollo de las pruebas antes y después de la implantación del protocolo.

3.2 Resultados obtenidos

El indicador clínico de mayor peso es la comparación con la línea base descrita en el apartado 3.1: antes de la implantación del protocolo, un 75 % de los pacientes con TEA no toleraba ni colaboraba en la realización del EEG, lo que impedía obtener un registro válido. Tras su puesta en marcha, el éxito diagnóstico alcanza el 100 % de los casos: la totalidad de los EEG realizados a pacientes con autismo resultan informables y aportan información diagnóstica útil, si bien en algunos registros persisten limitaciones puntuales que no comprometen su utilidad clínica. Este resultado constituye el indicador de impacto más determinante de la buena práctica.

En cuanto a la medición post-test realizada a las familias, se enviaron 50 cuestionarios anónimos, de los que se recogieron 19 completados. Los cuestionarios corresponden a niños y niñas de entre 2 años y 8 meses y 18 años. En cuanto a la distribución de las familias según su entorno de residencia, 13 procedían de un entorno urbano (68 %) y 6 de un entorno rural (32 %). En 10 casos (53 %) se trataba de la primera visita a la Unidad, mientras que en los 9

restantes (47 %) era una visita de seguimiento. La persona acompañante fue mayoritariamente la madre.

Tabla 1. Resultados del cuestionario de satisfacción (N = 19).

Ítem evaluado	Sí / favorable	Otro
Horario ajustado a las necesidades del paciente/familia	**16/19 (84 %)**	2 parcial · 1 no
Facilitación de llegada y estancia en sala de espera	**17/19 (89 %)**	1 no · 1 no aplica*
Entrega de la secuencia pictográfica de anticipación	**17/19 (89 %)**	1 no · 1 no necesaria*
Condiciones de la prueba ajustadas al paciente	**17/19 (89 %)**	2 parcial
Adecuación de las instalaciones	**16/19 (84 %)**	2 parcial · 1 no aplica*
Trato recibido valorado como “muy bueno”	**17/19 (89 %)**	2 “bueno”
Utilidad del protocolo de asistencia TEA	**17/19 (89 %)**	1 parcial · 1 no aplica*
Recomendaría el servicio a otras familias con TEA	**18/19 (95 %)**	1 no aplica*

** “No aplica” corresponde a un EEG realizado durante un ingreso hospitalario. La familia no pudo valorar varios ítems por tratarse de una circunstancia distinta a la consulta programada.*

Tabla 2. Nivel de ansiedad percibida por la familia durante la prueba (N = 19)

Ítem evaluado	Sí / favorable	Otro
Menor que en otras visitas al hospital	**7/19 (37 %)**	
El habitual ante cualquier prueba médica	**11/19 (58 %)**	
Mayor que en otras visitas al hospital	**1/19 (5 %)**	

En 18 de 19 casos (95 %) la ansiedad fue igual o menor a la habitual, y en 7 (37 %) expresamente menor. El dato es relevante porque la ansiedad y la dificultad conductual figuran entre los factores asociados al fracaso de la prueba (Zupin et al., 2024).

Análisis temático de las observaciones abiertas

Las 15 observaciones del apartado abierto se agrupan en cuatro categorías:

- Trato humano y profesionalidad del personal (9/15) es la más frecuente. Se agradece el cariño, la comprensión, la paciencia y la flexibilidad del equipo. *“Han tratado a mi hijo con las mejores pautas de atención, cariño, comprensión, paciencia y, sobre todo, humanidad e inclusión”; “Agradecer la flexibilidad y adaptación en todo momento del personal sanitario”.*
- Ruido y control del entorno sensorial (3/15). *“El ruido de la sala contigua no ayudó a relajar para dormir”.* Confirma la pertinencia de la ubicación de la sala en una zona tranquila y señala una vía de mejora continua.

- Privación de sueño previa a la prueba (2/15). Uno de los retos pendientes más citados: *"Es complicado tener a un niño casi toda la noche despierto para que en la consulta se durmiera para el electro (debería haber otra solución)".*
- Petición de replicación del modelo (2/15): *"Primer servicio adaptado a niños con TEA; debería extenderse al resto de consultas y pruebas, en las que llegas y ni siquiera saben el diagnóstico del niño". "El trato recibido por la profesional que nos atendió fue excelente, empatizando mucho con la situación del niño […]. Debería ser un ejemplo a seguir para otras unidades del complejo".*

Percepción cualitativa de los profesionales del servicio

Como evidencia complementaria a la aportada por las familias, el protocolo y sus medidas organizativas se han consolidado como parte del funcionamiento ordinario del servicio, pese a los cambios de personal producidos en la Unidad. El equipo manifiesta un alto grado de satisfacción con los cambios introducidos y refiere una mejora en su propio desempeño, favorecida por la formación específica en autismo. Aspectos como adaptar la forma de comunicarse a las características de cada niño o niña, anticipar y explicar lo que va a suceder, respetar sus tiempos o identificar posibles situaciones de malestar permiten ajustar la atención y facilitar el desarrollo de la prueba.

3.3 Impacto de la buena práctica

- **En el paciente:** reducción de la ansiedad, mayor comprensión del proceso y una experiencia menos aversiva, favoreciendo la realización exitosa de la prueba y la obtención de información relevante para el diagnóstico y la posterior toma de decisiones clínicas.
- **En la familia:** mayor satisfacción con el trato recibido y las adaptaciones realizadas; reducción de la ansiedad y mejora del bienestar emocional; percepción de ser escuchadas y tenidas en cuenta; y refuerzo de la confianza en el sistema sanitario público, especialmente relevante en un colectivo en el que pueden producirse situaciones de renuncia o evitación de la atención sanitaria.

- **En el sistema sanitario:** mejora de la efectividad asistencial y optimización de los recursos, al reducir las pruebas no exitosas, la reprogramación y las repeticiones de citas. La experiencia evidencia, además, la eficacia de un modelo de atención replicable, que los propios profesionales y familias identifican como una referencia para su extensión a otras unidades.

3.4 Innovación

El valor innovador de esta experiencia no reside en la aplicación de una medida aislada, sino en la integración de diferentes actuaciones en un sistema único y sostenido en el tiempo. Este enfoque, además, permite evaluar sus resultados y facilita su transferencia a otras pruebas, servicios y colectivos con necesidades similares de accesibilidad cognitiva. La buena práctica se caracteriza por la incorporación coordinada de los siguientes elementos:

- Individualización sistemática de todo el protocolo a través de la ficha de recogida de datos y la programación de citas, el tiempo de espera y la asignación de la sala, de modo que la adaptación acompaña al paciente durante toda su estancia.
- Anticipación en múltiples momentos y formatos: los materiales informativos adaptados se entregan en la cita, están presentes en la sala de espera y se refuerza con un vídeo en contexto real accesible desde la plataforma electrónica del servicio público de salud.
- Actuación preventiva sobre las barreras: el protocolo se anticipa a las dificultades que pueden comprometer la realización de la prueba, actuando sobre las condiciones que las generan antes y durante el proceso asistencial.
- Creación de un espacio amigable con el autismo, incorporando medidas de accesibilidad cognitiva y sensorial en el entorno físico del servicio, como la señalización, el control de estímulos, la adecuación de la sala y las pautas de actuación para el personal.
- Co-diseño con las personas autistas, sus familias, los profesionales sanitarios y los profesionales especializados en autismo, que garantiza que las medidas respondan a necesidades reales y no a supuestos genéricos.

- Evaluación mixta y verificable, que contrasta una línea base clínica objetiva junto con el análisis —cuantitativo y cualitativo— de los cuestionarios de satisfacción.

4. PROYECCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

La experiencia presenta un elevado potencial de replicabilidad y escalabilidad, al basarse en medidas de bajo coste y fácil adaptación, como el uso de materiales visuales, la recogida previa de información relevante, la adecuación del entorno y la reorganización de los procedimientos de acogida y atención. Esta capacidad de transferencia ya se ha puesto de manifiesto en el marco del Programa de Mejora de la Atención Sanitaria a Personas con TEA, en el que la Federación Autismo Galicia, en colaboración con el Servicio Público de Salud (SERGAS), ha desarrollado recursos y secuencias de anticipación para diferentes procedimientos médicos, como el electrocardiograma, la radiografía o la extracción de sangre, disponibles en la plataforma electrónica. A partir de esta experiencia, se plantean las siguientes líneas de proyección de la buena práctica:

- **Ampliación del alcance a otros servicios:** trasladar el modelo a otras pruebas y servicios sanitarios, en respuesta a una demanda expresada por las familias y respaldada por los resultados obtenidos. Se plantea, además, promover el uso de la información recogida en la ficha específica, ya integrada en la historia clínica, para adaptar la atención en otros servicios. Asimismo, se debería realizar un seguimiento de las pruebas y procedimientos médicos no exitosos para identificar posibles barreras e iniciar los ajustes necesarios.
- **Adaptación a contextos de hospitalización:** diseñar una versión específica del protocolo y del cuestionario de valoración para los servicios de hospitalización.
- **Extensión territorial a otras áreas sanitarias de la Comunidad:** aprovechando la red de entidades sociales especializadas en autismo que forman parte de la Federación.
- **Difusión de la buena práctica y capacitación profesional:** formación especializada en autismo dirigida al personal sanitario a través de la Agencia Gallega de Conocimiento en Salud (ACIS).

De este modo, una adaptación inicialmente desarrollada para facilitar la realización del EEG pediátrico se proyecta hacia un modelo más amplio de atención accesible y personalizada. Su aplicación en otras pruebas y servicios permitiría aprovechar los recursos y aprendizajes ya generados, así como la información disponible en la historia clínica para adaptar la atención a las necesidades de cada paciente con autismo. A su vez, el modelo puede transferirse a otras áreas y contextos sanitarios y servir de referencia para mejorar la accesibilidad y la humanización de la atención a otras personas con necesidades de comunicación, comprensión o procesamiento sensorial.

5. REFERENCIAS

Doherty, A. J., Atherton, H., Boland, P., Hastings, R., Hives, L., Hood, K., … Chauhan, U. (2020). Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: An integrative review. BJGP Open, 4(3), bjgpopen20X101030. https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101030

Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bölte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. The British Journal of Psychiatry, 208(3), 232–238. https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160192

Liu, X., Sun, X., Sun, C., Zou, M., Chen, Y., Huang, J., Wu, L., & Chen, W.-X. (2022). Prevalence of epilepsy in autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. Autism, 26(1), 33–50. https://doi.org/10.1177/13623613211045029

Mason, D., Ingham, B., Urbanowicz, A., Michael, C., Birtles, H., Woodbury-Smith, M., Brown, T., James, I., Scarlett, C., Nicolaidis, C., & Parr, J. R. (2019). A systematic review of what barriers and facilitators prevent and enable physical healthcare services access for autistic adults. Journal of Autism and Developmental Disorders, 49(8), 3387–3400. https://doi.org/10.1007/s10803-019-04049-2

Nicolaidis, C., Raymaker, D. M., Ashkenazy, E., McDonald, K. E., Dern, S., Baggs, A. E. V., … Boisclair, W. C. (2015). “Respect the way I need to communicate with you”: Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. Autism, 19(7), 824–831. https://doi.org/10.1177/1362361315576221

Nix, K., Siegel, A., Smith, J. V., Wells, E. M., & Atmore, K. (2024). Individualized care delivery for children with autism and related disabilities undergoing overnight video EEG: One hospital's experience with a coordinated team approach. Journal of Child Neurology, 39(5–6), 201–208. https://doi.org/10.1177/08830738241252849

Organización Mundial de la Salud (2023). Trastornos del espectro autista. https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders

Shaw, K. A., Williams, S., Patrick, M. E., Valencia-Prado, M., Durkin, M. S., Howerton, E. M., … Maenner, M. J. (2025). Prevalence and early identification of autism spectrum disorder among children aged 4 and 8 years — ADDM Network, 16 sites, United States, 2022. MMWR Surveillance Summaries, 74(2), 1–22. https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7402a1

Shaw, S. C., Carravallah, L., Johnson, M., O'Sullivan, J., Chown, N., Neilson, S., & Doherty, M. (2024). Barriers to healthcare and a 'triple empathy problem' may lead to adverse outcomes for autistic adults: A qualitative study. Autism, 28(7), 1746–1757. https://doi.org/10.1177/13623613231205629

Walsh, C., Lydon, S., O'Dowd, E., & O'Connor, P. (2020). Barriers to healthcare for persons with autism: A systematic review of the literature and development of a taxonomy. Developmental Neurorehabilitation, 23(7), 413–430. https://doi.org/10.1080/17518423.2020.1716868

Zupin, L., Sahyoun, C., Krauss, B., Dagri, A., Rocco, E. M., Barbi, E., & Celsi, F. (2024). Effectiveness of pharmacological procedural sedation in children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. Acta Paediatrica, 113(11), 2363–2377. https://doi.org/10.1111/apa.17364

6. ANEXOS

Anexo 6.1. Ficha de información de pacientes en el espectro autista

SERVICIO DE NEUROFISIOLOGÍA CLÍNICA FICHA DE INFORMACIÓN PACIENTES TEA	ETIQUETA DE DATOS

Paciente con tarjeta AA ☐ Sí ☐ No

DATOS PERSONALES E INFORMACION MEDICA

Edad: ..... Diagnóstico: .....
Discapacidad intelectual ☐ Sí ☐ No
Trastornos asociados: .....
Hipo/hipersensibilidad: .....
Alergias: .....
Enfermedades relevantes no asociadas a la consulta: .....
.....
Toma tratamiento ☐ Sí ☐ No
Indicar tratamiento: .....
Tolerancia al dolor: .....
¿Tiene crisis epilépticas?: ..... Número de crisis: .....
¿Tolera pruebas médicas básicas (auscultación, exploración física, temperatura)?: .....
.....

RED DE APOYO

ACOMPANAMIENTO FAMILIAR	APOYO DE CENTRO/ASOCIACION
Parentesco: ..... Nombre: ..... Teléfono:	Nombre del Centro/Asociación: ..... Nombre del acompañante: ..... Relación con el paciente: ..... Teléfono: .....

HABILIDADES COMUNICATIVAS

LENGUAJE EXPRESIVO	LENGUAJE COMPRENSIVO
Lenguaje verbal ☐ Sí ☐ No Palabras ☐ Frases simples ☐ Lenguaje elaborado ☐	Nivel: ....

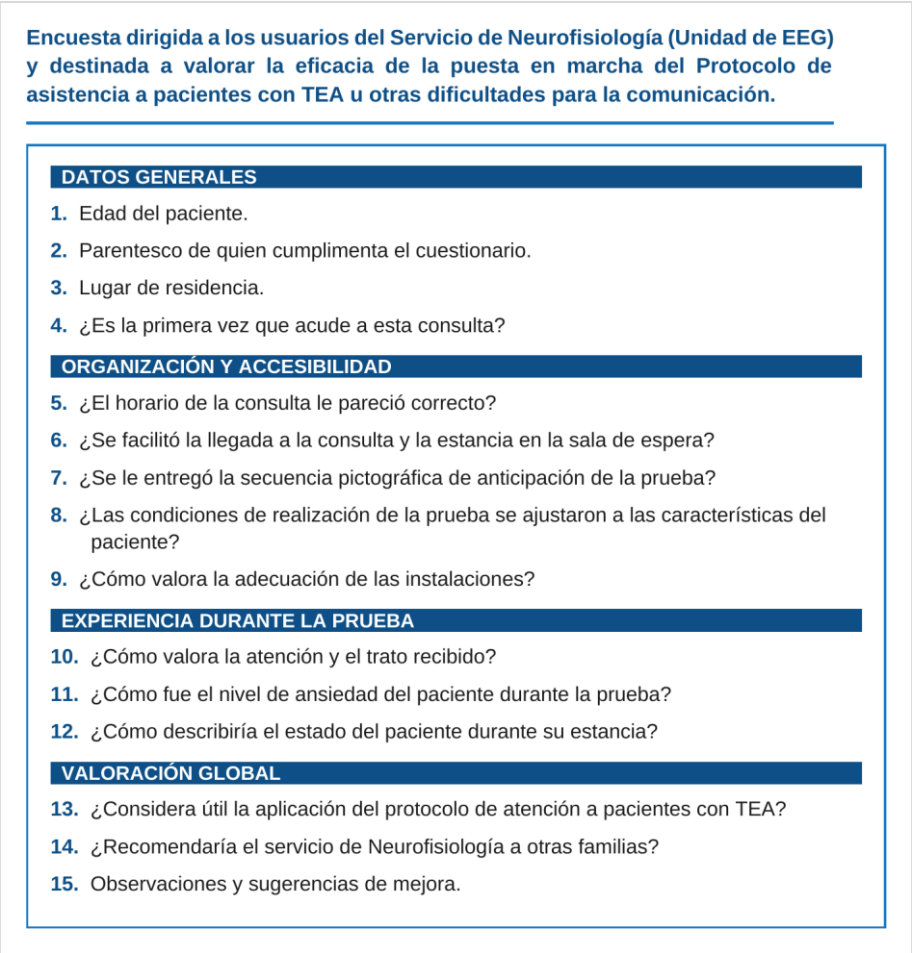
Sistema alternativo de comunicación SAAC ☐ Sí ☐ No
Objeto real ☐ Pictogramas ☐ Signos ☐ Imágenes ☐ Comunicador ☐
¿Se entregó la secuencia de anticipación del EEG en pictogramas?:
☐ Sí
☐ No Motivo: .....

CONDUCTA

Estado anímico habitual (nervioso/tranquilo): .....
Situaciones que pueden ponerlo nervioso: .....
Comportamiento si está nervioso/ansioso (conductas): .....
Qué le calma: .....

Anexo 6.2. Cuestionario de satisfacción a las familias

Instrumento post-test cumplimentado por las familias tras el paso por la Unidad de Neurofisiología Clínica Pediátrica. Recoge variables sociodemográficas y la valoración de diferentes aspectos relacionados con la atención asistencial recibida.



Encuesta dirigida a los usuarios del Servicio de Neurofisiología (Unidad de EEG) y destinada a valorar la eficacia de la puesta en marcha del Protocolo de asistencia a pacientes con TEA u otras dificultades para la comunicación.

DATOS GENERALES

1. Edad del paciente.
2. Parentesco de quien cumplimenta el cuestionario.
3. Lugar de residencia.
4. ¿Es la primera vez que acude a esta consulta?

ORGANIZACIÓN Y ACCESIBILIDAD

5. ¿El horario de la consulta le pareció correcto?
6. ¿Se facilitó la llegada a la consulta y la estancia en la sala de espera?
7. ¿Se le entregó la secuencia pictográfica de anticipación de la prueba?
8. ¿Las condiciones de realización de la prueba se ajustaron a las características del paciente?
9. ¿Cómo valora la adecuación de las instalaciones?

EXPERIENCIA DURANTE LA PRUEBA

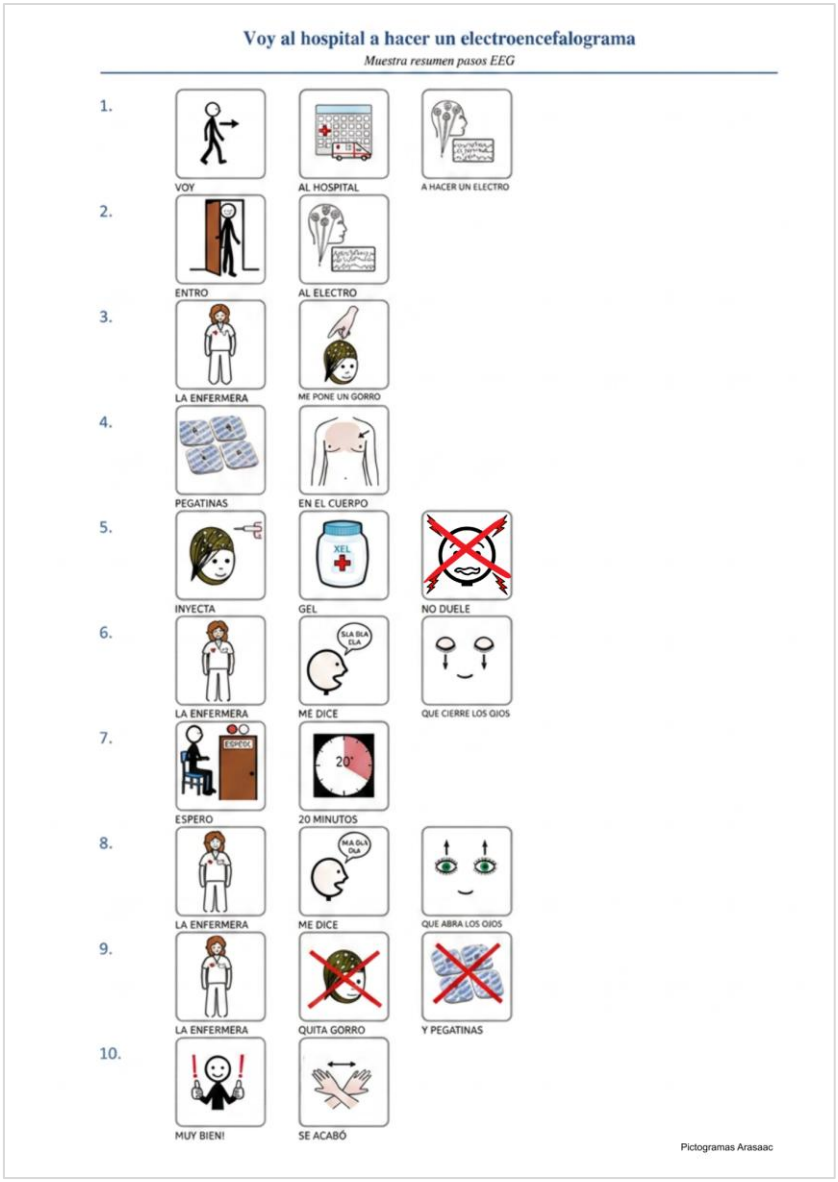
10. ¿Cómo valora la atención y el trato recibido?
11. ¿Cómo fue el nivel de ansiedad del paciente durante la prueba?
12. ¿Cómo describiría el estado del paciente durante su estancia?

VALORACIÓN GLOBAL

13. ¿Considera útil la aplicación del protocolo de atención a pacientes con TEA?
14. ¿Recomendaría el servicio de Neurofisiología a otras familias?
15. Observaciones y sugerencias de mejora.

Anexo 6.3. Materiales de apoyo

- Vídeo explicativo del EEG en contexto real: “Accesibilidad cognitiva: consulta encefalograma. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=ZhfJjD4K60c
- Resumen del material visual adaptado para la anticipación de la prueba de EEG.


Voy al hospital a hacer un electroencefalograma
Muestra resumen pasos EEG
1.
VOY
AL HOSPITAL
A HACER UN ELECTRO
2.
ENTRO
AL ELECTRO
3.
LA ENFERMERA
ME PONE UN GORRO
4.
PEGATINAS
EN EL CUERPO
5.
INYECTA
GEL
NO DUELE
6.
LA ENFERMERA
ME DICE
QUE CIERRE LOS OJOS
7.
ESPERO
20 MINUTOS
8.
LA ENFERMERA
ME DICE
QUE ABRA LOS OJOS
9.
LA ENFERMERA
QUITA GORRO
Y PEGATINAS
10.
MUY BIEN!
SE ACABÓ
Pictogramas Arasaac