

Atención al autismo en el entorno hospitalario

Sesión General Pediatría 2025
Hospital General Universitario Doctor Balmis

Realizada por: R3 Pediatría

- Ángel Buitrago Pozo
- Alejandra García Montoya
- Patricia Martínez Pi
- Ángel Mazarro López de los Mozos
- Rosa Pérez Cuartero
- Celia Rasero Bellmunt

Con la colaboración de:

- Inmaculada Palazón, Psicología Clínica Infantil
- Auxi Javaloyes, Psiquiatría Infantil
- Sección de Neuropediatría

ÍNDICE

1. ¿Qué es el Trastorno del Espectro Autista (TEA)?
2. Patogenia
3. Epidemiología
4. Comorbilidades
5. Entorno sanitario
6. TRASTEA
7. Conclusiones
8. Bibliografía





“El entorno hospitalario, una fuente de ansiedad para pacientes con TEA”



“Ruido, luces y esperas: el reto de acudir al hospital con un hijo con autismo”



“Familias TEA denuncian trato poco empático en centros sanitarios”

1. ¿QUÉ ES EL TEA?



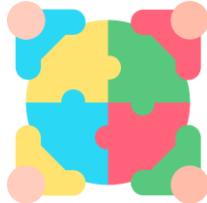
Trastorno del neurodesarrollo

Déficits en comunicación e interacción social

Patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses y actividades

Alteración del procesamiento sensorial

2. PATOGENIA



Factores genéticos

Ninguna variación explica >1% de los casos y ninguna mutación es exclusiva

Factores neurobiológicos

Conectividad neuronal atípica

Factores ambientales y/o perinatales

Prematuridad y/o bajo peso

Edad de los padres

Edad avanzada
Adolescentes

Más de 10 años de diferencia

¿EXISTE RELACIÓN CON EL TEA?



3. EPIDEMIOLOGÍA



Más frecuente en varones 3-4 : 1

¿Por qué se diagnostica el autismo menos en niñas?



[Home](#) / [Good Autism Practice \(GAP\)](#), Volume 12, Number 1



Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum

Authors: Gould, Judith; Ashton-Smith, Jacqui

Source: Good Autism Practice (GAP), Volume 12, Number 1, May 2011, pp. 34-41(8)

Publisher: Bild

EPIDEMIOLOGÍA: PECULIARIDADES



Tasa en hermanos

Hermano menor con TEA: 10-20%

Hermanos menores de mujeres con TEA: 17%

Hermanos menores de varones con TEA: 13%

Hermanas menores de mujeres con TEA: 8%

Hermanas menores de varones con TEA: 4 %

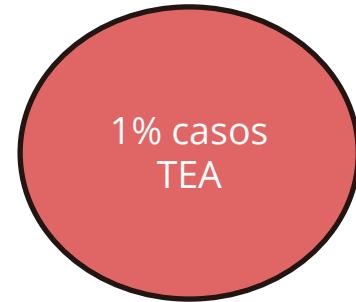
EPIDEMIOLOGÍA



Síndromes genéticos

Hasta un 25% de los casos TEA grado III se asocian a causa genética con características clínicas bien definidas

- Esclerosis tuberosa
- Síndrome de X frágil
- Síndrome de Angelman
- Síndrome de Rett
- Síndrome de Cohen
- Neurofibromatosis tipo 1
- Síndrome de Down
- Síndrome de Noonan
- Síndrome de DiGeorge
- Síndromes de macrocefalia asociados a PTEN



EPIDEMIOLOGÍA

2012

REVIEW ARTICLE

Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders

Mayada Elsabbagh, Gauri Divan, Yun-Joo Koh, Young Shin Kim, Shuaib Kauchali, Carlos Marcin, Cecilia Montiel-Navar, Vikram Patel, Cristiane S. Paula, Chongying Wang, Mohammad Taghi Yasamy, and Eric Fombonne

2021

REVIEW ARTICLE

Global prevalence of autism: A systematic review update

Jinan Zeidan¹ | Eric Fombonne² | Julie Scorah¹ | Alaa Ibrahim¹ |
Maureen S. Durkin³ | Shekhar Saxena⁴ | Afiqah Yusuf⁵ | Andy Shih⁵ |
Mayada Elsabbagh¹

2012: 1/161
2021: 1/100

EPIDEMIOLOGÍA

Estimated Autism Prevalence 2020



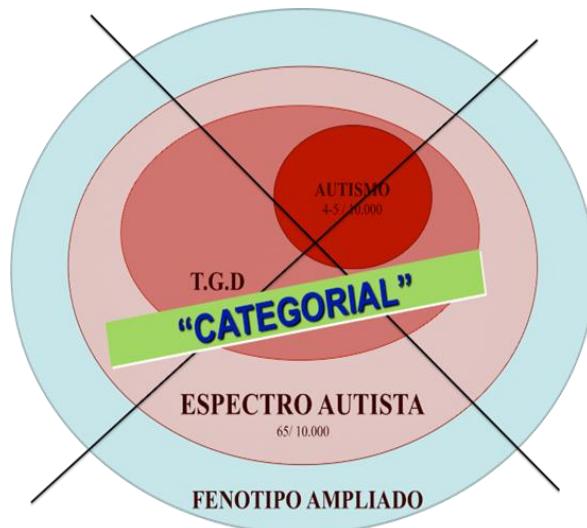
* Centers for Disease Control and Prevention (CDC) prevalence estimates are for 4 years prior to the report date (e.g. 2020 figures are from 2016)



Posibles causas de este aumento



Cambios en la definición de caso



DSM IV



DSM V

Posibles causas de este aumento

- Mayor sensibilidad diagnóstica
- Detección más temprana
- Disponibilidad de servicios de atención más especializados
- Disminución de prevalencia de otros diagnósticos
 - Trastornos del aprendizaje
 - Trastornos del desarrollo del lenguaje
 - Discapacidad intelectual
- Edad de los progenitores

Posibles causas de este aumento



Aumento supervivencia recién nacidos prematuros

Metaanálisis

► [Pediatría](#). Septiembre de 2018;142(3):e20180134. doi: 10.1542/peds.2018-0134.

Epub 2018 3 de agosto.

Prevalencia del trastorno del espectro autista en bebés prematuros: un metanálisis

FENOTIPO CONDUCTUAL DEL PREMATURO

► [J Neurodev Disord](#). 2021 Sep 21;13:41. doi: [10.1186/s11689-021-09382-1](https://doi.org/10.1186/s11689-021-09382-1)

The prevalence and profile of autism in individuals born preterm: a systematic review and meta-analysis

[Catherine Laverty](#)^{1,✉}, [Andrew Surtees](#)^{1,2}, [Rory O'Sullivan](#)³, [Daniel Sutherland](#)³, [Christopher Jones](#)³, [Caroline Richards](#)¹



Servicio de
Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL



4. COMORBILIDADES

Trastornos del neurodesarrollo

Trastornos del comportamiento

Trastornos médicos

Trastornos funcionales



Su conocimiento es importante de cara a la **identificación y manejo precoz**, mejorando así la calidad de vida de los pacientes con TEA

COMORBILIDADES

Trastornos del neurodesarrollo

Trastornos del comportamiento

- Discapacidad intelectual
- Trastornos de psicomotricidad
- Trastorno por déficit de atención e hiperactividad
- Trastornos de ansiedad
- Trastornos depresivos
- Trastornos de la personalidad
- Conductas autolesivas

COMORBILIDADES

Trastornos médicos

- Neurológicos: 30% epilepsia, 60% alteraciones en el EEG

Trastornos funcionales

- Gastrointestinales: estreñimiento crónico, reflujo gastroesofágico, dolor abdominal
- Control de esfínteres
- Problemas con la alimentación: conductas selectivas
- Trastornos del sueño: 80%

5. ¿Y, CÓMO AFECTA EL ENTORNO SANITARIO AL PACIENTE TEA?

Interrupción
de rutina



Sobrecarga
sensorial

Comunicación
inadecuada

ESTRATEGIAS PARA MEJORAR LA EXPERIENCIA EN EL ENTORNO SANITARIO

Preparación previa

Disminución de la
sobrecarga sensorial

Inclusión de los padres
en los procesos

Ayudas visuales



Preparación del personal

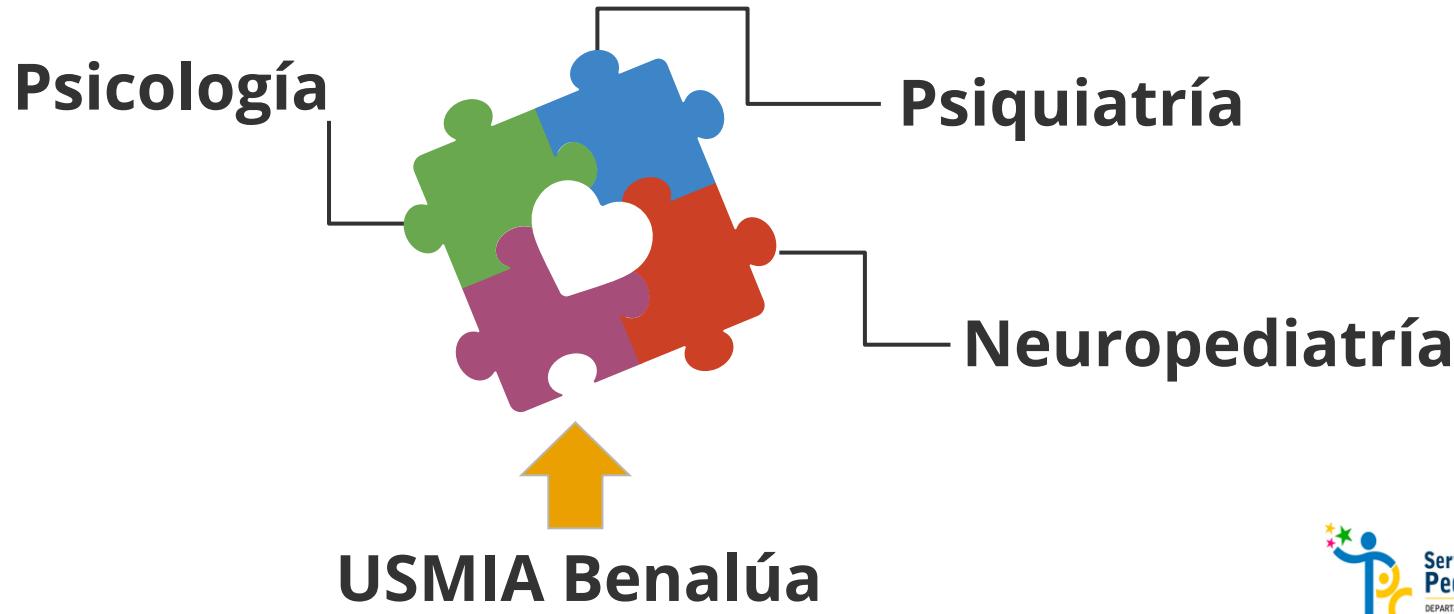
6. TRASTEA



[PROYECTO TRASTEA]

TRASTEA

Programa de atención **integral** al Trastorno del Espectro Autista
Equipo **multidisciplinar**
Propuesta inicial en 2015 → Puesta en marcha en 2018



TRASTEA - Objetivos iniciales



Mejorar el proceso diagnóstico de los pacientes con TEA



Ofrecer un tratamiento precoz y adecuado



Conocer la historia natural y prevenir complicaciones



Contrarrestar la desinformación de los pacientes y familiares, para reducir así la incertidumbre



Desarrollar proyectos de investigación



Autism Friendly

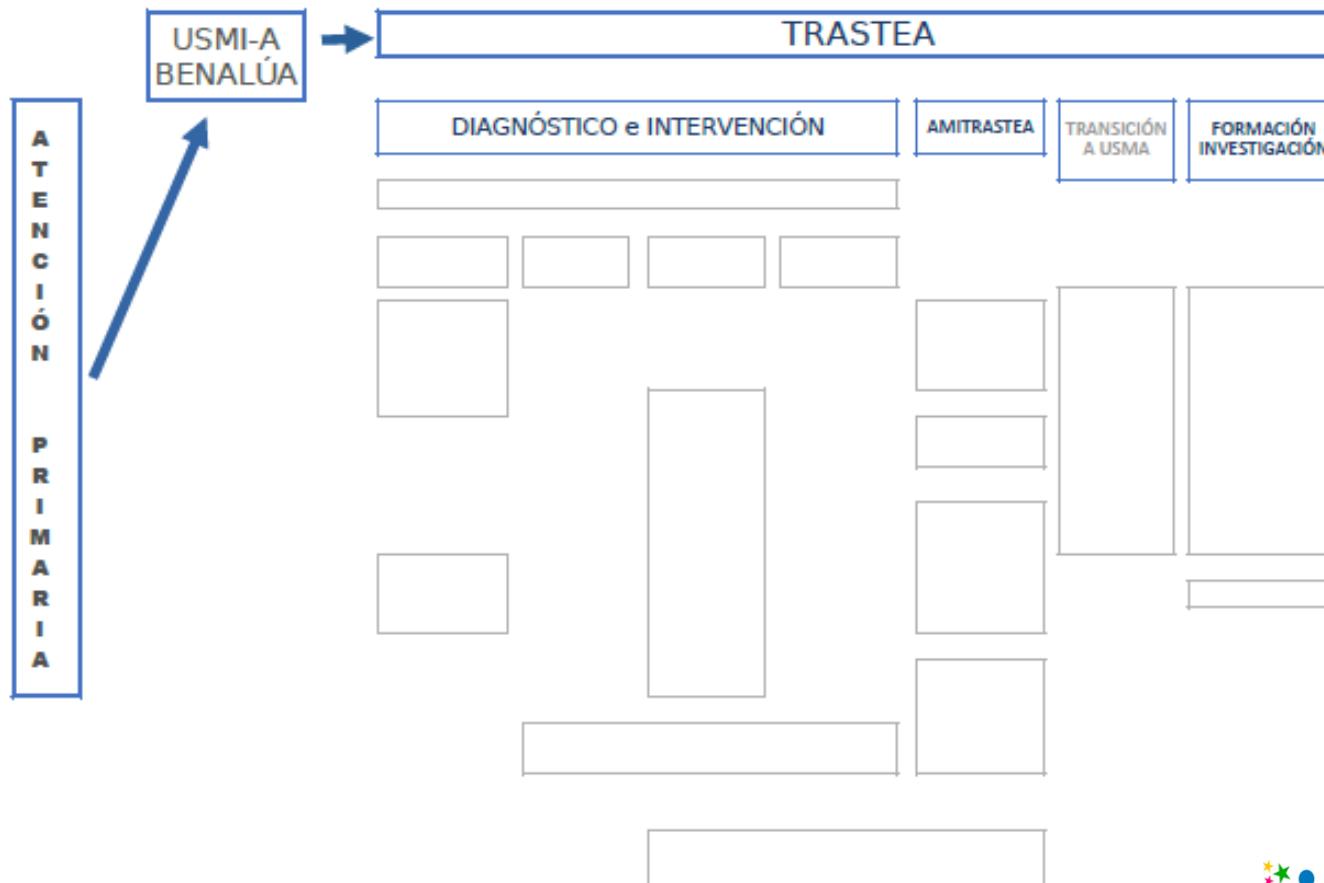
TRASTEA - En la actualidad...

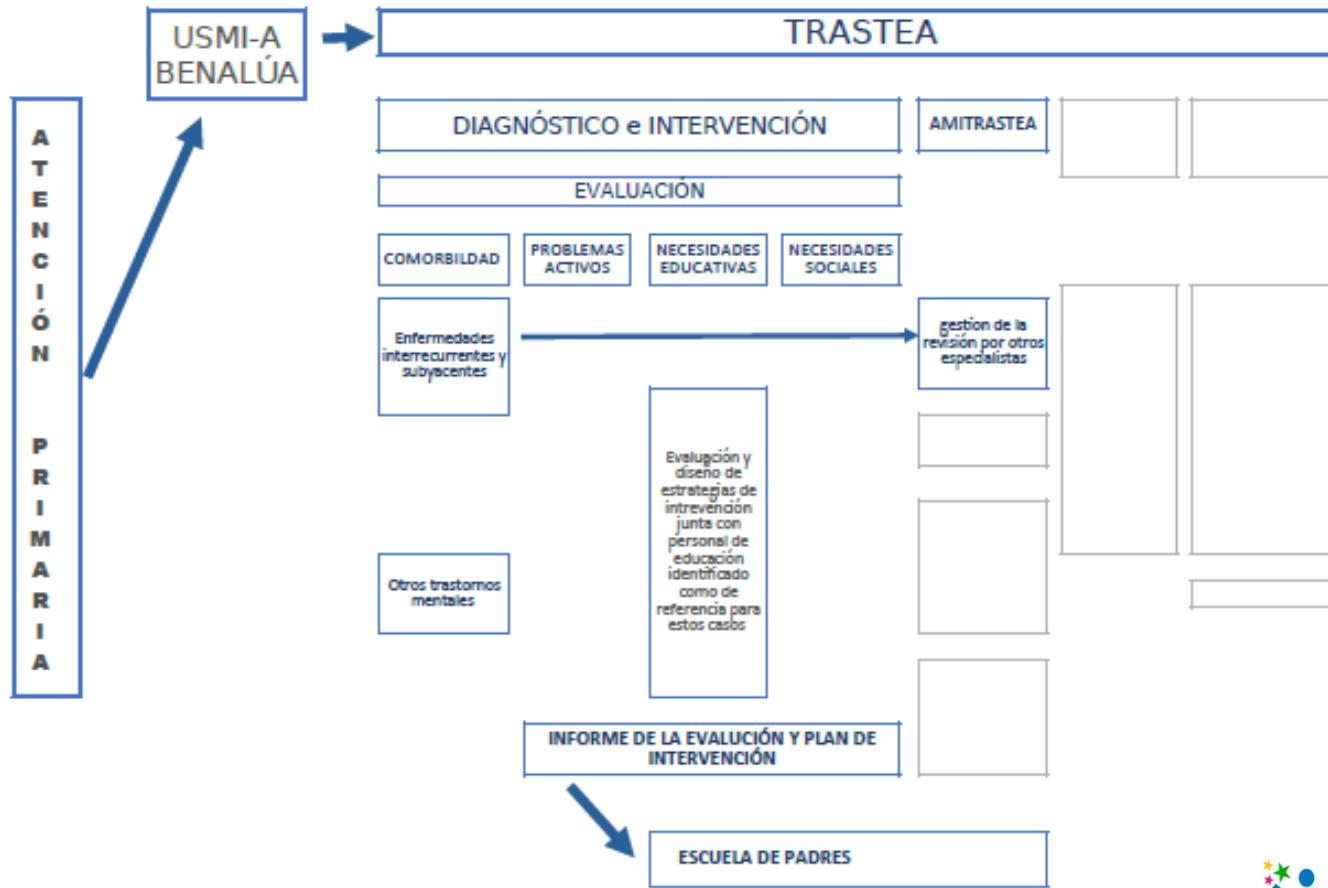
Más de 400 niños y niñas con diagnóstico de TEA y sus familias han sido integrados en el programa TRASTEA

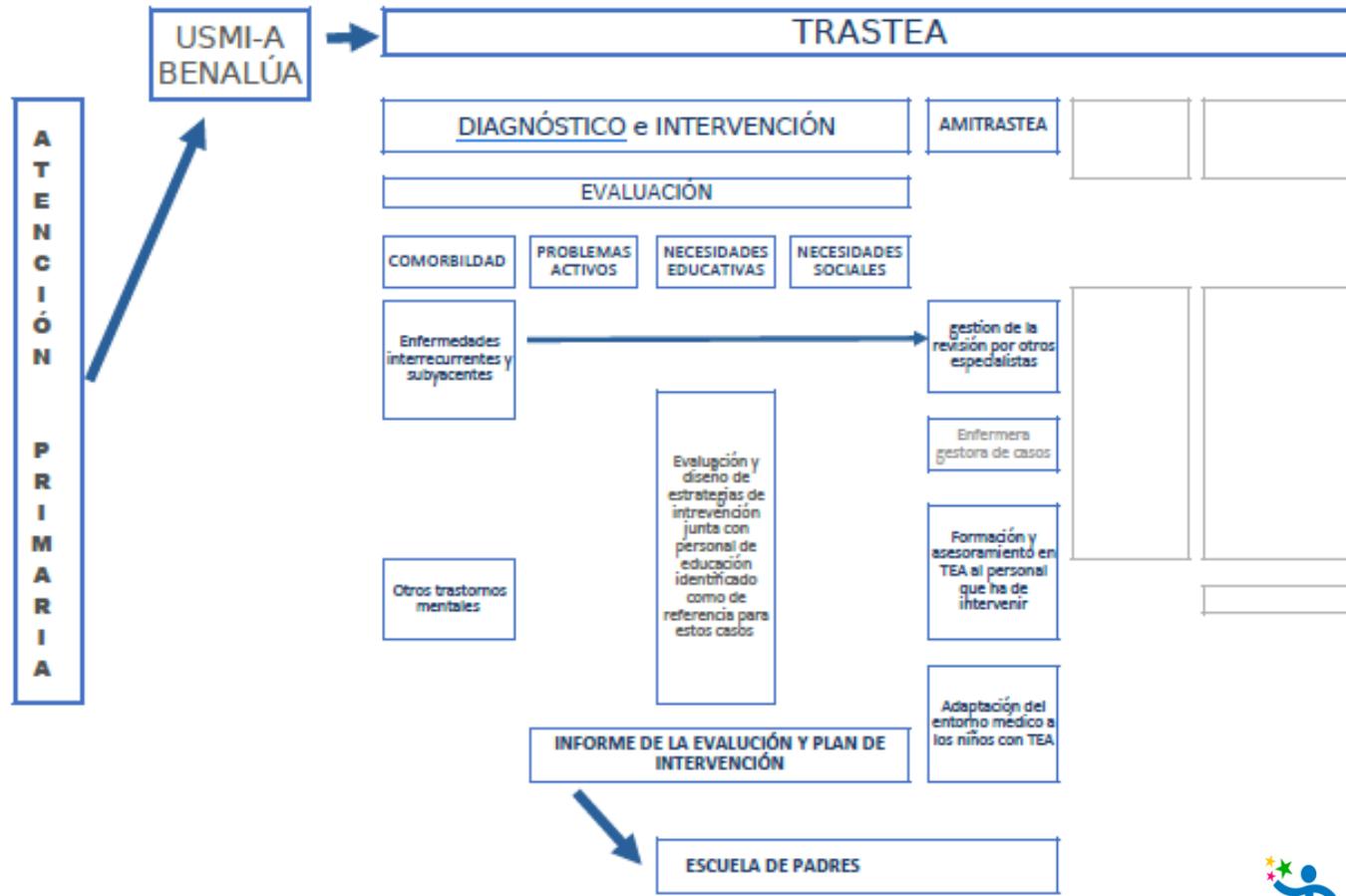
Dos ámbitos de trabajo:

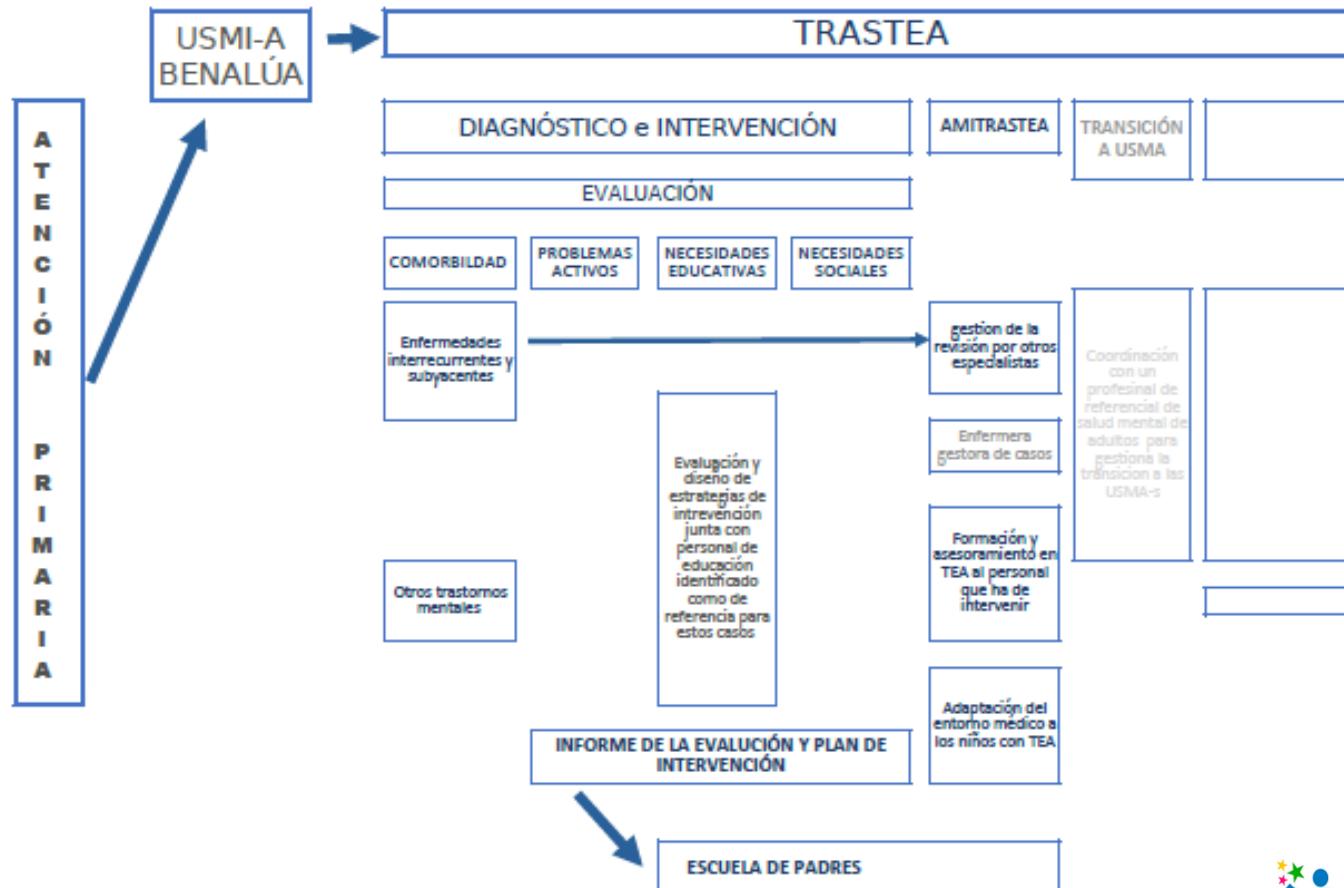
Asistencial

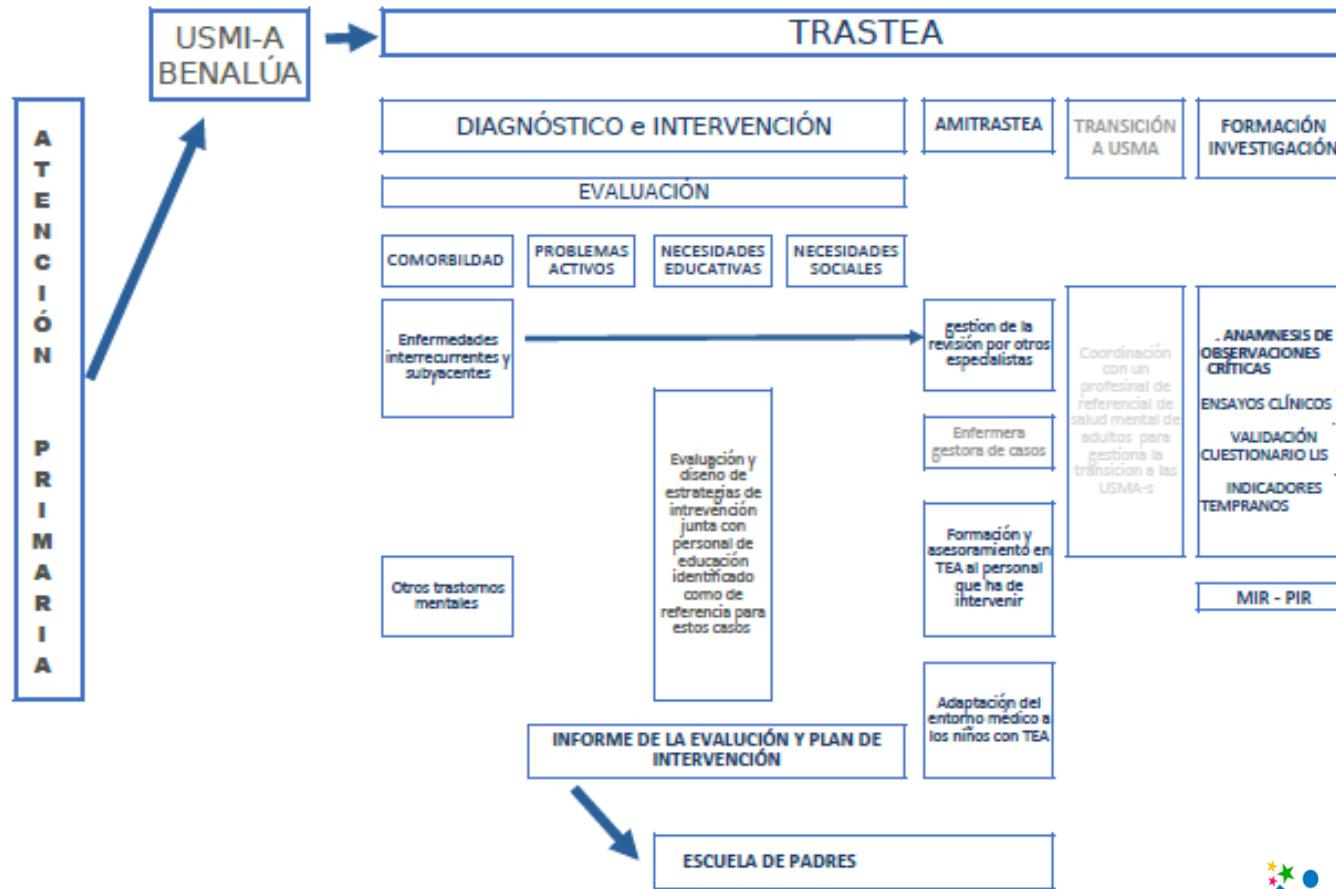
AmitrasTEA











TRASTEA - Escuela de Padres

Psicoeducación y acompañamiento en el diagnóstico

Grupos de 7-10 familias (sin niños)

Cinco sesiones semanales:

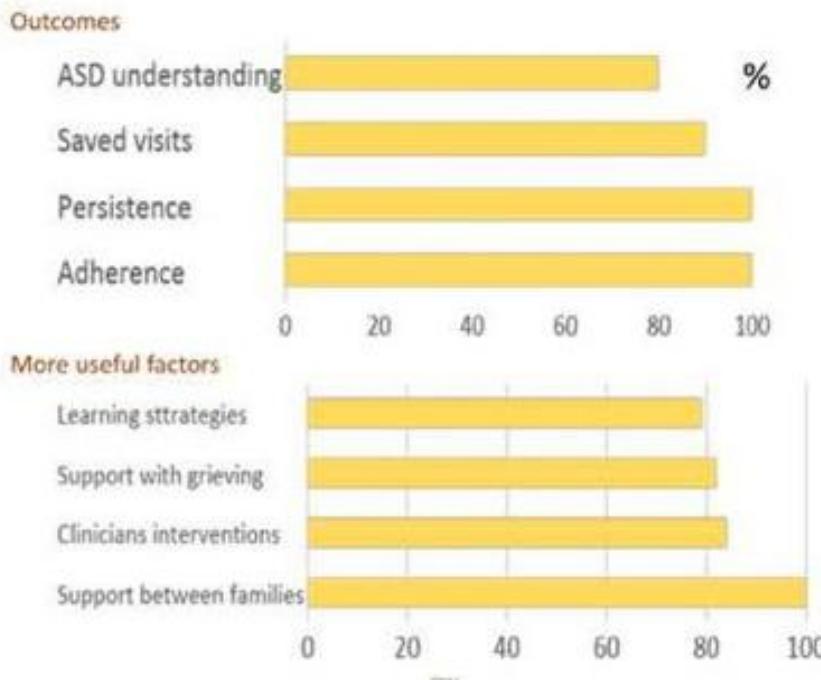
- Soporte emocional
- Información sobre TEA
- Herramientas de actuación

Potenciar a los padres como agentes activos



TRASTEA - Escuela de Padres

- La Escuela de Padres TRASTEA ha demostrado mejorar la eficacia de las familias en el apoyo a niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA)
- Mejora la adherencia
- Disminuye las visitas al hospital
- Es importante incorporar intervenciones similares desde las primeras etapas del proceso diagnóstico para maximizar su impacto



Narambuena L, Pardos Gascón EM, Javaloyes Sanchis MA, Palazón Azorin I. Autism spectrum disorders: observations in the developmental pattern. What the parent tell us? Rev Pediatr Aten Primaria. 2022;24:e183-e192.

TRASTEA - AmiTrastea

Consulta de Neuropediatria

Programa Amitrastea: adaptando el hospital al TEA



1. Dame **tiempo** para que me acostumbre a la nueva situación
2. Respeta “**mi espacio personal**” limitando el contacto físico a lo imprescindible
3. Permíteme las **estereotipias**
4. Háblame con frases cortas y lenguaje sencillo
5. Evita hablarme de cosas que no están presentes

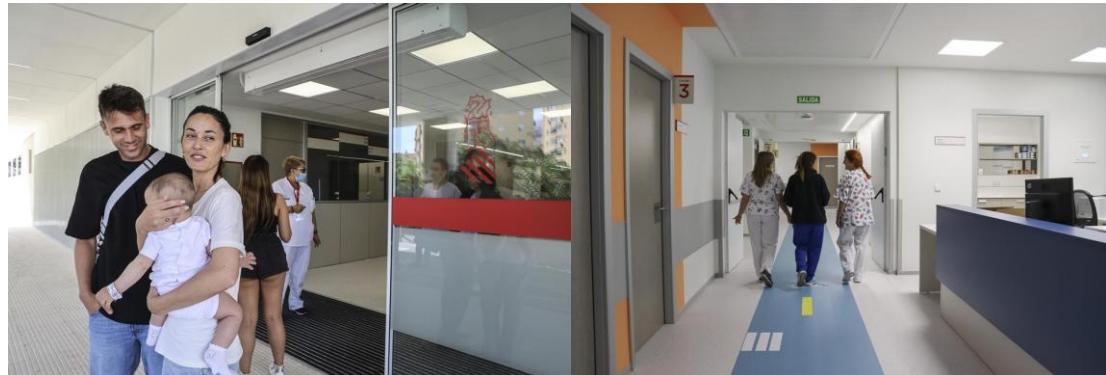
ESTRATEGIAS PARA MEJORAR LA EXPERIENCIA EN EL ENTORNO SANITARIO: Urgencias

Admisión

- Disponer de paneles de comunicación*/fotos o vídeos de simulación del entorno
- Acompañamiento familiar permanente
- Sistema de alerta de Historia Clínica

Triaje y sala de espera

- Evitar sala de espera y tiempos de espera prolongados
- Ofrecer cascos de aislamiento y temporizador
- Evitar estímulos innecesarios (ruidos, luz, olores fuertes...)



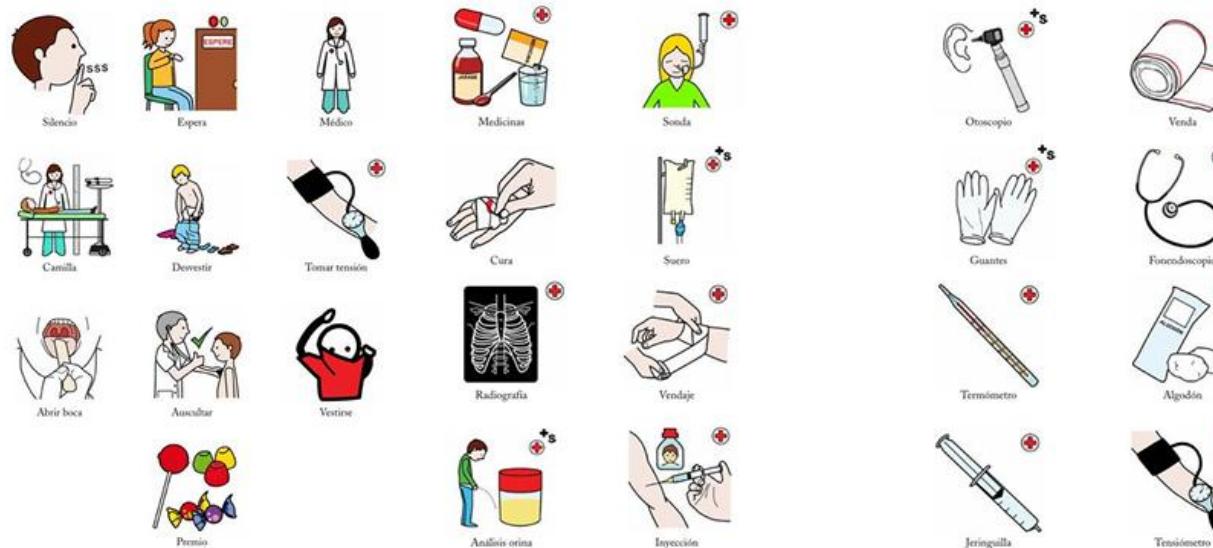
ESTRATEGIAS PARA MEJORAR LA EXPERIENCIA EN EL ENTORNO SANITARIO: Urgencias

Box

- Apoyarse en los cuidadores para extraer información relevante y hacerle partícipe del manejo
- Emplear apoyos visuales para proceder a la anamnesis/exploración física
- Mantener la consulta con limpieza y orden, evitando estímulos estresantes
- Evitar exploraciones prescindibles y el contacto físico a ser posible → Simulación de las explicaciones en el cuidador
- Emplear lenguaje sencillo y escueto, predominando lenguaje visual. Modular tono de voz, hablar con calma
- Mostrar aparataje médico y dejarlo tocar
- Garantizar personal de referencia durante el proceso de atención médica



ESTRATEGIAS PARA MEJORAR LA EXPERIENCIA EN EL ENTORNO SANITARIO: Urgencias



- Exploración

- Procedimientos
diagnóstico-terapéuticos

- Instrumentos

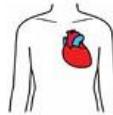
ESTRATEGIAS PARA MEJORAR LA EXPERIENCIA EN EL ENTORNO SANITARIO: Urgencias



Dolor de tripa



Dolor de garganta



Taquicardia



Picor



Dolor de muelas



Dolor de espalda



Mareo



Cansancio



Dolor de pecho



Dolor de oídos



Diarrea



Estreñimiento



Dolor de cabeza



Dolor en el brazo



Tos

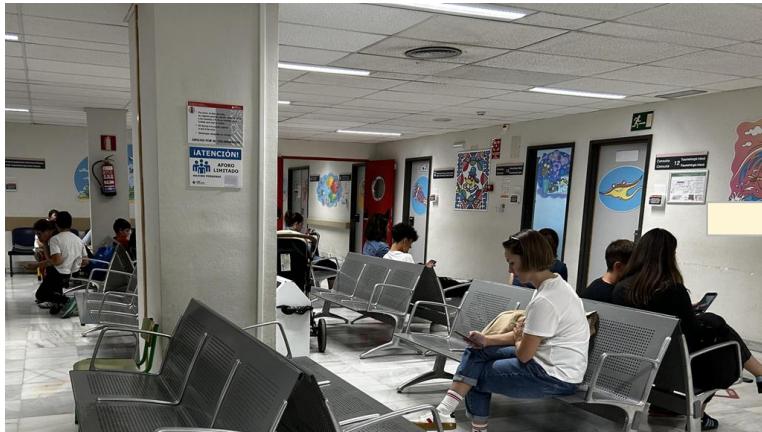


Fiebre

- Dolor

- Síntomas

ESTRATEGIAS PARA MEJORAR LA EXPERIENCIA EN EL ENTORNO SANITARIO



TRASTEA - Proyectos de investigación

Proyecto de investigación para estudio de posibles **indicadores tempranos** en población neonatal de riesgo



TFGs sobre **indicadores tempranos** para el TEA

Ensayos clínicos:

- Bumetadina
- Pivamanserina



Desarrollo de un **Instrumento de Evaluación para síntomas** dentro del TEA

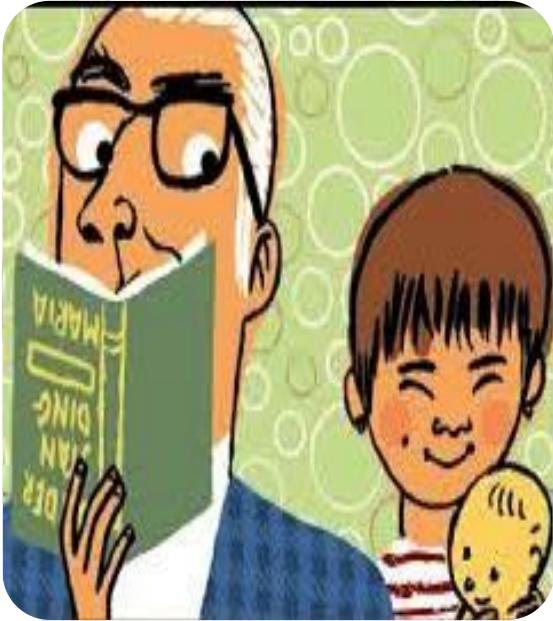
7. CONCLUSIONES

- El **TEA** es un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por alteraciones en las habilidades de comunicación e interacción social, así como intereses restringidos
- Su prevalencia ha **aumentado** en los últimos años → mayor concienciación y cambios en los criterios diagnósticos.
- Las causas son **complejas** → base genética importante y posible influencia de factores perinatales
- Son frecuentes las **comorbilidades médicas** (neurológicas, gastrointestinales, del sueño, psiquiátricas, etc.), que afectan la calidad de vida



- El **entorno hospitalario** puede ser muy **estresante** para los niños con TEA por la sobrecarga sensorial y la falta de rutina → Adaptar el ambiente y formar a los profesionales
- Programas como **TRASTEA** buscan mejorar la atención, el diagnóstico y la intervención temprana para optimizar el desarrollo y la calidad de vida de niños y adolescentes con TEA y sus familias





María y yo
(Félix Fernández de Castro, 2010)

“En la vida real pasan demasiadas cosas en un instante, la gente habla todo el rato, se mueven muy deprisa, sus caras expresan emociones que a María le cuesta comprender y ella lo recibe todo a la vez de una manera confusa y agresiva. La única forma de defenderse es refugiándose en su universo, un sitio donde sólo ella puede entrar y salir; bueno, también sus amigos imaginarios, esos con los que ella se ríe a carcajadas cuando nadie la ve”



8. BIBLIOGRAFÍA

Straus J, Coburn S, Maskell S, Pappagianopoulos J, Cantrell K. Medical Encounters for Youth With Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review of Environmental Considerations and Interventions. *Clin Med Insights Pediatr.* 2019;13:1-7.

Greenwood E, Cooklin A, Barbaro J, Miller C. Autistic patients' experiences of the hospital setting: A scoping review. *J Adv Nurs.* 2024;80(3):908-923.

Al-Beltagi M. Autism medical comorbidities. *World J Clin Pediatr.* 2021;10(3):15-28.

Khachadourian V, Mahjani B, Sandin S, Kolevzon A, Buxbaum JD, Reichenberg A, et al. Comorbidities in autism spectrum disorder and their etiologies. *Transl Psychiatry.* 2023;13:71.

ATENCIÓN AL AUTISMO EN EL ENTORNO HOSPITALARIO



MUCHAS GRACIAS

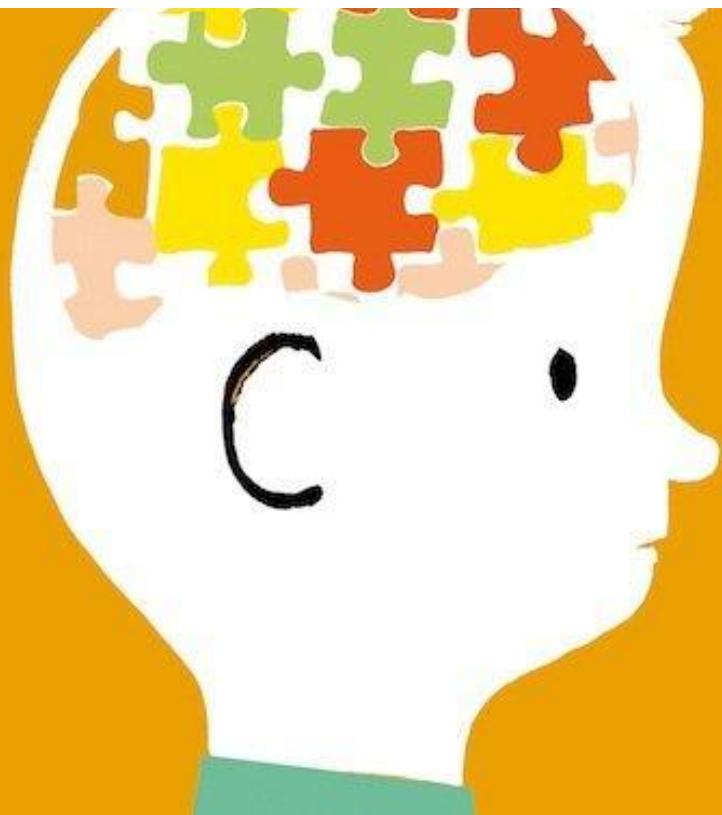


Inmaculada
Palazón Azorín

Auxiliadora
Javaloyes Sanchís

Sección
Neuropediatría

Muchas gracias por su
atención



Atención al autismo en el entorno hospitalario

Sesión General Pediatría 2025
Hospital General Universitario Doctor Balmis

Realizada por: R3 Pediatría

- Ángel Buitrago Pozo
- Alejandra García Montoya
- Patricia Martínez Pi
- Ángel Mazarro López de los Mozos
- Rosa Pérez Cuartero
- Celia Rasero Bellmunt

Con la colaboración de:

- Inmaculada Palazón, Psicología Clínica Infantil
- Auxi Javaloyes, Psiquiatría Infantil
- Sección de Neuropediatría