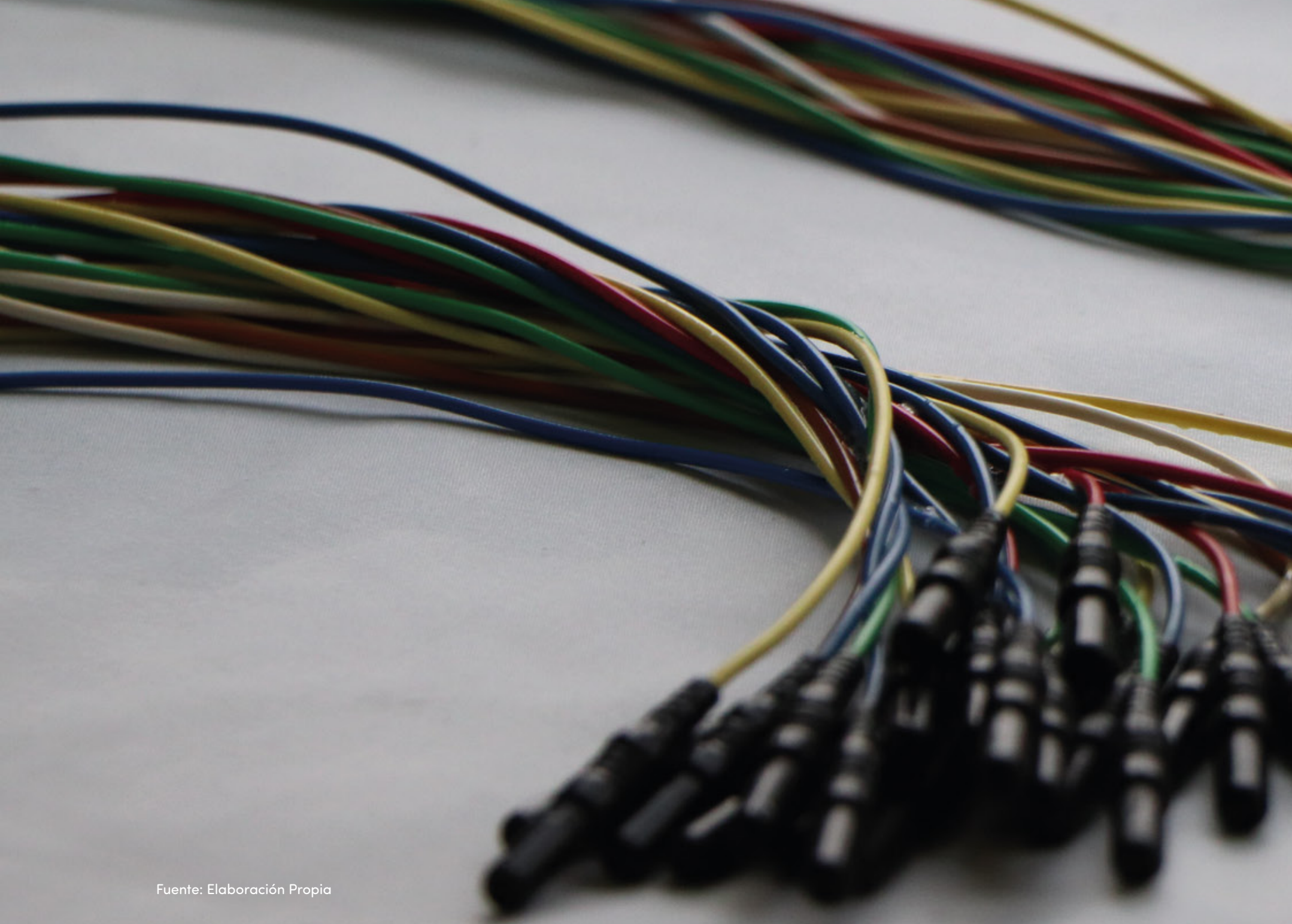


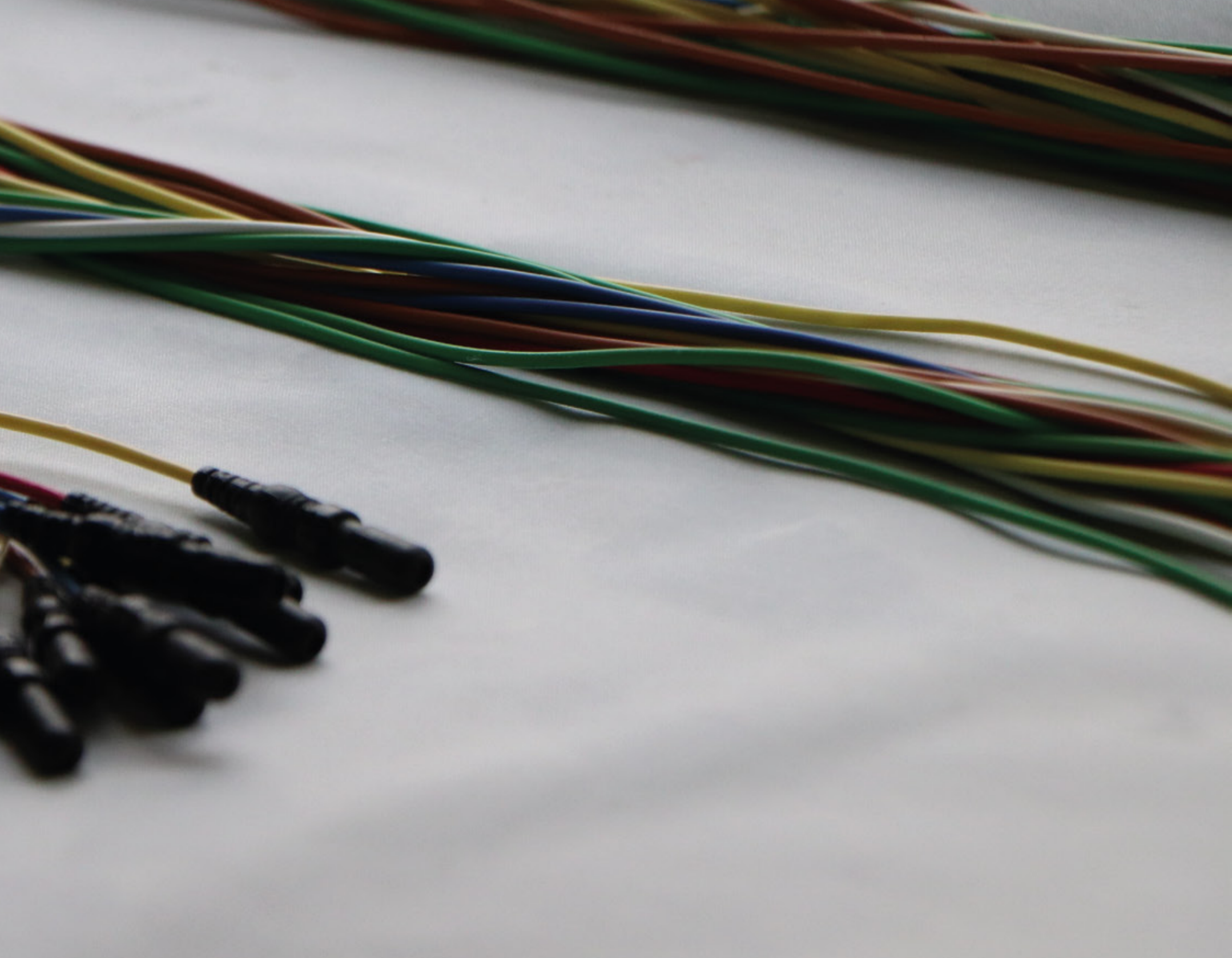


Cápsula sensorial para realizar procedimiento
de electroencefalograma en niños con Trastorno
del Espectro Autista (TEA)

Proyecto de Título
Amira Javiera Salamé Jalaf



Fuente: Elaboración Propia





Cápsula sensorial para realizar procedimiento
de electroencefalograma en niños con Trastorno
del Espectro Autista (TEA)

Proyecto de Título

Amira Javiera Salamé Jalaf

Profesores Guía

Ian Tidy - Denisse Lizama

Santiago de Chile, Diciembre, 2023



Agradecimientos

Quiero agradecer a todas las personas que fueron parte de este proceso y me ayudaron a sacar adelante mi proyecto de título. Neurólogas, neuropsicólogas, en especial a la Dra. Viviana Venegas y también a mis profesores guías, Ian Tidy y Denisse Lizama. Además agradecer a funcionarios del Instituto de Neurocirugía Alfonso Asenjo, por acogerme y orientarme durante el año.

Motivación Personal

La motivación personal que me llevó a trabajar en este tema es el interés que he tenido siempre por el área de la salud y junto con eso aportar en mejorar de alguna manera la calidad de vida de las personas. Específicamente ayudar en la experiencia de niños y sus cuidadores durante la realización de un examen de electroencefalograma. Después de varias conversaciones con una neuróloga comprendí el problema que puede ser realizar este examen en niños que pueden tener alteraciones y descompensaciones lo que hace que ellos sufran y que los médicos se queden sin la información importante que arroja este examen.

01

FASE 1

Antecedentes/ Marco Teórico

Definición de conceptos	16
Palabras claves	19
Los trastornos del neurodesarrollo	20
Trastorno del Espectro Autista (TEA)	23
Grados del Trastorno del Espectro Autista (TEA)	24
TEA en cifra	26
Perfil del niño con TEA	27
Enfermedades que padecen los niños con TEA	28
La importancia del cerebro en los niños con TEA	31
Importancia de los exámenes neurológicos	32
Objetivos de un examen neurológico	
Tipos de exámenes neurológicos	
La Epilepsia	34
Electroencefalograma para diagnosticar la epilepsia	38
¿Por qué es importante diagnosticar la epilepsia en niños con Trastorno del Espectro Autista?	42
Definición y propósito del electroencefalograma (EEG)	
Procedimiento de electroencefalograma (EEG)	44
Cómo un niño con autismo enfrenta el procedimiento médico (EEG) para detectar la epilepsia	
¿Qué pasa con los resultados del examen (EEG)?	50
Dificultades en el proceso de diagnóstico	53
Entorno hospitalario y su impacto en el niño con TEA	54

02

FASE II

Problema de Investigación

Tema de investigación	59
Problemática	
Población	
Ciudad/ País de estudio	
Formulación problema de investigación	62
Preguntas de investigación	64
Objetivos de investigación	65
Objetivo general	
Objetivos específicos	
Hipótesis de investigación	68
Tipo de investigación	70
Justificación de la investigación	73
Análisis de referentes	74
Referentes directos	
Referentes indirectos	

03

FASE III Decisiones metodológicas

Enfoque metodológico	85
Tipos de metodología de investigación	86
Métodos de investigación cualitativa	
Métodos de investigación cuantitativa	
Instrumentos de recolección de datos	87
Población a utilizar para el estudio	87
Muestra y tipo de muestreo	87
Entrevistas	88
Oportunidad de diseño	92

04

FASE IV Formalización del Proyecto

Propuesta conceptual	97
Estudio de usuario	98
Características & Necesidades	99
Mapa de empatía	100
Propuesta formal	101
Aproximaciones formales	102
Definición de partes	126
Aspectos del proyecto	129
Aspecto gráfico	131
Aspecto material y tecnológico	134
Aspecto funcional	138
Prototipado	140
Testeo y validación con usuario	146
Modelo de negocio	152
Valorización del proyecto	154
Gestión de proyecto	155
Conclusiones	157
Bibliografía	158
Anexos	160

¿Es posible regular la conducta en pacientes pediátricos (6 – 11 años) con trastornos del espectro autista (TEA) que se encuentran en estudio de epilepsia durante la realización de un electroencefalograma (EEG) a través de estrategias de intervención no farmacológicas?

Palabras Claves:

Electroencefalograma, Trastorno del Espectro Autista, pacientes pediátricos, epilepsia, trastornos conductuales.

Abstract

Actualmente, los niños con trastornos del espectro autista (TEA) tienen una elevada probabilidad de padecer epilepsia. La relevancia de identificar el síndrome de manera temprana a través de un examen de electroencefalograma (EEG) posibilita la aplicación de un tratamiento terapéutico adecuado que favorezca el pronóstico y bienestar de este tipo de pacientes, ya que de lo contrario podría generar consecuencias al no contar con un diagnóstico oportuno.

Este proyecto aborda la necesidad de optimizar dicho examen médico para los pacientes pediátricos con trastornos del espectro autista (TEA), al saber que existen factores externos que desencadenan en el infante una crisis de angustia y estrés durante el procedimiento de EEG, lo que se traduce en una alteración del resultado de dicho examen, no permitiendo el adecuado registro de la actividad eléctrica cerebral.

La propuesta de solución implica la implementación de una intervención no farmacológica, integrando la posición de gravedad cero en una cápsula sensorial denominada PUPA, diseñada para las necesidades sensoriales específicas de un niño con TEA. La importancia de la pregunta y respuesta radica en la mejora sustancial de la experiencia del paciente, marcando un precedente en la atención pediátrica, teniendo como objetivo el enfoque adaptativo clínico para niños con TEA.

Palabras claves: Electroencefalograma, Trastorno del Espectro Autista, pacientes pediátricos, epilepsia, trastornos conductuales.

Introducción

El cerebro es el órgano más complejo del cuerpo humano. A lo largo de la historia, múltiples disciplinas han intentado descifrar su funcionamiento. Es por esto la relevancia del temprano y adecuado diagnóstico de ciertos trastornos o patologías cerebrales.

En este proyecto se abordará el ODS (Objetivos de desarrollo sostenible) N 3, Salud y Bienestar, ya que se busca otorgar tranquilidad, contención y estimulación necesaria a los pacientes pediátricos con Trastorno del Espectro Autista (TEA) que se someten a un procedimiento médico.

Los niños con TEA, presentan desafíos en el ámbito médico debido a sus características particulares, donde a menudo experimentan altos niveles de ansiedad, lo que impacta negativamente en su experiencia durante el procedimiento de EEG y en los resultados obtenidos. La falta de adaptación del entorno médico a las necesidades específicas de estos pacientes se presenta como un obstáculo significativo para brindarles una atención adecuada y centrada en su bienestar.

Este estudio se presenta a través de un diseño de intervención no farmacológica que busca mitigar las crisis emocionales, y establecer un ambiente favorable que permita la realización exitosa de procedimientos médicos. Por lo que se buscará aportar a la literatura científica al ofrecer un enfoque innovador y adaptativo a la práctica de atención pediátrica en niños con TEA.

Objetivo general: Regular el comportamiento del paciente pediátrico con trastornos del espectro autista (TEA) mediante la mejora de la experiencia, aplicando un diseño de intervención no farmacológica que le brinde la oportunidad de llegar a un estado de tranquilidad y somnolencia, disminuyendo la probabilidad de que el niño en estudio de epilepsia presente dificultades conductuales durante la toma de un electroencefalograma para que no se altere el resultado.

Objetivos específicos: Identificar los factores externos que le producen crisis emocionales a un niño con TEA al momento de la toma de un EEG, Identificar un diseño de intervención

no farmacológica que permita un estado de tranquilidad y somnolencia en un niño con TEA, Generar un espacio de refugio y contención para que el niño se sienta protegido a través del diseño.

La metodología aplicada comprende un enfoque mixto, combinando métodos cualitativos y cuantitativos para obtener una comprensión integral y rigurosa del impacto de la intervención en la población estudiada. La recolección de datos se llevará a cabo mediante observaciones, encuestas y análisis estadísticos, proporcionando una base sólida para las conclusiones y recomendaciones derivadas de este estudio.

Las etapas para esto, será aplicar un diseño de intervención no farmacológico que se adapte a las necesidades específicas de un niño con TEA, que permita ir evolucionando con el objetivo principal de mejorar la experiencia del infante en un entorno hostil para su rutina diaria.





FASE I:
Antecedentes y Marco Teórico

01

Definición de Conceptos



Neurociencia

Se centra en la investigación y comprensión del sistema nervioso

La neurociencia es la disciplina que estudia a nivel científico el funcionamiento del sistema nervioso, así como la forma de aplicar sus conocimientos para entender las enfermedades de dicho sistema. (Amir, 2020)

Salud, A. (2020, abril 5)



Neurología

Se centra en la práctica clínica y el tratamiento de pacientes con trastornos neurológicos

La neurología es una especialidad de la medicina que diagnostica y trata los trastornos y enfermedades del sistema nervioso. (Amir, 2020)

Salud, A. (2020, abril 5)



Trastornos del espectro autista (TEA)

Los niños con trastornos del espectro autista (TEA), son aquellos que experimentan diferencias en la forma de interactuar, comunicarse y comportarse. Pueden tener desafíos para entender las señales sociales, siendo cada niño único con fortalezas y desafíos individuales.

Los trastornos del espectro autista (TEA) son discapacidades del desarrollo causadas por diferencias en el cerebro. Las personas con TEA con frecuencia tienen problemas con la comunicación y la interacción sociales, y conductas o intereses restrictivos o repetitivos. Las personas con TEA también podrían tener maneras distintas de aprender, moverse o prestar atención.

(CDC: Centros para el control y la prevención de enfermedades, 2022)



Epilepsia

Episodios recurrentes de actividad eléctrica anormal en el cerebro que desencadena movimientos involuntarios

Se caracteriza por convulsiones recurrentes, que son episodios breves de movimiento involuntario que pueden involucrar una parte del cuerpo (parcial) o todo el cuerpo (generalizado) y en ocasiones se acompañan de pérdida de conciencia y control de la función intestinal o vesical.

(Organización Mundial de la Salud: OMS, 2023)

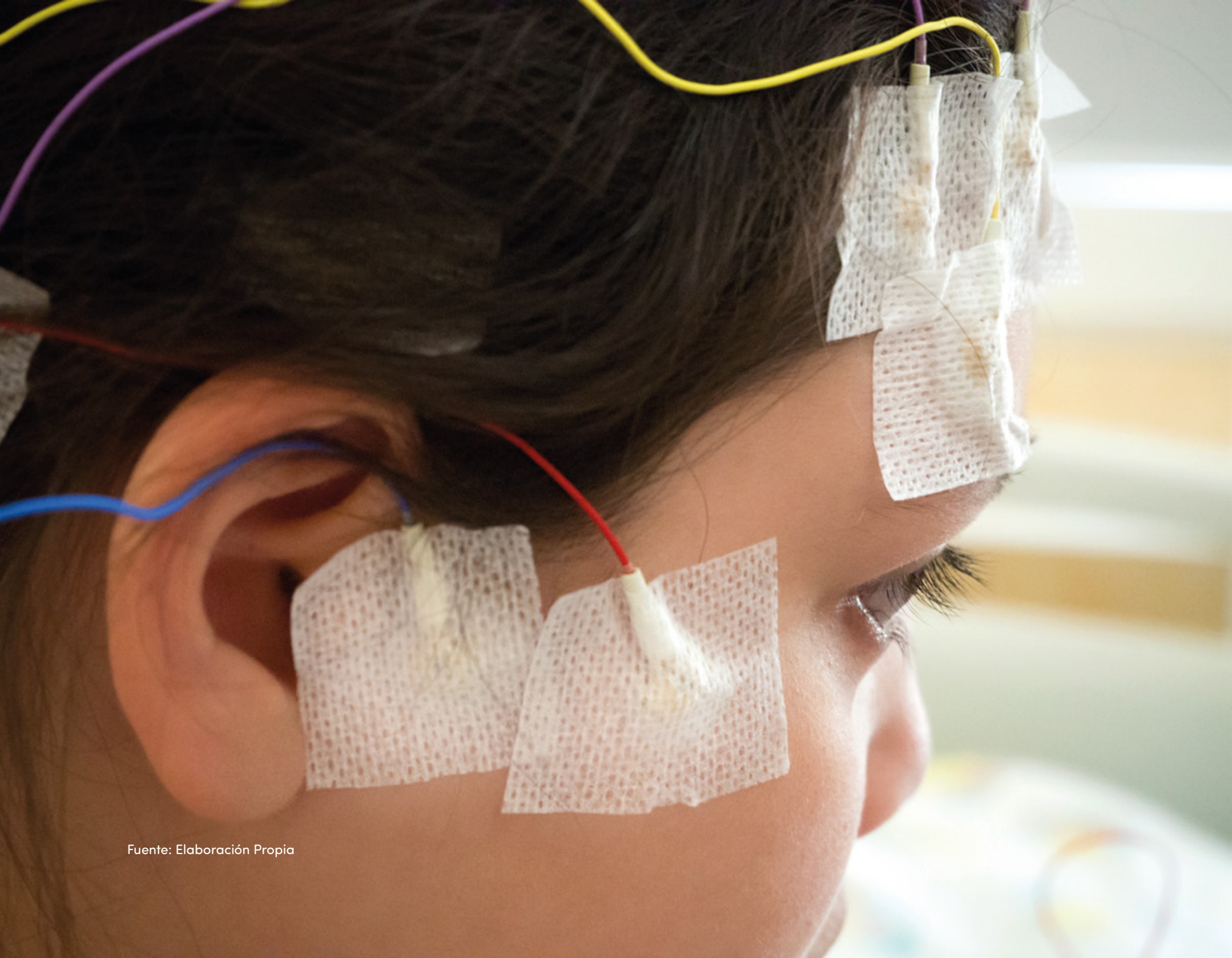


Electroencefalograma

Examen que mide la actividad eléctrica

Un electroencefalograma (EEG) es un estudio que mide la actividad eléctrica en el cerebro mediante pequeños discos de metal (electrodos) colocados sobre el cuero cabelludo. Las neuronas cerebrales se comunican a través de impulsos eléctricos y están activas todo el tiempo, incluso mientras duermes. Esta actividad se manifiesta como líneas onduladas en un registro electroencefalográfico. Un electroencefalograma es uno de los estudios principales para diagnosticar la epilepsia. Un electroencefalograma también puede cumplir una función en el diagnóstico de otros trastornos cerebrales. (Mayoclinic, 2022)

Electroencefalografía (EEG). (2022, julio 19).



Fuente: Elaboración Propia

Palabras Claves

Bienestar, cercanía, seguridad, sentimiento, interacción, calidez, comodidad, confort, empatía, sensibilidad, apoyo, estabilidad.



Contención

La “contención” en este proyecto manifiesta un espacio seguro y protector a través de la cápsula sensorial (PUPA). Dicha cápsula busca propiciar un entorno donde un niño con trastornos del espectro autista (TEA) se sienta resguardado emocionalmente. En base a eso, se convierte en un abrazo terapéutico, entregando no solo seguridad física sino también contención emocional, refugio y protección.



Tranquilidad

La “tranquilidad” juega un papel ponderante en nuestro proyecto, ya que a través de la forma que contiene esta y la estimulación sensorial, busca inducir un estado de serenidad y calma en los niños con trastornos del espectro autista (TEA) durante el procedimiento de electroencefalograma. La combinación de elementos como el calor, la vibración y la luminosidad tenue tiene como objetivo bajar los niveles ansiosos del niño, brindándoles un espacio propicio y comfortable.



Confianza

La “confianza” es un concepto fundamental, ya que se busca en todo momento empatizar con el paciente adaptándose a cada individuo particularmente haciendo una mejora en la experiencia debido a sus necesidades específicas. En ese sentido, se busca entregar apoyo para una toma de electroencefalograma de manera más dinámica e interactiva con el paciente.

Los trastornos del neurodesarrollo

Existen personas que enfrentan desafíos específicos relacionados con trastornos del neurodesarrollo. Estos trastornos abarcan una amplia variedad de condiciones que **afectan el desarrollo normal del sistema nervioso** y pueden tener un **impacto significativo en la calidad de vida** de quienes los experimentan.

Los trastornos del neurodesarrollo, según el manual DSM-5, establecen que *“se caracterizan por déficits en el desarrollo que producen limitaciones en áreas específicas o limitaciones globales. Estos déficits producen dificultades/limitaciones en lo personal, social, académico o en el funcionamiento ocupacional”*. (Martínez y Rico, 2014)

Dentro de los trastornos del neurodesarrollo se encuentran:

- **Trastornos del Espectro Autista (TEA)**
- Discapacidad Intelectual (DI)
- Trastornos de la comunicación
- Trastorno por Déficit de Atención /
- Hiperactividad (TDAH)
- Trastorno Específico del Aprendizaje
- Trastornos motores

“Estos trastornos pueden ser leves y fácilmente abordables con intervenciones conductuales y educativas o más graves, de modo que los niños afectados requieran un apoyo educativo particular”. (Sulkes, 2022)





Fuente: Nicola Barts Vía Pexels

Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Los trastornos del espectro autista (TEA) son **discapacidades del desarrollo causadas por diferencias en el cerebro**. Las personas con TEA con frecuencia tienen problemas con la comunicación y la interacción sociales, y conductas o intereses restrictivos o repetitivos. Las personas con TEA también podrían tener maneras distintas de aprender, moverse o prestar atención. No existe una sola causa del TEA. Se han identificado muchos factores diferentes que pueden aumentar la probabilidad de que un niño tenga TEA, incluidos factores ambientales, biológicos y genéticos. (CDC: Centros para el control y la prevención de enfermedades, 2022)

20-25% personas con TEA tienen epilepsia.

Frecuentemente comienza en el primer año de vida o en la adolescencia. A veces, su inicio se asocia a cuadros bruscos de empeoramiento conductual antes de poder reconocerse los signos visibles de las convulsiones. (Hervás & Rueda, 2018)

Resulta frecuente que el TEA se asocie a problemas conductuales, entre otros, conductas agresivas, negativismo ante órdenes o demandas, ruptura de normas sociales y situaciones de emocionalidad negativa. (Hervás & Rueda, 2018)

La agresividad es uno de los problemas más habituales. En un 69% de los casos, son agresivos contra los cuidadores, y en un 49%, contra las personas fuera de su círculo más cercano. (Hervás & Rueda, 2018)

En este sentido, es fundamental abordar la agresión de los niños con TEA, al ser fuente de diversas razones como las necesidades específicas de cada infante. La intervención oportuna buscará mejorar la comunicación social y comprender dichos cuadros agresivos que permitan reducir los comportamientos en comento, lo que a través de especialistas de la salud permite desarrollar estrategias efectivas para que estos niños puedan desarrollarse con normalidad.



Grados del Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Nivel 1: Autismo leve

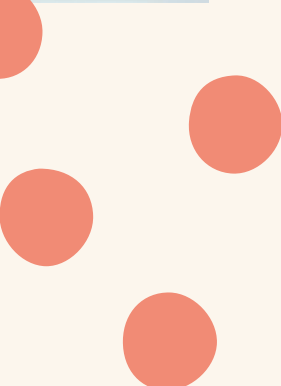
El grado 1 del autismo se relaciona con el llamado “autismo de alto funcionamiento”. Es decir, que la mayoría de las personas en este nivel pueden llegar a tener una vida normal e independiente en casi todos los aspectos. (Pearson, I. 2022)

Nivel 2: Autismo moderado

La persona necesita ayuda notable. Además de estar rodeada de familiares, compañeros y maestros familiarizados con su situación, con sus necesidades y con su forma de expresarse, llega a necesitar terapias del lenguaje y apoyo profesional frecuente. (Pearson, I. 2022)

Nivel 3: Autismo severo

Necesita ayuda muy notable. Su nivel de autismo le dificulta realizar actividades cotidianas como ir a la escuela, asearse o sencillamente cuidar de sí mismo. Necesita una persona al pendiente la mayoría del tiempo y requiere de ayuda profesional para ir adquiriendo poco a poco algunas habilidades que le permitan ser un poco más independiente.



Los niveles de autismo tienen, a su vez, distintas dimensiones, como la comunicación social, la flexibilidad cognitiva y los comportamientos restringidos y repetitivos. Una persona puede tener un nivel muy leve de autismo relativo a la comunicación social, pero un nivel moderado en lo relativo a sus intereses y comportamientos.

Adicionalmente, los distintos grados de autismo pueden venir acompañados o no de discapacidad intelectual, trastornos del lenguaje o de conducta, alteraciones sensoriales y problemas alimenticios y del sueño. (Pearson, I. 2022)

En cada caso se necesita un diagnóstico sumamente personalizado que le permita entender a los padres, hermanos y maestros que pueden esperar de la conducta del niño o joven autista y cómo deben reaccionar. (Pearson, I. 2022)

Es decir, el entorno de un niño con tea (la familia) es importante para poder comprender su comportamiento y estos funcionan como primer apoyo emocional para trabajar como colaboración junto a profesionales especializados que pueden ser pasos valiosos para la confortabilidad del espacio donde se desarrollan estos niños.



TEA en Chile

Es posible estimar que la cantidad aproximada de personas con diagnóstico de TEA en Chile sería de 18.798 niños y adolescentes. Si se incluye a la familia de estos niños y adolescentes, el TEA es parte de la vida diaria 75.192 personas. (Lampert -Grassi, 2018)

Como bien se comentó con anterioridad, es importante resaltar el impacto social que tiene los niños con tea en Chile, al ser una realidad de la sociedad que debemos tomar en cuenta a la hora del desarrollo como país.

18.789

niños y adolescentes
padecen TEA en Chile

75.192

personas que viven
y conviven con TEA



Perfil del niño con TEA

“Entre el 60 y el 95 % de las personas con TEA manifiestan de forma característica un inusual perfil sensorial”. (Martínez, 2015)

Los niños con TEA pueden procesar los estímulos del entorno de manera diferencial.

Confederación Autismo España, 2018)

Afectación a todos los sentidos

Las dificultades pueden afectar a todos los sentidos: vista, gusto, tacto, olfato, oído, propiocepción y/o sentido vestibular/equilibrio. (Confederación Autismo España, 2018)

Las diferencias en la manera de procesar la información sensorial se pueden manifestar en reacciones de hipersensibilidad o de hiposensibilidad a los estímulos.



Cuando una persona experimenta hipersensibilidad ante ciertos estímulos, la sobrestimulación puede generarle malestar y provocar comportamientos de respuesta como evitación o escape. (Confederación Autismo España, 2018)

Al tener en cuenta que las personas con TEA pueden tener dificultades para regular su respuesta a los estímulos sensoriales, pueden provocar respuestas inapropiadas o extremas. Por ejemplo, pueden tener dificultades para controlar su respuesta emocional ante un estímulo sensorial específico, como la colocación de electrodos al momento de realizar un electroencefalograma (EEG).

Hipersensibilidad o hiposensibilidad

Enfermedades que padecen los niños con TEA

Hasta el 80% de los niños con autismo tienen retraso mental, y hasta el 35-40% sufren de epilepsia en los primeros 20 años de su vida. (Sánchez-Carpintero / Clínica Universidad de Navarra, 2023)

Un 5% tienen el síndrome del cromosoma X frágil y otros han sufrido infecciones, como meningitis, o han sido afectados por rubéola congénita, fenilcetonuria o esclerosis tuberosa. (Sánchez-Carpintero / Clínica Universidad de Navarra, 2023)

La importancia de centrarnos en la epilepsia, radica en la posibilidad prevalente de que niños con TEA padezcan dicha enfermedad, y se materializa en aspectos como desarrollo y comorbilidades, buscando un enfoque integral por parte de la familia, profesionales de salud y sociedad que permita abordar las necesidades específicas de los niños con TEA.

80%
retraso mental

40 de 100
epilepsia

5%
cromosoma X frágil



Fuente: Nicola Barts Vía Pexels



La importancia del cerebro en los niños con TEA

El cerebro es uno de los órganos fundamentales y vitales del organismo. En líneas generales, el cerebro ejerce control sobre el resto de los órganos del cuerpo. También es responsable del funcionamiento de las emociones, lenguaje, pensamiento y memoria. (Equipo editorial, 2017)

La importancia del cerebro humano, radica en que es el centro de comando del sistema nervioso central y permite que ocurran los pensamientos, la memoria, el movimiento y las emociones. Mantener un cerebro saludable durante la vida es el mayor objetivo para alcanzar la salud y la longevidad. Por este motivo, es vital entender qué es la salud cerebral y por qué es importante. (Wang Y, Pan Y, Li H, 2020).

El cerebro es el órgano central del sistema nervioso, y tiene como disciplina explicativa la neurología, que se define como la especialidad médica que tiene competencia en el estudio del sistema nervioso, y de las enfermedades del cerebro, la médula, los nervios periféricos y los músculos. (Neurología Clínica, s.f)

Según el artículo “El cerebro en el tiempo, recorrido de la neurociencia” de la Universidad Veracruzana escrito por Emanuel Dzul e Iván de Jesús Uscanga, afirman que el cerebro humano tiene un peso aproximado de una libra y media y aloja alrededor de diez mil millones de células conocidas como neuronas, que generan señales eléctricas para comunicarse entre sí, además de desencadenar cambios químicos que habilitan al cerebro a realizar las funciones más notables, intrincadas y enigmáticas del organismo humano, incluyendo la creación de pensamientos, emociones, la capacidad imaginativa, el lenguaje, el comportamiento, y muchas otras.

(Dzul & Uscanga, 2023)

En este sentido, la importancia del cerebro en la neurología radica en que los estudios de un examen de electroencefalograma se realizan en el órgano en comento, para diagnosticar enfermedades como la epilepsia, que evalúa las condiciones del sistema nervioso.

Aunado a lo anterior, **el cerebro en niños con TEA es el eje central para entender todo trastorno del neurodesarrollo al ser el objeto de estudio.** Es así que se debe estudiar diferencias y características neurobiológicas asociadas a este trastorno, siendo actualmente un **área de investigación activa para mejorar la comprensión del autismo.**



Importancia de los exámenes neurológicos

Los exámenes neurológicos son importantes en el campo de la medicina y la neurología porque son **herramientas y procedimientos médicos fundamentales para evaluar y diagnosticar trastornos neurológicos** tales como enfermedades, daños cerebrales, trastornos degenerativos (Alzheimer y Parkinson), epilepsia, trastornos del movimiento, y posibles trastornos del funcionamiento cerebral. (Entrevista: Mansilla, Venegas, 2023)

Estos exámenes permiten a los médicos evaluar el funcionamiento del sistema nervioso y **determinar la causa de los síntomas del paciente**. A través de dichos exámenes, se pueden establecer patologías para luego así **poder establecer tratamientos**.

Además, para diagnosticar un trastorno es esencial llevar a cabo un examen neurológico que permita realizar un seguimiento preciso de la patología neuronal y monitorizar su evolución a lo largo del tiempo.

Es por ello, que los resultados de los exámenes neurológicos ayudan al médico a elaborar planes de tratamiento personalizados para los pacientes. En consecuencia, de acuerdo con el hallazgo de la patología, se pueden adquirir medicamentos, terapia física, ocupacional, cirugía, entre otros.

También cabe mencionar, que los resultados de los exámenes neurológicos, ayudan a tener un diagnóstico temprano oportuno, anticipando una enfermedad que puede progresar si no es detectada a tiempo, pudiendo empeorar la calidad de vida de una persona.

Objetivos de un examen neurológico

La exploración neurológica implica evaluar los siguientes aspectos:

Estado mental

Nervios craneales

Nervios motores

Nervios sensitivos

Reflejos

Coordinación y equilibrio

Caminar (marcha)

(Freedman, 2023)

Tipos de exámenes neurológicos

Existe una amplia gama de exámenes neurológicos disponibles para evaluar la función y estado de salud.

Dentro de ellos se encuentran:

Electroencefalograma (EEG)

Tomografía computarizada (escáner CT)

Resonancia magnética (IRM)

Resonancia magnética funcional (FIRM)

Tomografía por emisión de positrones (PET)

Angiografía cerebral

Tomografía computarizada con emisión de un fotón único (SPECT)

Electromiografía (EMG)

(Clínica las Condes, s.f. Párr 6)

Nos enfocaremos en el electroencefalograma (EEG), al ser el procedimiento que nos proporciona información sobre la actividad cerebral y ayudar a la detección y/o gestión de posibles comorbilidades, en específico la epilepsia. Lo que permite un diagnóstico integral y personalizado para el cuidado de niños con TEA.



Fuente: Elaboración Propia

La epilepsia

La epilepsia es una **enfermedad crónica del sistema nervioso central**, que se manifiesta en forma de **crisis inesperadas y espontáneas**, desencadenadas por una **actividad eléctrica excesiva de un grupo de neuronas hiperexcitables**. (Ápice, Asociación Andaluza de Epilepsia, 2017)

De la misma manera, según la más reciente definición de la Liga Contra la Epilepsia (ILAE) (2005), *“la epilepsia es un trastorno del cerebro caracterizado por una predisposición duradera a generar crisis epilépticas y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición.”*

(Ápice, Asociación Andaluza de Epilepsia, 2017)

Más ampliamente, la epilepsia es una enfermedad crónica del cerebro que se manifiesta en forma de crisis epilépticas con tendencia a repetirse.

Cabe mencionar, que las crisis epilépticas por sí mismas no son una epilepsia, sino que son un síntoma o trastorno motivado por múltiples causas que producen irritación y funcionamiento anormal transitorio de las neuronas.

La epilepsia es una condición del sistema nervioso central que perturba la actividad cerebral normal, generando convulsiones o episodios de comportamiento y sensaciones anormales, inclusive en algunas ocasiones, pérdida de la conciencia.

En Chile 0,5 a 1% algún tipo de epilepsia

Apróx. 180.000 habitantes

500 casos nuevos de niños

por millón de habitantes por año

(Clínica Las Condes, 2020)

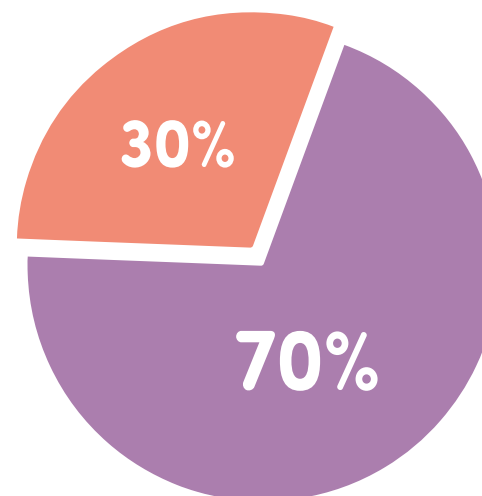
El examen de EEG y la realidad de la epilepsia en Chile se relaciona en la importancia de la evaluación neurológica para comprender mejor las complejidades del cerebro, en especial en el TEA. En este sentido, el EEG es una herramienta que permite detectar patrones de la actividad cerebral, como la epilepsia, siendo un trastorno que resalta una magnitud significativa en la población Chilena, de manera que se hace necesario implementar medidas efectivas para su diagnóstico y tratamiento.

El 30% de los pacientes

**Libre de crisis
con fármacos
antiepilépticos**

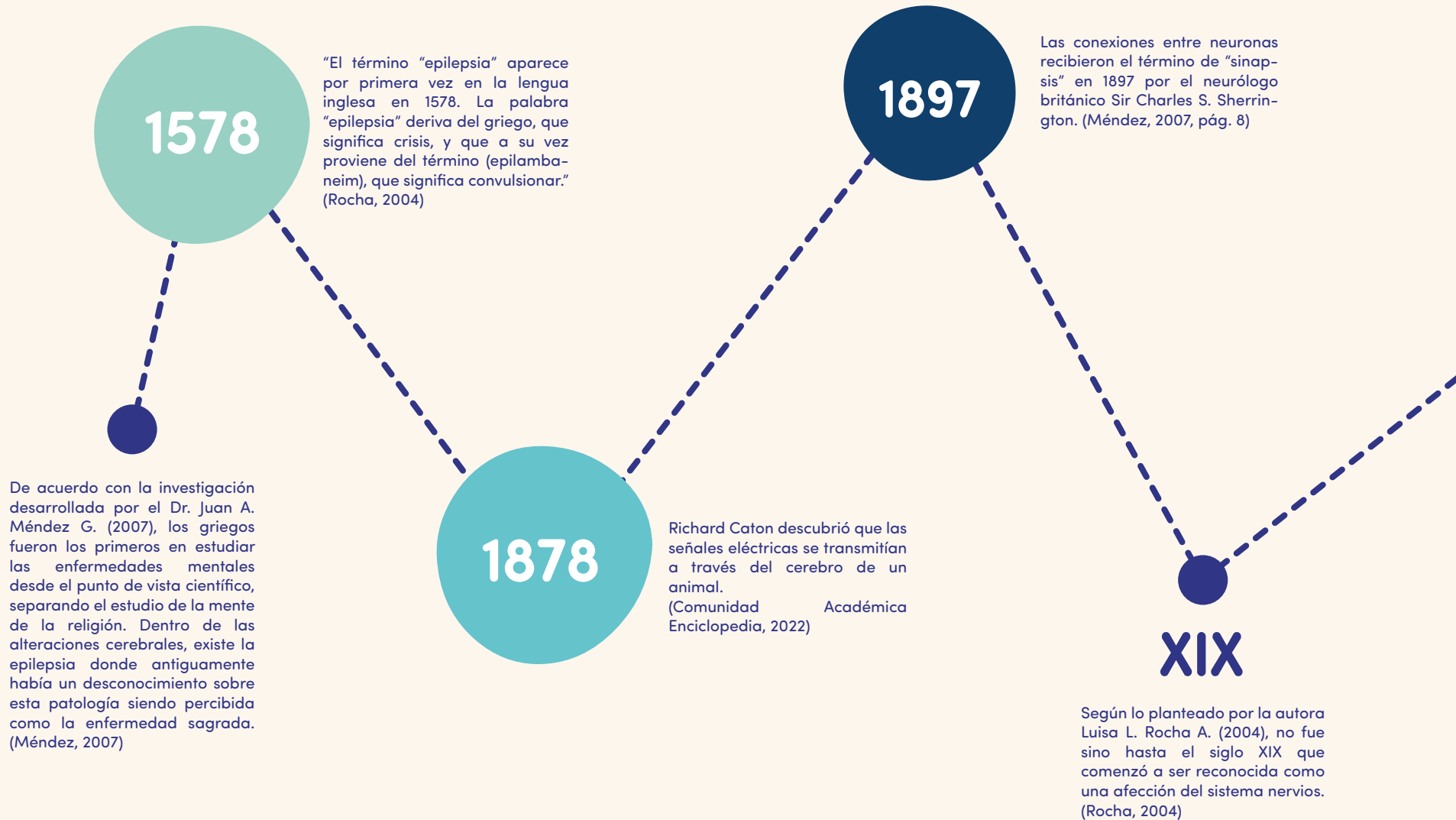
De c/100, 70 sufren

**Más de una
crisis al año**



Contexto Histórico

La neurología ha ido evolucionando a través del tiempo debido a avances tecnológicos, médicos, innovaciones, entre otros.



Cómo se menciona en el artículo anterior escrito por la autora Luisa L. Rocha A. (2004), Pavel Yurevich Kaufman, un discípulo de Pavlov, fue el pionero en obtener experimentalmente un electroencefalograma durante una crisis epiléptica en Rusia en 1912. Kaufman logró registrar la actividad eléctrica cortical mientras inducía crisis tónico-clónicas en perros bajo anestesia. (Rocha, 2004)

1912

1950

El Dr. José Delgado inventó el primer electrodo que se implantó en el cerebro de un animal, usándolo para hacerlo correr y cambiar de dirección. (Comunidad Académica Enciclopedia, 2022)

1998

El investigador Philip Kennedy implantó la primera interfaz cerebro-computadora (BCI) en un ser humano. (Comunidad Académica Enciclopedia, 2022)

1981

En 1981 Wilhein Von Waldeyer, profesor de anatomía y patología de Berlín, acuñó el término de "neurona" a la célula nerviosa. (Méndez, 2007, pág. 8)

1932

Compartió el Premio Nobel de Medicina con Lord Edgard Douglas y Adrián Foster. Foster postuló que las sinapsis podrían explicar el retraso en la conducción de los impulsos nerviosos. (Méndez, 2007, pág. 8)

XX

Se pasó de considerarla como una enfermedad a catalogarla principalmente como un síndrome. (Rocha, 2004)

Electroencefalograma para diagnosticar la epilepsia

Como se mencionó en el punto anterior, para poder diagnosticar la epilepsia tanto en niños como en adultos se hace un estudio de electroencefalograma (EEG) encargado de medir las alteraciones eléctricas cerebrales, siendo una prueba esencial e indispensable para poder diagnosticar de epilepsia.

Según el estudio de Mayo Clinic, “un electroencefalograma (EEG) es un estudio que mide la actividad eléctrica en el cerebro mediante pequeños discos de metal (electrodos) colocados sobre el cuero cabelludo. Las neuronas cerebrales se comunican a través de impulsos eléctricos y están activas todo el tiempo, incluso mientras duermes. Esta actividad se manifiesta como líneas onduladas en un registro electroencefalográfico”.

Es decir, el EEG registra las ondas cerebrales, que son el resultado de la actividad eléctrica, lo cual permite diagnosticar la epilepsia en niños con Trastornos del Espectro Autista.

Un electroencefalograma puede detectar cambios en la actividad cerebral que pueden ser útiles para diagnosticar trastornos cerebrales, especialmente epilepsia u otros trastornos convulsivos, también puede ser útil para diagnosticar o tratar lo siguiente:

- **Tumores cerebrales**
- **Daños cerebrales por lesiones en la cabeza**
- **Disfunciones cerebrales que pueden tener diversas causas (encefalopatía)**
- **Trastornos del sueño**
- **Inflamación del cerebro (encefalitis herpética)**
- **Accidente cerebrovascular**

(Mayoclinic, 2019)



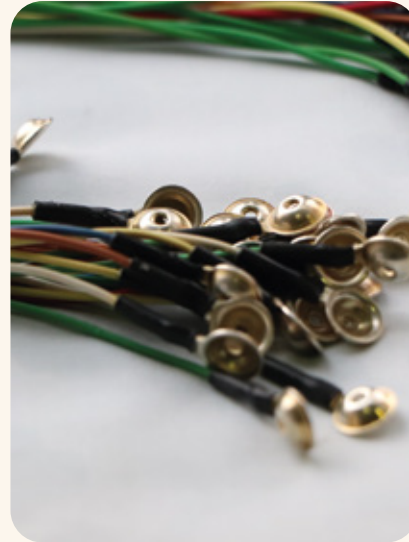
Medición cabeza con cinta métrica



Bastoncillo sacando pasta conductora



Electrodos de superficie



Pasta conductora / Pasta lavadora cuero cabelludo

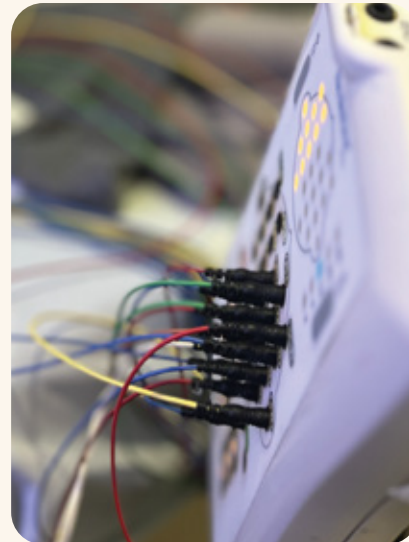


Gasas cortadas

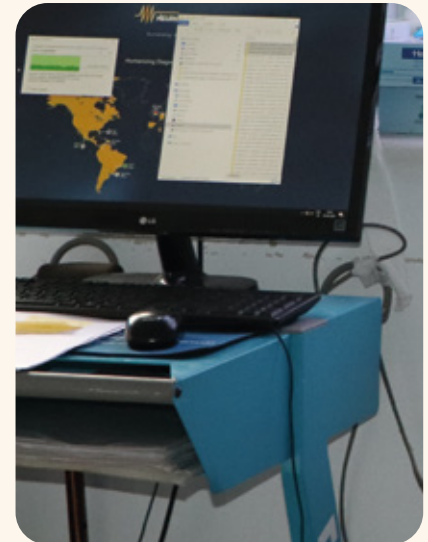
Fuente: Elaboración Propia



Gasas y pasta conductora



Caja de entrada a un amplificador de la señal



Aparato digital de adquisición y revisión del registro

¿Por qué es importante diagnosticar la epilepsia en niños con TEA?

Como se mencionó con anterioridad, para diagnosticar la epilepsia en niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA) se debe realizar un electroencefalograma (EEG). En caso de no realizar este examen de manera oportuna, **podría acarrear consecuencias perjudiciales, ya que existe el riesgo de incrementar las lesiones cerebrales o incluso la mortalidad debido a la repetición de crisis no tratadas.**

Por tanto, es fundamental realizar el EEG de manera temprana para **garantizar un abordaje adecuado y mejorar la calidad de vida de los pacientes pediátricos con epilepsia.**

Finalmente, **el electroencefalograma es la única respuesta actual que se tiene para diagnosticar la epilepsia.** Es crucial tener en cuenta las diversas complicaciones conductuales que pueden surgir en niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), al llevar a cabo este procedimiento.



Fuente: Nicola Barts Vía Pexels

Procedimiento de electroencefalograma (EEG)

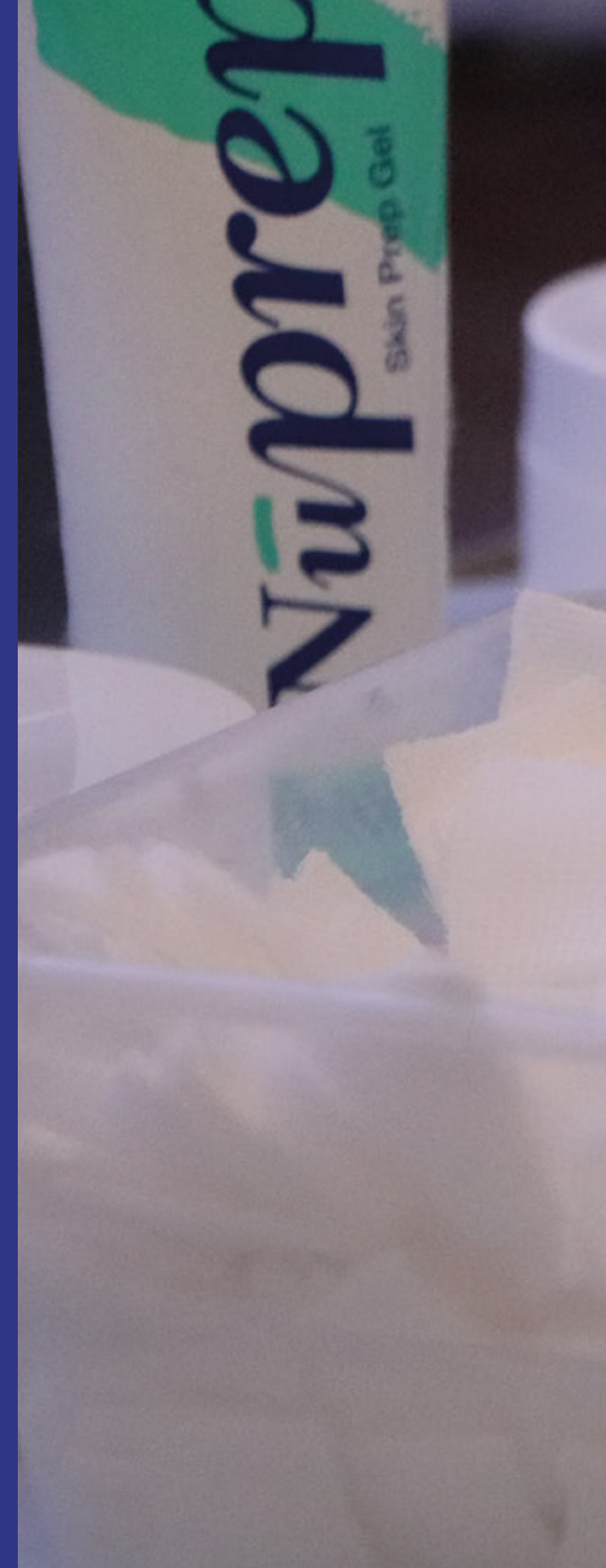
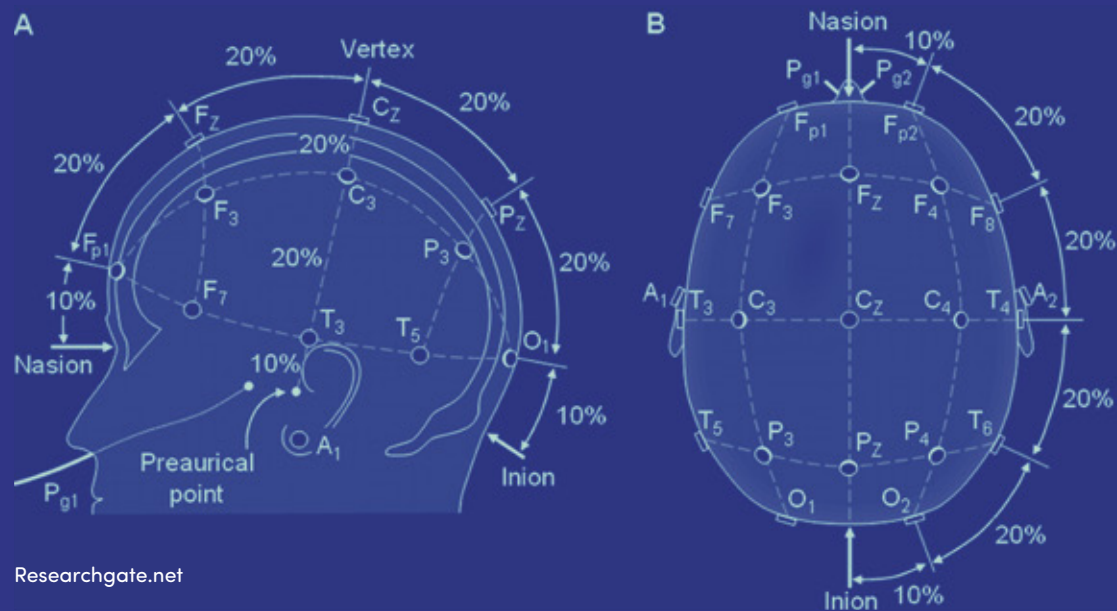
Para la toma del electroencefalograma se requiere evitar todos los alimentos y bebidas que contengan cafeína durante 8 horas antes del examen.

En primera instancia, al paciente se le coloca una serie de electrodos (21-25 electrodos apróx.) siguiendo un esquema que se denomina **Sistema Internacional 10/20**. Se colocan en ambos lados del cráneo correspondiendo los números pares al lado derecho y los impares al lado izquierdo, los denominados "Z" se ubican en la línea media, mismos que se colocan en las siguientes regiones:

Fp (prefrontal) F (frontal) C (central) P (parietal) T (temporal) O (occipital)

Los electrodos se colocan con una pasta conductora, uno por uno en el cuero cabelludo, donde la actividad eléctrica cerebral será monitoreada a través de una máquina. Cabe mencionar, que **es imprescindible para la toma de este examen procurar la tranquilidad del paciente.**

(AutismoDiario, Ayala, 2018)





Elaboración Propia - Enfermera preparando el procedimiento

Tipos de EEG

EEG estándar

Es el clásico examen, que dura 30 minutos y se indica como primer estudio en los pacientes que se está estudiando alguna enfermedad diferente a la Epilepsia.

EEG prolongado

La duración de este examen es superior a 30 minutos. Habitualmente va desde 1 hora hasta la cantidad de horas que el médico solicitante estime conveniente. Está indicado para el diagnóstico de Epilepsias, para identificar el tipo de Epilepsia y cuando existe la sospecha de un estado epiléptico (estado continuo de crisis eléctricas cerebrales).

EEG continuo

En este examen el paciente debe estar hospitalizado por varios días (de 4 a 5 días) y al mismo tiempo se hace un registro de video simultáneo.

Holter EEG 24 o 48 h

Es un examen ambulatorio. Los electrodos se instalan en la clínica, pero posteriormente el paciente se va a su domicilio y realiza una vida normal. La idea es que en una hoja de bitácora el paciente anote todos los hechos relevantes que le ocurran ese día.

(CLC: Clínica las Condes, 2017)

Dentro de los cuatro tipos de EEG mencionados, en el presente proyecto nos vamos a enfocar en el EEG prolongado (superior a 30 minutos), ya que el procedimiento médico en comento es el tipo de examen más comúnmente realizado.

Para este tipo de examen frecuentemente existe una metodología que consiste en la privación del sueño. Esta práctica tiene como objetivo inducir en el paciente un estado de somnolencia que facilite la captura de patrones cerebrales más significativos y, por ende, mejore la confiabilidad de los resultados del EEG.


Es importante señalar, que esta práctica sobre la privación del sueño, no siempre garantiza el estado de somnolencia deseado debido a factores individuales, es decir, las personas tienen distintos hábitos de sueños, tanto en su calidad, como duración y regularidad, lo que trae como consecuencia que respondan de manera diversa a la privación del sueño, no siempre generando el estado de somnolencia deseado para aplicar el examen de EEG.

Lo anterior, influye en esta metodología, ya que la privación del sueño se presenta como una herramienta que puede variar según las circunstancias específicas de cada paciente. A pesar de esto, sigue siendo una parte integral del proceso para maximizar la tranquilidad cerebral durante el EEG y mejorar la calidad y confiabilidad de los resultados obtenidos.





Fuente: Elaboración Propia



Cómo un niño con autismo enfrenta el procedimiento médico (EEG) para detectar la epilepsia

En **infantes con autismo se experimenta un estado de estrés** al tener que acudir a un centro hospitalario, para llevar a cabo el examen de EEG, ya que **no comprenden** que este procedimiento es necesario para detectar la epilepsia y mejorar su calidad de vida.

En este sentido, la Dra. Débora Mansilla, neuropsicóloga del Instituto de neurocirugía Dr. Alfonso Asenjo señala que: *“La mayoría de las investigaciones en torno a esta circunstancia muestran que las alteraciones emocionales y conductuales son muy frecuentes en niños durante un procedimiento médico”.*

Por lo que, resulta dificultoso realizar el procedimiento médico de EEG prolongado en niños con autismo, tomando en cuenta lo siguiente: el tiempo del examen es mayor a 30 minutos, la realización del mismo en un centro hospitalario y el ser propensos a tener cuadro de estrés con facilidad, en consecuencia una alta probabilidad de resultados clínicos defectuosos.

¿Qué pasa con los resultados del examen (EEG)?

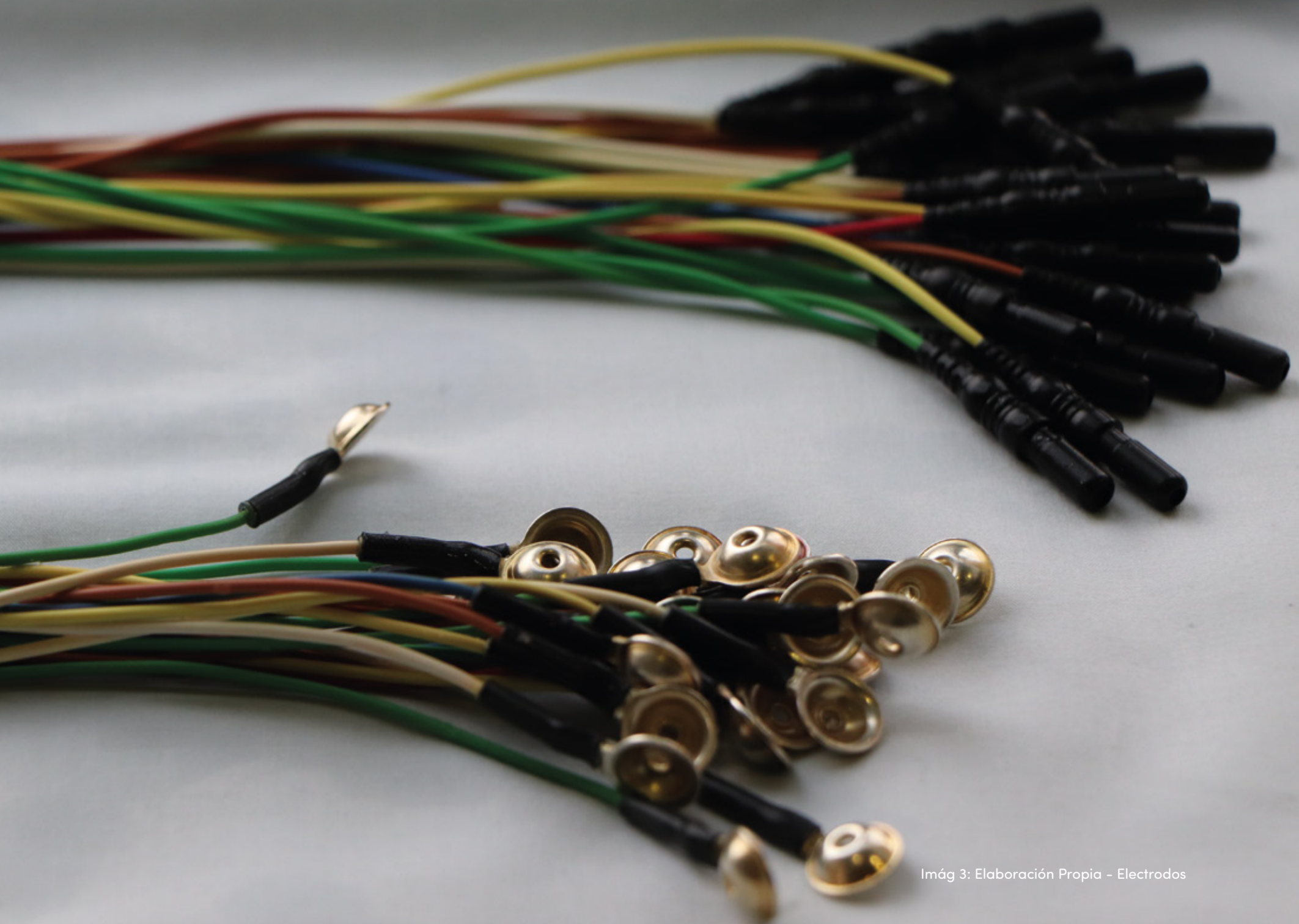
En primera instancia, muchos de los niños que padecen de trastornos del neurodesarrollo habitualmente son diagnosticados con epilepsia. Generalmente, estos presentan problemas conductuales como **conductas agresivas, negativismo ante órdenes o demandas, ruptura de normas sociales y situaciones de emocionalidad negativa.**

Los problemas psiquiátricos de comportamiento son comunes en los niños con epilepsia y ocurren típicamente alrededor de 35-50% en estudios epidemiológicos. (Besag, 2016)

Es imprescindible que **para tener un resultado del examen EEG, el infante se encuentre en un estado de somnolencia y tranquilidad,** lo que resulta difícil tomando en cuenta las características de un niño con TEA, sumado a todos los factores que hacen que este tipo de pacientes sean propensos a desencadenar crisis de angustia y negación o cuadros de agresividad.

Es decir, un niño TEA al desencadenar una crisis de angustia o estrés, hace que **en primera instancia los resultados del examen de EEG no sean fidedignos,** lo que se traduce en **tener que realizar el procedimiento de manera reiterada** hasta que se logren dar factores que permitan que la toma del examen sea exitosa.

Fuente: Nicola Barts Vía Pexels



Imág 3: Elaboración Propia - Electrodo



Fuente: Elaboración Propia



Fuente: Elaboración Propia

Dificultades en el proceso de diagnóstico

Este examen requiere de la **tranquilidad del paciente**, ya que los **electrodos deben ser colocados con el mínimo de distorsión**, de tal modo que **permitan registrar la actividad eléctrica de manera eficiente**.

Tomando en cuenta lo anterior, al realizar el procedimiento de toma de examen de EEG a un niño con Trastorno del Espectro Autista (TEA) existen las siguientes dificultades:

Los niños con autismo a menudo pueden tener dificultades para colaborar durante el procedimiento del EEG. **Sentimiento de incomodidad del niño** a la colocación de electrodos en el cuero cabelludo, e incluso una **baja tolerancia a las sensaciones nuevas**.

Sensibilidades sensoriales elevadas a sonidos asociados al equipo del EEG, luces brillantes del entorno, lo que **resulta abrumador y desencadena respuestas negativas**.

Entorno hospitalario y su impacto en el niño con TEA

Dentro del entorno hospitalario existen dos razones principales por las que un niño puede desencadenar una crisis de ansiedad y estrés:

a) La luz blanca, enriquecida con azul, es capaz de potenciar los niveles de vigilia o alerta de los individuos

Lo anterior, genera que el sistema cognitivo de un niño con TEA se vea potenciado más que en una persona distinta, al tener un nivel sensorial mayor.

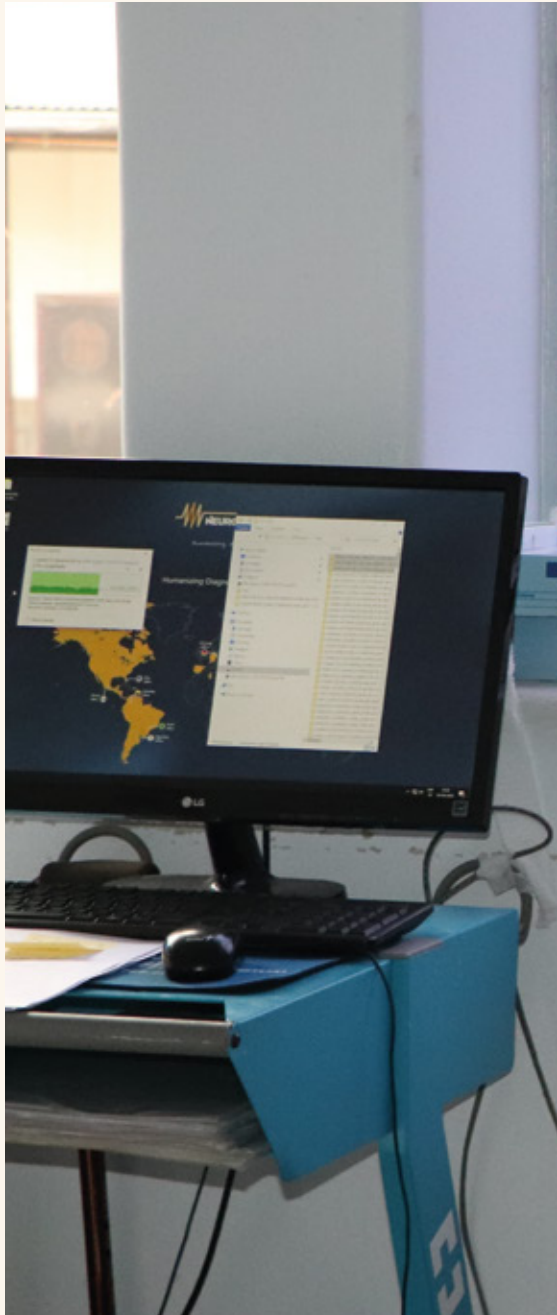
b) Sacar al niño de su zona de confort o rutina diaria.

Según lo señalado por la Dra. Debora Mansilla del Instituto de neurocirugía Dr. Alfonso Asenjo, **los niños con TEA están acostumbrados a rutinas estructuradas y predecibles**, en ese sentido cuando acuden a un hospital (no siendo habitual en su vida) puede **causar un cambio brusco en su comportamiento, lo cual genera crisis emocionales.**

La inflexibilidad al cambio en su rutina o entorno y la ruptura de sus rituales puede acompañarse de problemas conductuales. (Hervás & Rueda, 2018)

Se ha analizado que el entorno hospitalario puede tener diversos impactos en un niño. Estos efectos pueden variar según la personalidad del paciente y su experiencia previa en entornos médicos. Los diversos componentes que pueden desencadenar diferentes respuestas emocionales incluyen la iluminación, los sonidos, los colores, la presencia de equipos médicos, entre otros. Por ejemplo, luces brillantes y sonidos inusuales al momento de tomar el examen de EEG pueden resultar un tanto abrumadores, especialmente para niños sensibles o aquellos con trastornos sensoriales.

El lugar donde los niños reciben atención médica es muy importante para su experiencia. Es importante mejorar este entorno para asegurar que la experiencia sea lo menos estresante y traumática posible.



Fuente: Elaboración Propia



**FASE II:
Problema de Investigación**







Tema de investigación

Pacientes pediátricos con trastorno del espectro autista (TEA) en estudio de la epilepsia durante la toma del procedimiento médico de electroencefalograma (EEG)

Problemática

La alta prevalencia que se ha evidenciado en niños con trastorno del espectro autista que padecen de epilepsia, supone un gran desafío para realizar un examen de electroencefalograma (EEG). Dado que es necesario, pasar cierta cantidad de tiempo en estado de tranquilidad y reposo en un ambiente desconocido y sentido como hostil por un niño con TEA. Esta situación, habitualmente, desencadena una crisis de estrés y angustia frente al procedimiento, por lo cual cuando el paciente presenta un excesivo movimiento, provoca la interferencia en el registro del EEG y por ende dificulta el proceso, imposibilitando registrar la actividad eléctrica verídica.

Población: Pacientes pediátricos en estudio de epilepsia que presenten trastorno del espectro autista (6-11 años)

Ciudad / País de estudio: Santiago de Chile

Problemática

1 Tensión que se produce al momento de tener que tocar la cabeza del niño TEA

2 Le genera miedo, incomodidad y malestar

3 Incertidumbre

4 No hay certeza de como tranquilizarlo

5 Espacio y ambiente hostil

6 Se sienten cómodos con rutinas predecibles y estructuradas

Condiciones del exámen

Exámen ambulatorio 30 mins - 1:30 hr aprox

Niño tiene que estar lo más tranquilo posible (en somnolencia)

Objetivo

Bajar al niño en términos metabólicos y que llegue al estado ideal.

Inducir el sueño de manera que el niño se duerma o se tranquilice, controlando las variable ambientales para que el niño este tranquilo y con ciertos comportamientos medibles para el examen.



Fuente: Elaboración Propia

Formulación problema de investigación

En esta investigación se abordará el área de la salud con el objetivo de facilitar los procedimientos médicos en los pacientes pediátricos con trastornos del espectro autista (TEA) centrándose específicamente en el examen de electroencefalograma (EEG). Dicho procedimiento adquiere un nivel de dificultad mayor en un niño con trastornos del espectro autista (TEA) debido a distintos factores como la iluminación brillante que existe en un entorno hospitalario, que pone al sistema cognitivo en alerta de forma potencial debido a su perfil sensorial.

Sumado a lo anterior, se debe tomar en cuenta que al realizar un EEG a un niño con TEA lo sacas de su rutina diaria, lo que conlleva un estrés, al saber que les gustan las rutinas estructuradas y predecibles, sumado a la hipersensibilidad sensorial de este tipo de paciente.

Lo anterior, se ve acrecentado al no existir una solución alternativa para la toma de muestra del examen de EEG en los niños con TEA. Teniéndose que realizar la cantidad de veces necesarias, con todas las adversidades evidenciables, como lo son: el tiempo del procedimiento (1 hora y media), el entorno (luces/ ruidos), hipersensibilidad, y el entorno social (al no conocer las personas que se encuentran cerca de él al momento del procedimiento).

La única solución que existe es que si un niño con TEA desencadena un cuadro de estrés al momento de realizar un procedimiento de EEG es utilizar inmovilizadores en las cuatro extremidades, lo cual ni siquiera asegura la efectividad del examen.

A modo de ejemplo podemos evidenciar el siguiente caso:

Procedimiento de EEG en niña TEA, Alva. Realizado en el Instituto de Neurocirugía Dr. Alfonso Asenjo)



Fuente: Elaboración Propia - Sacada del video/monitor del examen

Análisis de diseño

Espacio

- No ambientado para niños visualmente
- No hay colores
- No hay comodidad suficiente

Objetos

- Se utilizan inmovilizadores para manos y pies al no dejarse poner los electrodos
- Se utiliza camilla clínica para realizar el examen

Conducta

- Grita
- Llora
- Rasguña
- No se queda quieta
- No es capaz de comprender que es un examen que se tiene que hacer por su bien
- Hipersensible



Fuente: Elaboración Propia

Preguntas de investigación

¿Cuáles son los factores que dificultan realizar el EEG en niños con TEA?

¿Qué elementos o factores favorecen la creación de un entorno propicio en un niño con TEA para obtener un resultado infalible en la realización del examen EEG?

¿Cómo desde el diseño podemos intervenir el procedimiento médico para tranquilizar al paciente durante el examen de Electroencefalograma, sin alterar el resultado?

¿Cómo la introducción de PUPA interfiere en la experiencia del niño TEA?

Objetivos de investigación

El objetivo fundamental de este proyecto es poder realizar el EEG de manera eficaz en niños con trastornos del espectro autista (TEA) en la primera oportunidad a través de la mejora de experiencia del infante.

Por lo tanto, el objetivo será mejorar la experiencia de los niños con trastornos del espectro autista durante el procedimiento médico de un examen de electroencefalograma, es decir, se buscará prevenir la aparición de crisis emocionales, a través de la intervención no farmacológica en el entorno, simulando un espacio de contención, amigable, acogedor y tranquilo para el paciente, logrando cierta estabilidad emocional dentro de este.

La simulación de un entorno favorable busca establecer una conexión con las necesidades específicas de estos niños, considerando estímulos necesarios asociados a su condición, por lo que la creación de un entorno acogedor tiene una gran importancia para mantener la estabilidad emocional durante todo el proceso, es decir exista un ambiente de contención.

Basándose en lo anterior, es de suma importancia mantener la estabilidad emocional durante todo el proceso como elemento central. Dicha estabilidad emocional no solo contribuye a la necesidad del niño, sino que también influye positivamente en la calidad de los resultados del examen al minimizar las posibles interferencias causadas por los estímulos externos.

En resumen, el enfoque de este proyecto es crear un entorno favorable, adaptándolo a las necesidades específicas de los niños con TEA, con el objetivo de proporcionar un espacio que promueva la estabilidad emocional y en última instancia, mejorando la experiencia durante este procedimiento médico, evitando la ocurrencia de crisis emocionales para lograr tomar un examen de EEG con precisión.



Objetivo general

Regular el comportamiento del paciente pediátrico con trastornos del espectro autista (TEA) mediante la mejora de la experiencia, aplicando un diseño de intervención no farmacológica que le brinde la oportunidad de llegar a un estado de tranquilidad y somnolencia, disminuyendo la probabilidad de que el niño en estudio de epilepsia presente dificultades conductuales durante la toma de un electroencefalograma para que no se altere el resultado.

Objetivos específicos

1

Objetivo específico

Identificar los factores externos que le producen crisis emocionales a un niño con TEA al momento de la toma de un EEG

2

Objetivo específico

Identificar un diseño de intervención no farmacológica que permita un estado de tranquilidad y somnolencia en un niño con TEA

3

Objetivo específico

Generar un espacio de refugio y contención para que el niño se sienta protegido a través del diseño

4

Objetivo específico

Evaluar la efectividad del diseño de intervención no farmacológica en la reducción de la ansiedad y la mejora de la experiencia del paciente pediátrico con TEA durante la toma de un electroencefalograma, mediante la observación de indicadores conductuales y fisiológicos

Hipótesis de investigación

Como se mencionó con anterioridad, existe un examen llamado electroencefalograma (EEG), que se realiza tanto en niños como en adultos para diagnosticar la epilepsia, teniendo en cuenta la importancia de dicho examen al saber que niños con trastornos del neurodesarrollo son propensos a tener dicho síndrome cerebral.

Este proyecto se centrará principalmente en los niños con trastornos del espectro autista (TEA), ya que debido a varios factores externos, un niño con TEA puede presentar conductas disruptivas difíciles de manejar al momento de realizar el procedimiento de EEG en el cual no se pueden utilizar fármacos sedantes, puesto que la actividad eléctrica se altera, no pudiendo tener un resultado verídico.

Debido a esto, como se comentó en el párrafo anterior, se desencadena una crisis de estrés, ansiedad y angustia frente a este procedimiento de EEG.

Es por esto, que el foco de la investigación se centra en comprender y abordar los desafíos asociados con la realización del EEG en niños con TEA, con el objetivo de mejorar la calidad de atención médica y garantizar una experiencia más positiva para los pacientes pediátricos y sus familias.

En ese sentido, se ve reflejada la necesidad crítica de abordar los desafíos específicos que enfrentan los pacientes pediátricos con trastornos del espectro autista (TEA) durante la realización de un examen de EEG. La experiencia previa indica que estos niños con frecuencia experimentan niveles elevados de ansiedad y estrés en entornos médicos, lo que puede resultar difícil para obtener los registros y resultados precisos durante el procedimiento de un examen de electroencefalograma, ya que dicho examen necesita la tranquilidad en el paciente, por tanto, se requiere la mayor precisión posible al momento de la intervención en la cabeza.

Es por esto que la hipótesis del presente proyecto de investigación es:

Se puede mejorar la experiencia de un niño TEA y lograr un estado de somnolencia y tranquilidad, en la toma del examen EEG a través de una intervención no farmacológica.

Tipo de investigación

Investigación aplicada

“La Investigación Aplicada tiene por objetivo resolver un determinado problema o planteamiento específico, enfocándose en la búsqueda y consolidación del conocimiento para su aplicación y, por ende, para el enriquecimiento del desarrollo cultural y científico. Considerando que la Investigación Aplicada se basa en una necesidad social práctica por resolver”.

(DuocUC Bibliotecas, 2021)

Necesidades
sociales o del
sector productivo

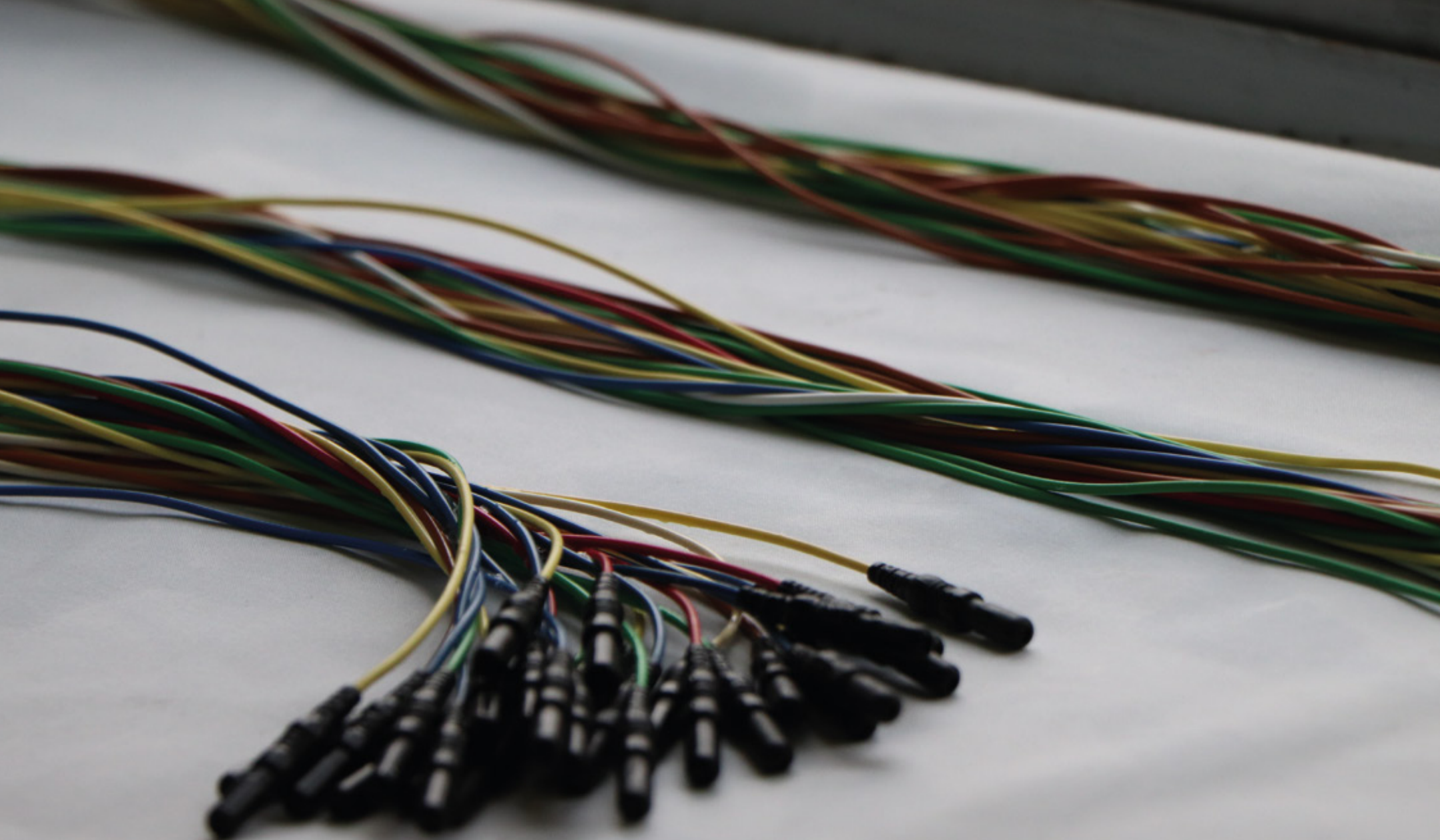
Investigación
Aplicada

Solución: Innovación
tecnológica y/o producto

Teniendo en cuenta lo anterior, este proyecto tiene como objetivo mejorar la experiencia del niño con TEA en el proceso de la toma de exámenes de EEG a través de una intervención no farmacológica que permitirá, según nuestra hipótesis, el generar en el infante un estado de tranquilidad y somnolencia, lo que tendrá como consecuencia diagnósticos oportunos sobre la epilepsia.

En resumen, nuestro **principal objetivo** es implantar una intervención no farmacológica que permita satisfacer la necesidad actual, de tener un procedimiento para la toma del examen EEG en niños con TEA, mejorando la experiencia de usuario, para saber si los infantes en comento tienen epilepsia, y así poder mejorar su calidad de vida, sumado a tener mayor comprensión de este trastorno, tanto para profesionales en el área de la salud como para el entorno familiar del menor.





Fuente: Elaboración Propia

Justificación de la investigación

Para abordar la justificación de la presente investigación es necesario tener en cuenta la población TEA que existe en Chile y que el procedimiento de toma examen del EEG, pueda ser realizado como cualquier otro. En este sentido, los niños con TEA enfrentan a menudo dificultades conductuales y emocionales durante este procedimiento, siendo esencial mejorar la experiencia del usuario para garantizar una atención médica más efectiva y menos estresante.

Es por ello, que se busca mejorar la experiencia del paciente durante la toma del EEG, buscando un estado de somnolencia y tranquilidad, lo que contribuirá al bienestar emocional del niño, logrando además la calidad óptima de los resultados de los EEG, al disminuir las crisis de ansiedad y estrés en este tipo de pacientes.

Lo innovador de esta investigación, es la intervención no farmacológica, dada la necesidad de evitar y minimizar el uso de medicamentos en niños con TEA. El enfoque es propicio al buscar alternativas seguras y coherentes para mejorar la experiencia del procedimiento.

De esta manera, se contribuirá al conocimiento actual de intervenciones no farmacológicas en el procedimiento de la toma de examen de EEG en niños con TEA. Por una parte, al identificar los factores que desencadenan crisis emocionales en los infantes y, por otra parte, mejorando las prácticas hospitalarias que proporcionará información para futuras investigaciones.

En caso de tener un resultado exitoso en la aplicación de soluciones innovadoras a este procedimiento, se podrá tener una aplicación inmediata en entornos hospitalarios, siendo un punto de partida para adopción de enfoques personalizados a niños con TEA.

En conclusión, la justificación e importancia del presente proyecto radica en la necesidad hospitalaria de ofrecer mejoras en la experiencia del paciente y en los resultados del procedimiento, con el efecto positivo de contribuir al conocimiento general sobre las intervenciones no farmacológicas en la atención de los niños con TEA.

Análisis de referentes

Referentes directos

Referentes indirectos



Tu Conducta, 2021



Chiquilandia Perú, 2022



Tu Conducta, 2021

REFERENTE DIRECTO

Mantas, chalecos y peluches con peso

Los tres artículos mencionados son utilizados como herramienta de regulación sensorial.

“Como el mismo nombre indica, son mantas rellenas con cuentas de cristal, bolitas de plástico o incluso algunas, además, tienen capas adicionales de tela para añadir y aumentar peso, con la finalidad de ejercer presión sobre el propio cuerpo de forma constante y uniforme”.
(Red Cenit, 2020)

“Las mantas de peso se utilizan para proporcionar información sensorial mediante una presión táctil. Esta capacidad de ejercer presión sobre el propio cuerpo aumenta la liberación de serotonina en el cerebro, generando una sensación de calma y bienestar, lo cual permite lograr un adecuado estado de alerta o regulación, imprescindible para nuestros niños con autismo”. (Red Cenit, 2020)

Debido a lo anterior, la relación directa que tiene con nuestro proyecto es el bienestar emocional a través de la sensorialidad, lo que genera una reducción en los niveles de ansiedad y estrés en niños con TEA.

REFERENTE DIRECTO

ANESTIMAGEN

Av. Salvador Allende 1299
San Miguel, Chile

Es un centro de imagenología, de diagnóstico e innovación, en el cual buscan entregar una experiencia de confianza, cercanía y transparencia al paciente en el ámbito de la salud.

Con base en lo anterior, se destaca como un referente directo para nuestro proyecto debido a su enfoque de ofrecer una mejor experiencia en la calidad de toma de un examen neurológico, transmitiendo a la paciente contención y tranquilidad. La orientación de ambos proyectos comparte la visión sobre la importancia de fomentar la calidad y empatía en el área de la salud.



REFERENTE DIRECTO

The ball chair - Eero Aarnio

“The Ball Chair es “una habitación dentro de una habitación” con una atmósfera tranquila y acogedora, que protege de los ruidos exteriores y ofrece un espacio privado para relajarse. Girando sobre su eje, proporciona a quien está sentado una visión variable del exterior, de este modo la persona no está completamente excluida del mundo que la rodea”.

(Ball chair / Diseñador industrial, Aarnio, 2023)

En este sentido, el foco central de nuestro proyecto se asemeja y aspira a ofrecer un espacio de refugio y contención resguardados del entorno exterior, buscando al igual que “The Ball Chair” un entorno que invite a la relajación y al alivio del estrés. También, es importante destacar que se busca que las personas no se sientan del todo aisladas, sino más bien, que sean capaces de disfrutar de un espacio privado mientras permanecen conscientemente conectadas con lo que los rodea.



REFERENTE DIRECTO

Hospital Nacional de Niños en Copenhague, Dinamarca, liderado por el estudio de arquitectura 3XN

“En términos de concepto, el hospital enfatiza el poder del juego como parte integral del tratamiento médico, lo que llevó al equipo ganador a dar forma a la estructura como dos manos entrelazadas que brindan soporte a todos los aspectos del cuidado pediátrico bajo un mismo techo” (Designboom, equipo 3XN, 2023)

‘La ambición es crear un hospital con una atmósfera similar a la del hogar e informal, donde los pacientes y sus familias emprendan un viaje seguro con contextos cercanos y estructuras lúdicas’, escribió Stig Vesterager Gothelf, Socio de Diseño en 3XN.

En relación con esto, es un referente directo, ya que ambos tratan de mejorar la experiencia en un entorno hospitalario al tener en cuenta su estructura lúdica que permite verlo de forma más amigable para los pacientes.



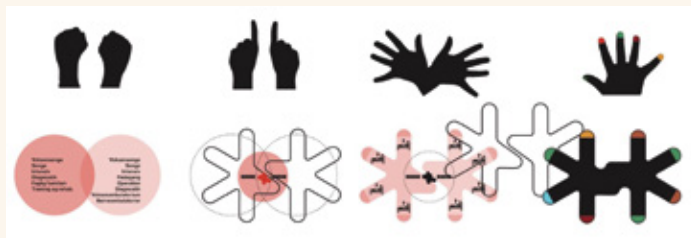
Metalocus.es por 3xn Arkitekter



DesignBoom por Stig Gothelf



Metalocus.es por 3xn Arkitekter



Metalocus.es por 3xn Arkitekter



Metalocus.es por 3xn Arkitekter

REFERENTE DIRECTO

Interior para la habitación de un motel boutique en Quito, Ecuador por Felipe Escudero

(Designboom, Escudero, 2021)

“El proyecto da vida a una colección de elementos espaciales fluidos en diferentes escalas, combinados con colores azul pálido y luz suave. Estos elementos generan un interior de ensueño, que evoca al manga japonés y a la estética de las olas de vapor”. “Solamente se utilizó luz indirecta para producir un efecto misterioso y garantizar que los usuarios se vean bien bajo una iluminación suave”.

En las habitaciones del motel Boutique en Quito, la luz tiene un papel fundamental al ser elemento disruptivo que permite a las personas sentirse en un ambiente misterioso, siendo la iluminación el elemento principal para generar dicha sensación, al igual que en la cápsula sensorial PUPA, la luz es uno de los factores que permite, generar en el infante una sensación de tranquilidad y somnolencia.



ElleDecor por Haley Leex

DesignBoom por Haley Leex y Camilo Vaca

Naturaleza: Crisálida (Pupa)

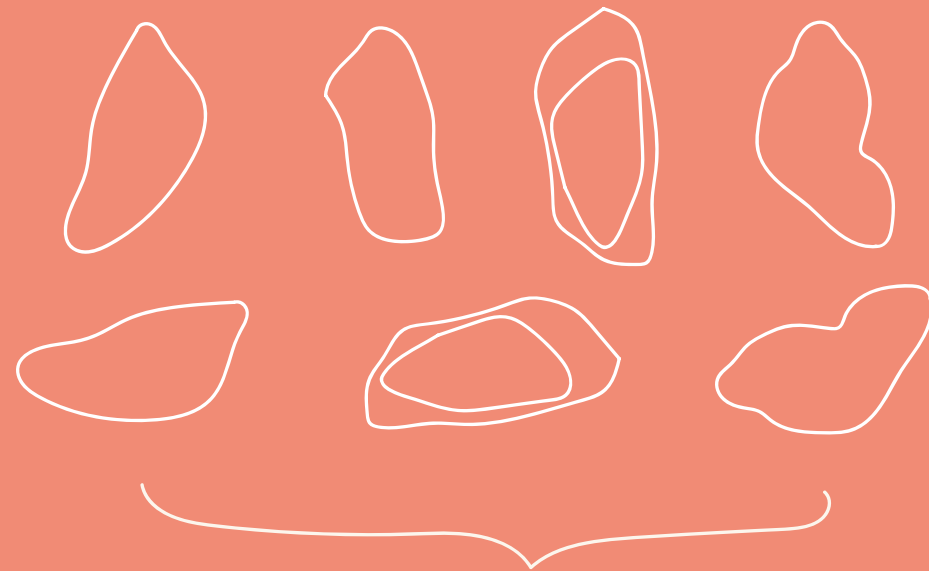
Explorando con atención el entorno natural, vemos como sus formas sirven de inspiración al ser humano para realizar diseños. En particular, la pupa es el estado por el que pasan algunos insectos en el transcurso de la metamorfosis que los lleva del estado de larva al del adulto (mariposa). A diferencia de los estados larvales, el de pupa es un estado de relativa inactividad aparente, que es muy activo en realidad.

Es por esto, que se asocia como referente indirecto, ya que conceptualmente un infante con TEA se espera que experimente un aparente estado de inactividad dentro de dicha cápsula, al sentir tranquilidad y somnolencia, pero al mismo tiempo su cerebro se encuentra en una actividad constante.

Además, la forma de la pupa sirve como inspiración para el diseño que presenta la cápsula sensorial (PUPA), debido a que se abstrajo su perímetro como forma de contorno para el diseño, creando algo que no solo sea funcional y estéticamente atractivo, sino también lleno de significado y simbolismo.



Ruellan, G. F.



Primeras formas como inspiración para la forma del proyecto



REFERENTE INDIRECTO

Canguro (Contención materna)

El marsupio de la madre canguro se relaciona indirectamente con nuestro proyecto debido a la contención materna que transmite en su cría. Es decir, la conexión emocional que se genera entre ambos debido a que el marsupio funciona como cámara incubadora donde la madre tiene las glándulas mamarias que permiten el periodo de gestación de la cría.

De la misma forma, al momento de realizar un examen de EEG, un niño con TEA necesita de apoyo emocional, lo que se busca a través de la cápsula sensorial (PUPA), inspirado en el vínculo intrínseco afectivo de la madre y el hijo, lo que se traduce en un periodo de calma y protección.

Así, la conexión emocional entre el canguro y su cría, se convierte en una inspiración significativa para nuestro proyecto. Tomando en cuenta la idea de la contención física como medio para brindar seguridad emocional, lo que se ve reflejado como la esencia de la relación maternal y el instinto de protección, con el objetivo de ofrecer un espacio terapéutico que promueva el bienestar emocional.



**FASE III:
Decisiones metodológicas**

03



Foto iStock - luaveva, 2019

Enfoque metodológico

En esta investigación se aplicará principalmente la metodología cualitativa; aunque también se abordaran aspectos cuantitativos. Este enfoque mixto busca, por una parte, mejorar la vivencia de los niños con TEA ante la realización de un examen EEG y por otra, el mejorar los procedimientos en hospitales para tener una mayor efectividad.

Como bien se mencionó, utilizaremos el método de investigación cualitativa debido a que, este proyecto explora en profundidad la experiencia en los niños con trastornos del espectro autista (TEA) a la hora de hacerse un examen de electroencefalograma (EEG) y cómo ellos perciben los factores externos influyendo así en la toma del EEG.

De la misma manera, el método cuantitativo nos servirá de base para, por un lado, entender el problema estadísticamente al utilizar datos recopilados por investigaciones anteriores y aplicadas en nuestro proyecto y, por otro lado, crear nuevos parámetros mediante la observación.



Tipos de metodología de investigación

Métodos de investigación cualitativa

Entrevistas: Se utilizan en neurólogos, enfermeras que realizan el examen de EEG y apoderados (acompañante) del paciente, con el fin de obtener información directa y en detalle del problema desde distintos puntos de vista. Gracias a esto, aclaramos dudas y profundizamos en temáticas que surgieron después de la conversación.

Investigación acción participativa: Utilizaremos esta metodología debido a que analizaremos información sobre la problemática que existe durante la realización de un examen de electroencefalograma en niños con autismo, con el propósito de encontrar una solución, promoviendo así una mejora social.

Observación participante: Nos adentramos de forma inmersiva en la experiencia de los pacientes pediátricos durante la toma de un examen electroencefalograma, registrando conductas en distintas situaciones de dicho procedimiento.

Métodos de investigación cuantitativa

Observación: Consideramos que la observación es un método eficiente en la presente investigación, ya que permitirá tener parámetros objetivos relacionados con el examen de electroencefalograma y los pacientes.

Análisis cuantitativo de datos secundarios (Estadísticas): Se utilizarán datos recopilados durante la creación del marco teórico que se basa en cantidad de niños existentes con TEA, el porcentaje de correlación entre TEA y epilepsia, así como la cantidad de gente tratada actualmente en el sistema público, entre otros.



Instrumentos de recolección de datos

En este estudio, aplicaremos dos herramientas para obtener y recolectar información.

La entrevista nos brindará datos de manera directa a través de conversaciones presenciales, mientras que la observación la utilizaremos para tener noción sobre las conductas, comportamientos y experiencias de los niños con TEA.



Población a utilizar para el estudio

Utilizaremos los instrumentos mencionados anteriormente en neurólogos del Instituto de Neurocirugía Dr. Alfonso Asenjo y pacientes pediátricos en estudio de epilepsia con trastornos del espectro autista (TEA) de 6 a 11 años.



Muestra y tipo de muestreo

La muestra de esta investigación se basa en un grupo selecto de dos neurólogos con experiencia en el área y cinco pacientes pediátricos que se encuentran en estudio de epilepsia con trastornos del espectro autista (TEA) del Instituto de Neurocirugía Dr. Alfonso Asenjo. De esta manera, la investigación se enfocará en una de tipo "No probabilística - Muestreo deliberado, crítico o por juicio", ya que se selecciona con base en el conocimiento de una población o propósito del estudio.

Entrevistas

Con expertos, profesionales
y madres de niños con TEA.



Entrevista 1



Técnico de enfermería de nivel superior
especialista en encefalografía (TENS)

Nombre Mirta Uribe Padilla

Edad 51 años

“La experiencia ha sido muy desafiante debido a la irritabilidad, molestia o hipersensibilidad que presentan los niños al instalar los electrodos”.

“El desafío es tener paciencia y tacto tanto con el paciente como con el acompañante. Los niños con TEA a menudo experimentan sensibilidades sensoriales acentuadas, lo que significa que pueden reaccionar de manera intensa o inusual a estímulos que podrían no afectar a otros niños de la misma manera”.

Entrevista Completa en Anexo 1

Entrevista 2



Madre de paciente pediátrico con
Trastorno de Espectro Autista

Nombre María Luz Amariles
Edad 36 años

“La reacción de mi hija ante situaciones médicas es de predisposición, llanto, nervios, miedo”.

“El principal desafío que enfrenta mi hija a fe un EEG es el miedo al procedimiento y al entorno, ella cuando ve una camilla inmediatamente cree que le realizarán un procedimiento doloroso como en ocasiones anteriores”.

“La camilla es uno de los aspectos específicos que le causan angustia a mi hija”.

Entrevista Completa en Anexo 2

Entrevista 3 – Investigación



Fuente: SpesMedica.com

Copa del electrodo

Impedancia: Concepto eléctrico
Es la posición al paso de la corriente
Copa del electrodo

Rodrigo - Vendedor de insumos de Electroencefalograma

“Lo que se busca es medir ondas muy chiquitas, tan chiquititas como una milésima”.

“Conceptualmente no se puede ver, entonces para eso existe un amplificador. Tenemos una señal tan chiquitita que nosotros no podemos verla, necesitamos una máquina (llamada amplificador) y para amplificarla necesitamos que haya una conexión física entre el cuero cabelludo y el electrodo, si tu colocas un electrodo en el cuero cabelludo así, tampoco tiene buena conducción, entonces hay que ayudarla, con dos pastas, una pasta que es para limpiar (esa primero, sacando la grasa) y luego se pone la pasta conductora (electrodo tiene un hoyito para que salga el exceso. Entonces esta pasta que es conductora que se llama 10.20. (Manual 1020)”

“Si no tienes buena conducción tu examen sale malo porque sale puro artefacto, no sale la señal pura, sale puro ruido (artefacto).”

Oportunidad de diseño

Por las razones antes mencionadas, nace la necesidad de contar con estrategias preventivas para niños que se someten a un electroencefalograma diagnosticados con epilepsia, de los cuales muchos de ellos presentan autismo (TEA).

A través de esto, se desprende la idea de generar una cápsula sensorial, que buscará disminuir la probabilidad de manifestaciones conductuales disruptivas en un contexto que se adhiera al perfil sensorial de cada usuario con el fin de llevar a cabo sin dificultades el examen y promover un proceso diagnóstico mucho más expedito.







**FASE IV:
Formalización del Proyecto**

04



Foto de iStock - ozgurdonmaz, 2022

Propuesta conceptual

Desarrollo de estrategia a través de un equipamiento para un mayor control del comportamiento de niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA) durante la toma de electroencefalogramas, reduciendo desafíos conductuales y asegurando resultados precisos.



Estudio de usuario

Niños con Trastornos del Espectro
Autista (TEA) de 6 a 11 años



Fuente: Nicola Barts Vía Pexels

Características

- Retraso en las destrezas del lenguaje
- Retraso en las destrezas de movimiento
- Retraso en las destrezas cognitivas o de aprendizaje
- Conducta hiperactiva, impulsiva o distraída
- Epilepsia o trastornos convulsivos
- Hábitos de alimentación y del sueño inusuales
- Problemas gastrointestinales (por ejemplo, estreñimiento)
- Estados de ánimo o reacciones emocionales inusuales
- Ansiedad, estrés o preocupación excesiva
- No tener miedo o temer más de lo normal

Es importante señalar que es posible que los niños con TEA no tengan ninguna de las conductas mencionadas como ejemplos o que tengan algunas.

(CDC: Centros para el control y la prevención de enfermedades, 2022)

Necesidades

- Toma de un examen de EEG para diagnosticar epilepsia
- Desarrollo de habilidades sociales para poder comunicar y expresar deseos a las demás personas
- Alternativas para superar dificultades ante situaciones nuevas
- Fomento de la autonomía
- Adaptación del entorno ante nuevas situaciones
- Apoyo en el desarrollo emocional
- Apoyo en el aprendizaje
- Desarrollar comunicación verbal y no verbal

Mapa de empatía

Madre: María Luz Amariles - 36 años

Paciente: Mía Nuñez Amariles - 9 años 5 meses



¿Qué es lo que PIENSA Y SIENTE?

Se siente angustiada

Siente miedo

En este caso no se sabe lo que piensa porque no habla

¿Qué es lo que DICE Y HACE?

Al momento en que ella entra al hospital se siente angustiada y al momento de realizar el procedimiento de EEG le da mucho nervio

Al no hablar se siente frustrada y su reacción es llorar desconsoladamente

¿Qué es lo que VE?

Ve a los profesionales de la salud

Ve a su madre

Ve máquinas, camilla, cables

Espacio y entorno abrumador

¿Qué es lo que OYE?

Los canales que la convencen son la música y los videos juegos

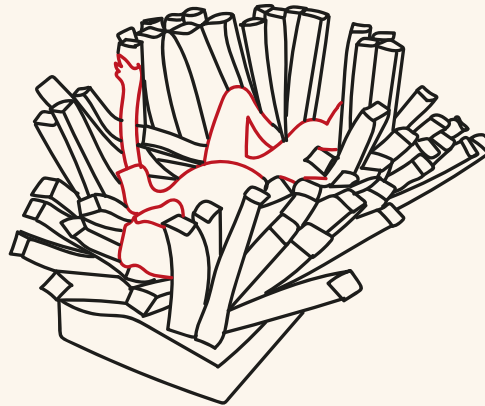
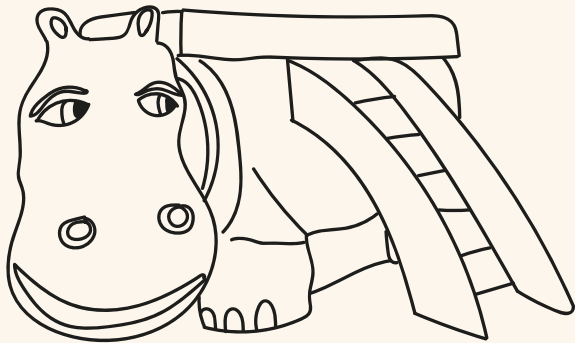
La persona que la influencia y le da calma es la madre

Propuesta formal

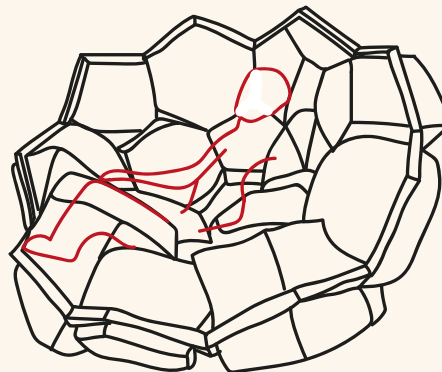
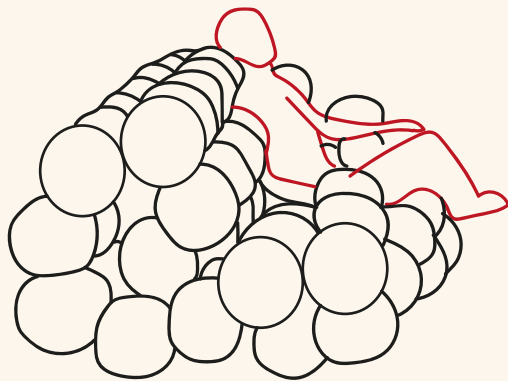
Crear una cápsula sensorial (PUPA) para niños que padecen de Trastornos del Espectro Autista (TEA) que les brinde contención emocional y a su vez permita que experimenten un estado de tranquilidad y somnolencia que permita tomar el examen de electroencefalograma (EEG) exitoso.

Aproximaciones formales

PRIMERAS IDEAS/BOCETOS



Inicialmente, el proyecto contemplaba la idea de diseñar una camilla dinámica y única que pudiera adaptarse de manera activa a las necesidades y comodidades específicas de los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) durante la toma de un electroencefalograma (EEG).



Se visualizaba una camilla que no solo proporcionara el soporte físico necesario sino que también incorporara elementos dinámicos para responder a las particularidades y sensibilidades de cada niño.

La intención era crear un dispositivo que se convirtiera en un entorno acogedor y personalizado que fomentara la tranquilidad y la cooperación de los niños con TEA. A lo largo del proceso de diseño, se exploraron diversas posibilidades y se consideraron enfoques innovadores para lograr este objetivo, buscando encontrar la solución más efectiva y sensible para mejorar la experiencia de los niños y sus familias durante el EEG.

PRIMERAS IDEAS

La fase inicial del diseño se enfocó en la creación de un entorno que proporcionara contención y refugio.

Se generó un diseño que proporcionara un espacio encapsulado y protector para los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) durante la toma de un electroencefalograma (EEG).

La forma de cápsula se consideró como una metáfora visual de seguridad y aislamiento controlado, donde el niño podría experimentar un entorno más confortable y envolvente.

Esta elección se basó en la comprensión de que muchos niños con TEA pueden beneficiarse de entornos que reduzcan estímulos externos y ofrezcan una sensación de seguridad.

La cápsula, en este contexto, representaba la idea de crear un espacio limitado pero reconfortante, diseñado para mitigar posibles ansiedades y fomentar un sentido de protección durante el procedimiento médico.



Aproximaciones formales

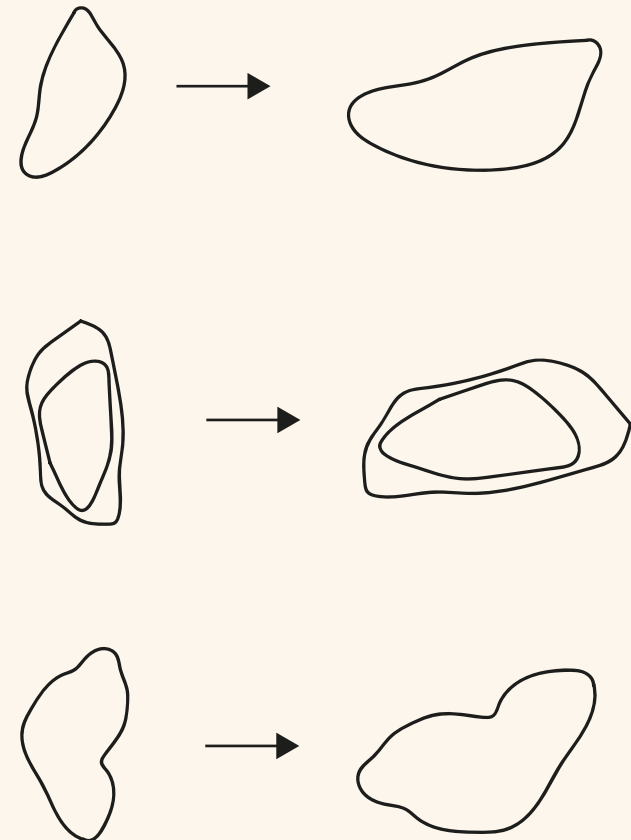
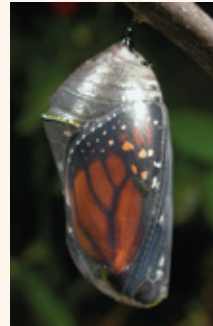
PRIMERA PROPUESTA

Tras esta fase inicial, se emprendió una investigación exhaustiva sobre diversas formas, y durante este proceso de exploración y descubrimiento, surgió el concepto de la crisálida o pupa.

Esta revelación se convirtió en la base inspiradora para el diseño, ya que conceptualmente encapsula la transformación y el resguardo que buscamos proporcionar en nuestro proyecto.

La elección de la crisálida no solo se fundamenta en su significado simbólico, sino también en su relevancia conceptual, al representar la metamorfosis silenciosa y la seguridad inherente en el proceso de desarrollo.

A partir de esto, el diseño se orientó hacia la creación de un espacio que reflejará la esencia simbólica de la crisálida, fusionando de manera armoniosa la inspiración natural con la funcionalidad y la necesidad de contención emocional para los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA).



PRIMERA PROPUESTA FORMAL

En base a la forma que tiene una crisálida/pupa, la forma de la cápsula sensorial PUPA fue extraída a través del análisis del perímetro de la misma, permitiendo así definir su contorno y estructura gracias a la singularidad de su diseño



FUENTE: Elaboración Propia



Incorporamos un orificio en la parte posterior de la cápsula, estratégicamente ubicado para permitir que la cabeza del paciente se asomara mientras la enfermera conectaba los electrodos para el electroencefalograma (EEG).

En el diseño de la cápsula sensorial, se buscó incorporar un espacio específico destinado para la madre, considerando la importancia de brindar un entorno inclusivo y reconfortante tanto para la madre como para el infante.

Análisis de diseño

Este enfoque responde a la comprensión de que la presencia materna puede desempeñar un papel esencial en el bienestar emocional del niño durante el proceso del electroencefalograma.

Cabe mencionar, que actualmente en el procedimiento de este examen, la madre permanece de pie durante junto a la camilla, sosteniendo la mano del niño y alentándolo a relajarse.

Es por esto, que se busca la manera de ofrecer un espacio donde la presencia y el apoyo materno sean parte activa del proceso.



PRIMERA PROPUESTA FORMAL

Tras este proceso, se analizó que la madre debiese tener contacto visual con el niño y así, apoyar a la enfermera en su labor, de tal manera que pueda existir un espacio de seguridad para el niño.

El orificio que va detrás de la cabeza del niño debe ser más grande y ligeramente más cóncavo para facilitar la manipulación y al mismo tiempo garantizar que el enfoque visual de la madre se dirija tanto hacia el niño como hacia la enfermera, facilitando el contacto visual entre la madre y la enfermera.

En la evolución del diseño, concebimos la inclusión de un asiento en la parte trasera de la cápsula sensorial. Este asiento está estratégicamente ubicado para permitir que la enfermera pueda acceder cómodamente al área donde se sitúa la cabeza del niño a través del orificio.

Este asiento debe colocarse a cierta altura para permitir que las manos y los ojos se encuentren a una distancia correcta para la toma del examen.



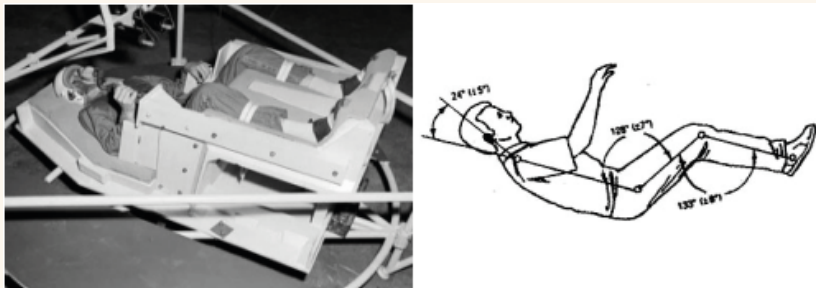
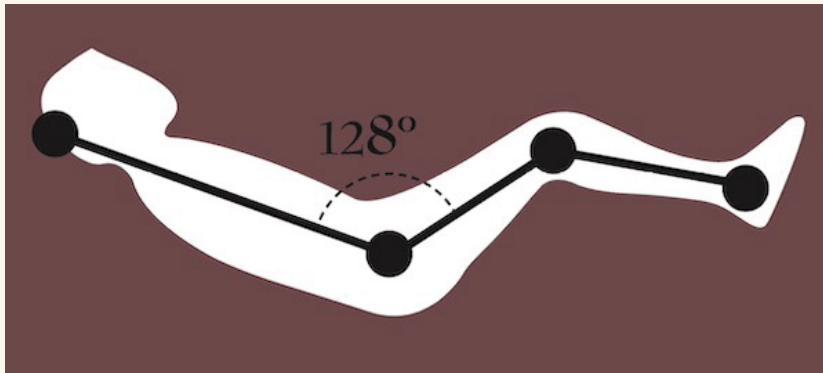
Como mencionamos anteriormente, nos propusimos integrar a la enfermera en el proceso para asegurar una experiencia más cómoda y efectiva para todos los usuarios involucrados.

Al incluir un asiento en la parte trasera, aspirábamos a crear un entorno que facilitara la comunicación e interacción durante el procedimiento, asegurando que la enfermera pudieran desempeñar su rol de manera más efectiva. .

Este enfoque reflejaba nuestra atención no solo en el bienestar del paciente, sino también en el entorno de trabajo del personal médico, promoviendo así una experiencia integral y colaborativa durante la toma del electroencefalograma (EEG).

TERCERA PROPUESTA FORMAL





Fuente: FlexiSpot

Posición Gravedad Cero

Aunado a lo anterior, se vio relevante la posición del niño para lograr una comodidad que le permita estar durante un tiempo prolongado en un estado de tranquilidad y somnolencia. Es por esto, que se investigó sobre la posición de gravedad 0, que permite que el cuerpo no ejerza ningún tipo de fuerza, por lo que se encuentra en completo reposo.

La posición GRAVITY-ZERO, es la posición diseñada por la NASA para los astronautas durante el despegue, ya que es la que menos presión ejerce en la columna y extremidades. Esta posición favorece la circulación de la sangre y la relajación, ya que no se ejerce una presión específica en ningún punto del cuerpo, de tal modo que es muy adecuada para mantener la función del cuerpo humano y la calidad de sueño. (FlexiSpot, 2022)



Segunda Fase de Bocetos

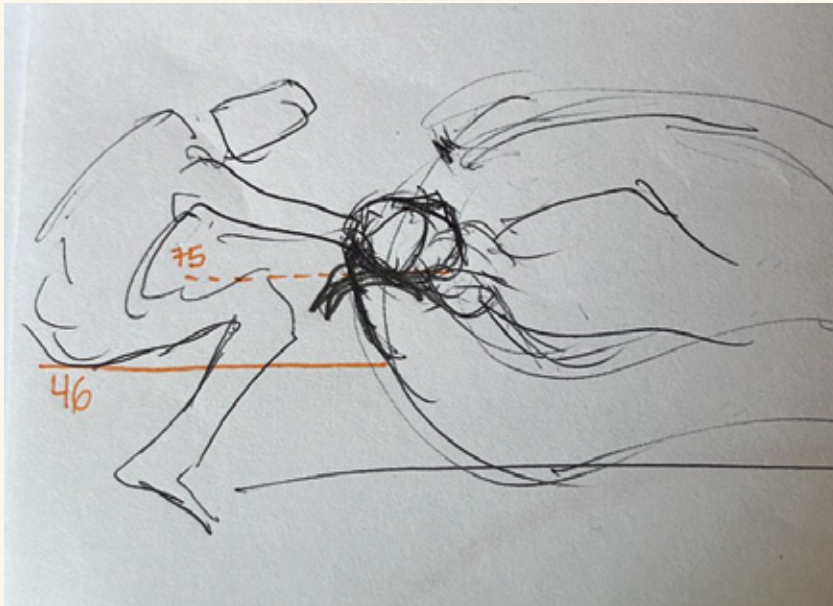
Tomando en cuenta, la posición de la madre y enfermera, sumado a la posición de gravedad cero se materializó el diseño hacia el fin destinado que es la confortabilidad del niño.

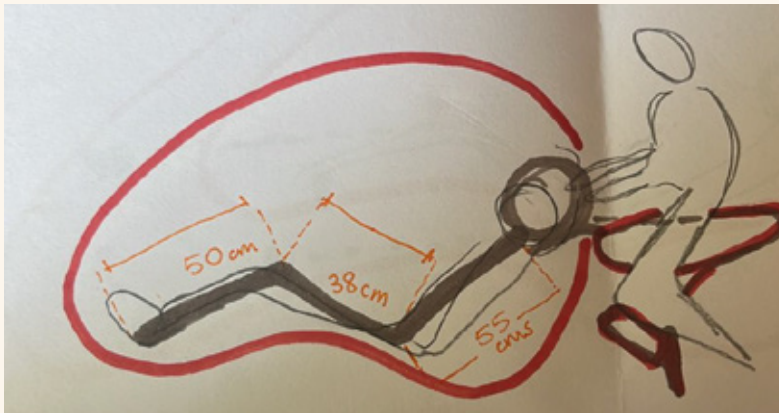
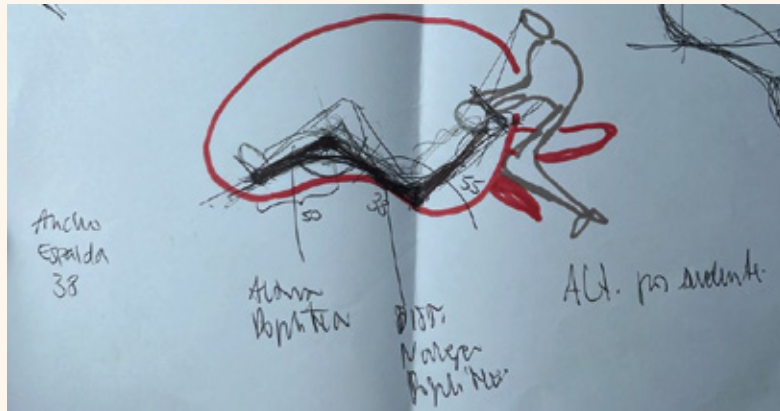
A medida que refinábamos el diseño, dirigimos nuestra atención hacia un detalle crucial: la posición de la cabeza del paciente.

Este aspecto, esencial para la efectividad y comodidad durante la toma de un electroencefalograma (EEG), se convirtió en un elemento central de nuestras consideraciones.

A medida que avanzábamos en el proceso de diseño, comenzamos a implementar medidas específicas destinadas a optimizar la funcionalidad y la experiencia global del usuario durante la toma de un electroencefalograma (EEG).

Estas medidas abarcaron aspectos variados, desde ajustes ergonómicos hasta consideraciones detalladas sobre la disposición de los elementos dentro del entorno de la cápsula sensorial.





Mientras que el diseño se consolidaba, nos enfrentamos al desafío de medir con precisión tres aspectos clave para lograr la posición de gravedad cero en niños de 6 a 11 años.

Estas medidas, esenciales para asegurar una posición óptima durante la toma del electroencefalograma (EEG), incluyeron la altura poplítea, la distancia nalga-poplítea y la altura en posición sedente.

Cada una de estas mediciones fue llevada a cabo de manera meticulosa, con el objetivo de adaptar el diseño de la cápsula sensorial de manera específica a las necesidades físicas y anatómicas de la población pediátrica en estudio.

Evolucionando en el diseño, nos sumergimos en la mejora continua de la sección destinada para a la enfermera. Es por eso que se diseñó una especie de asiento de “moto”, con el fin de que se pudiera sentar de manera reconfortable.

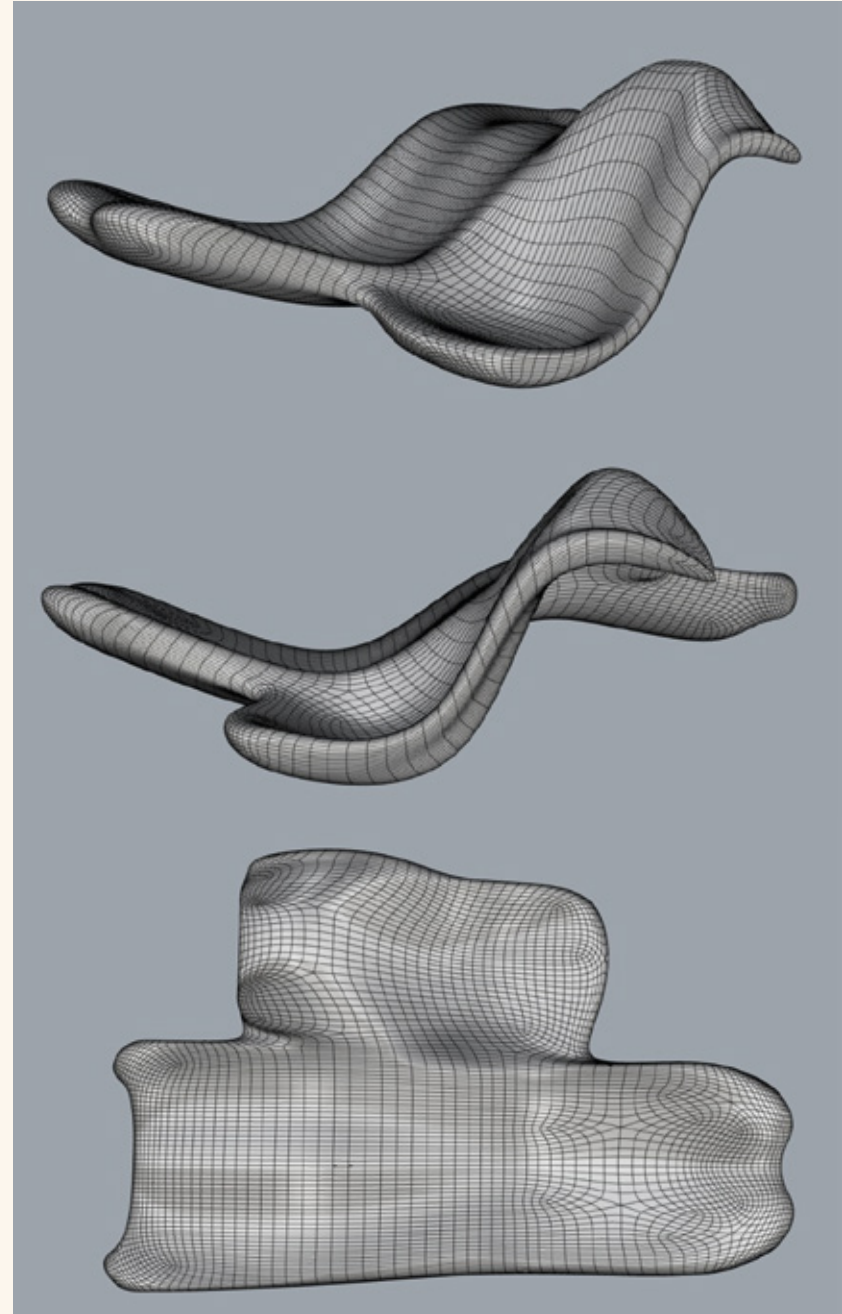




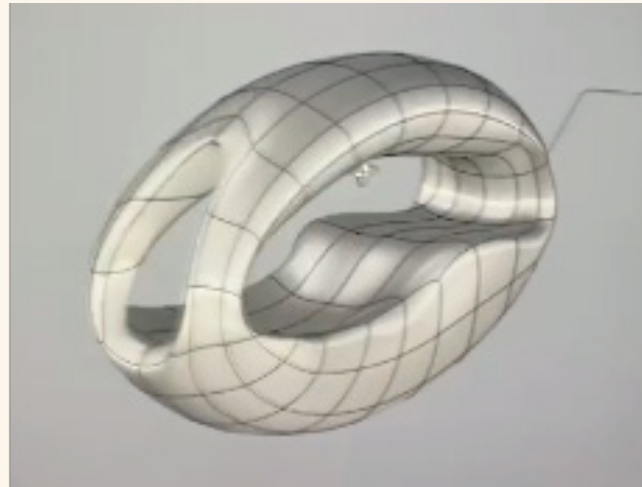
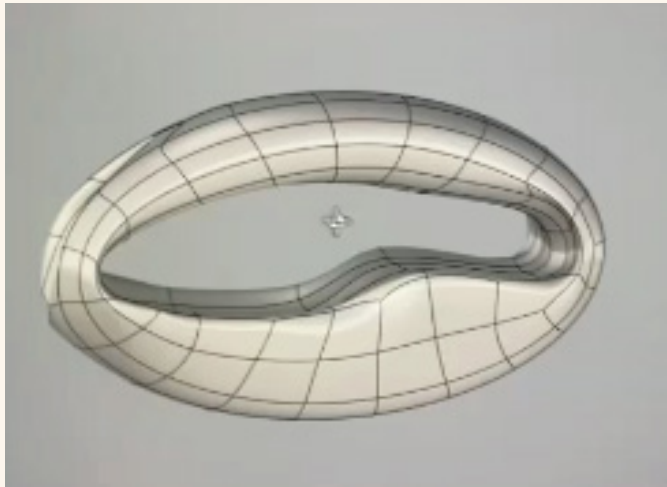
Con la posición del asiento de la enfermera claramente definida, volvemos nuestra atención a la posición de la madre en el diseño, asegurándonos de que esté estratégicamente ubicada para ofrecer el máximo apoyo emocional al niño durante la toma del electroencefalograma (EEG).

Al tener la posición correcta del niño y del médico profesional, optimizamos la disposición de la madre para brindar una contención visual efectiva y facilitar la interacción con el paciente.

Este enfoque integral en el diseño busca garantizar que la madre desempeñe un papel fundamental no solo en la comodidad del niño, sino también en el éxito general del procedimiento, contribuyendo así a una experiencia más positiva y tranquilizadora para todos los involucrados.



Exploración de la forma en modelado 3D

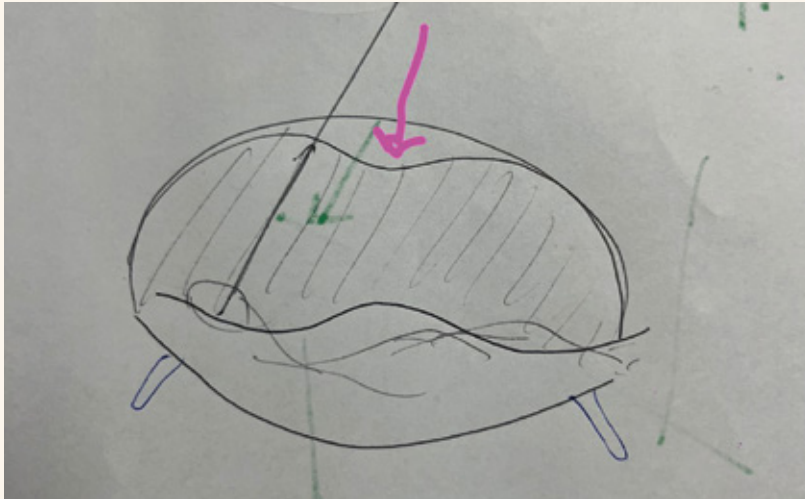


A medida que avanzábamos en el proceso de diseño, la forma de contención fue tomando gradualmente su propia identidad, evolucionando con el propósito de brindar la máxima seguridad y confort al niño durante la toma del electroencefalograma (EEG).



En esta parte, nos dimos cuenta de que la base y soporte de la cápsula era muy tosco y usaba mucho material que no aportaba.

De a poco se fueron definiendo con precisión tanto la forma general de la cápsula como los detalles específicos de sus patas de soporte.



Fuente: Jacksons.se



**Primer prototipo
en impresión 3D**





Protitpo Modelado en Rhino - Elaboración Propia

Análisis de diseño

Al analizar el prototipo desde el punto de vista de la estabilidad, identificamos un aspecto crucial relacionado con la distribución del peso.

Observamos que existía el riesgo de desequilibrio cuando la enfermera se posicionara en su asiento/lugar, lo que podría comprometer la seguridad tanto del profesional de la salud como del paciente.

Este hallazgo nos llevó a reconsiderar, ajustar y modificar la distribución del soporte del diseño, priorizando la estabilidad en todas las fases del procedimiento.

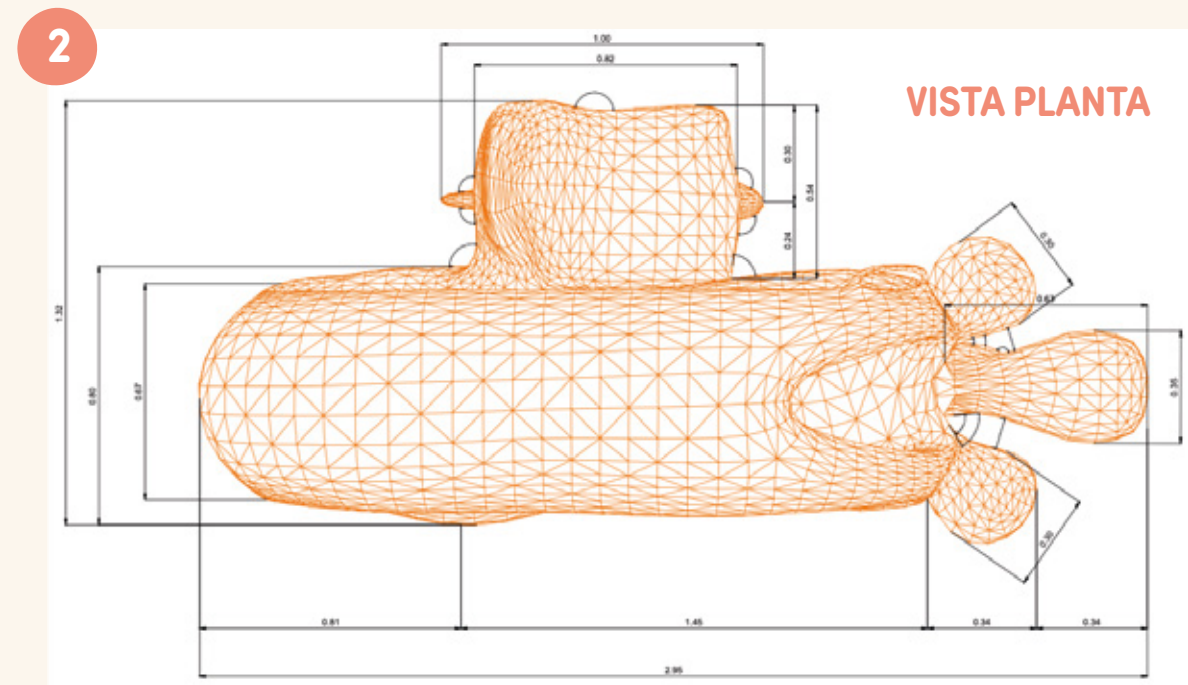
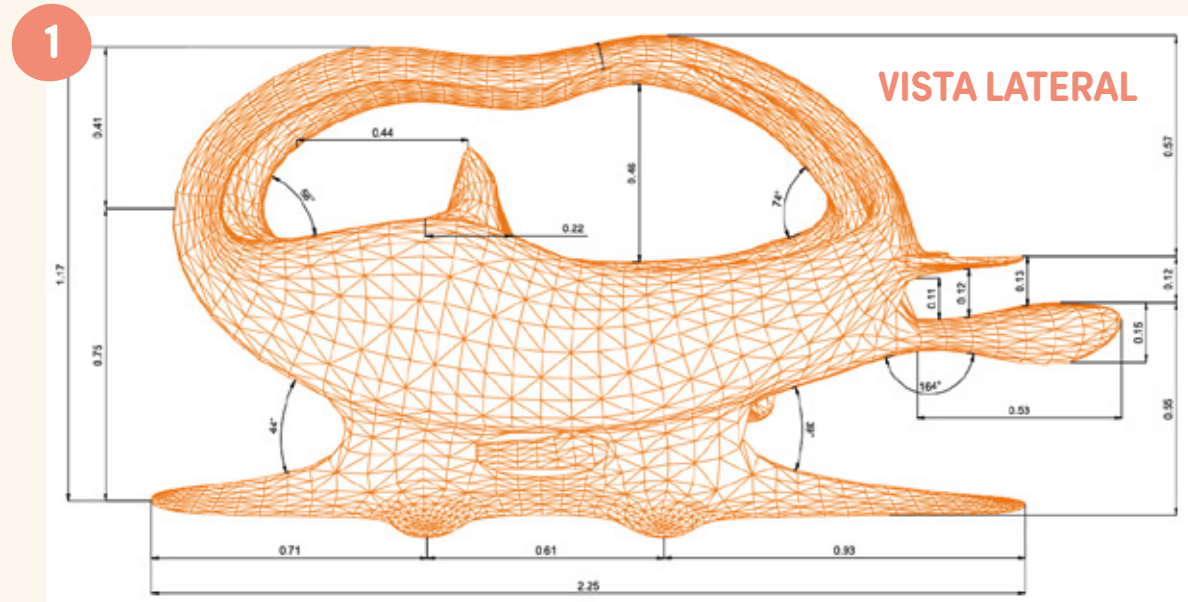




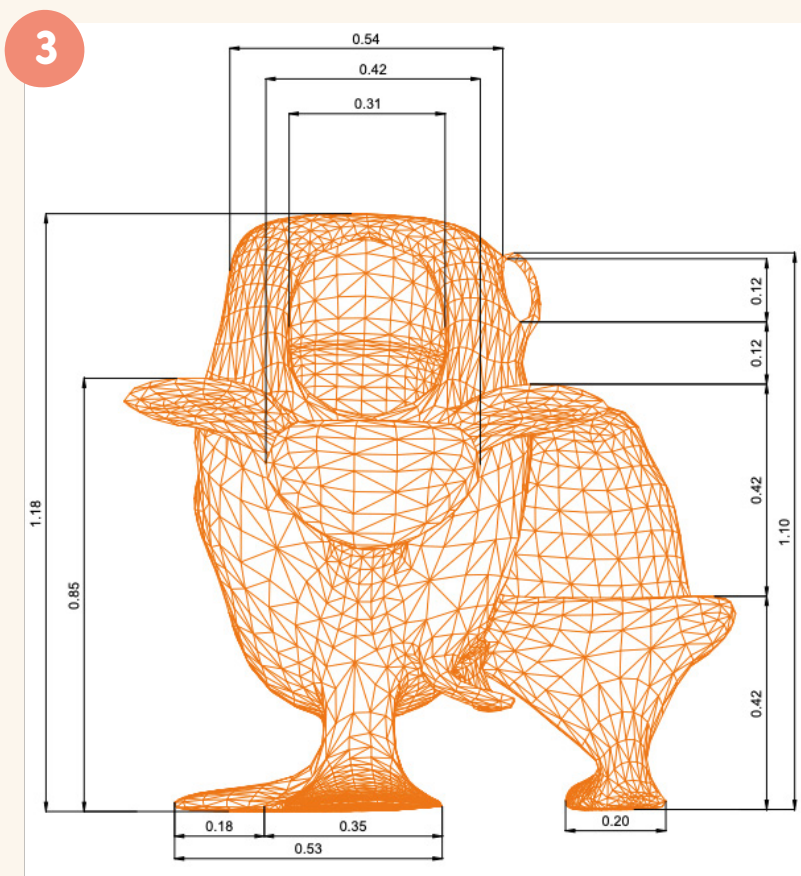
Planimetría

Luego de un largo proceso de bocetos, prototipos, modelados se analiza la nueva forma para la cápsula y se vuelven a realizar sus planos en AutoCad.

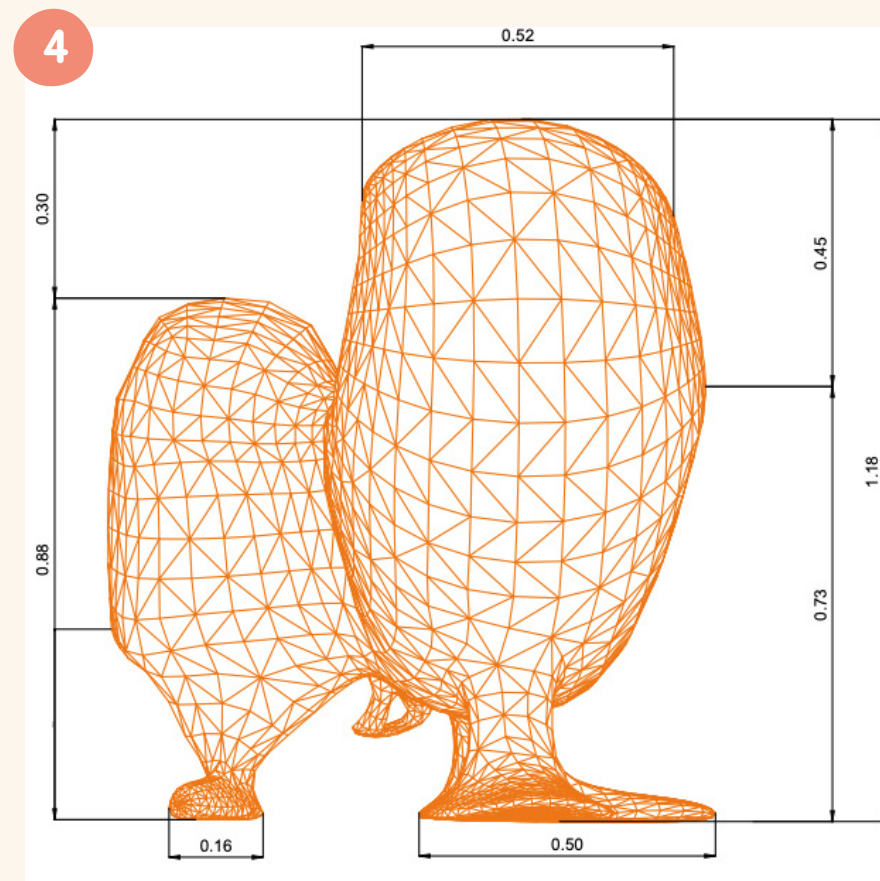
Aquí se pueden visualizar sus medidas y su vista frontal, planta, lateral y trasera.



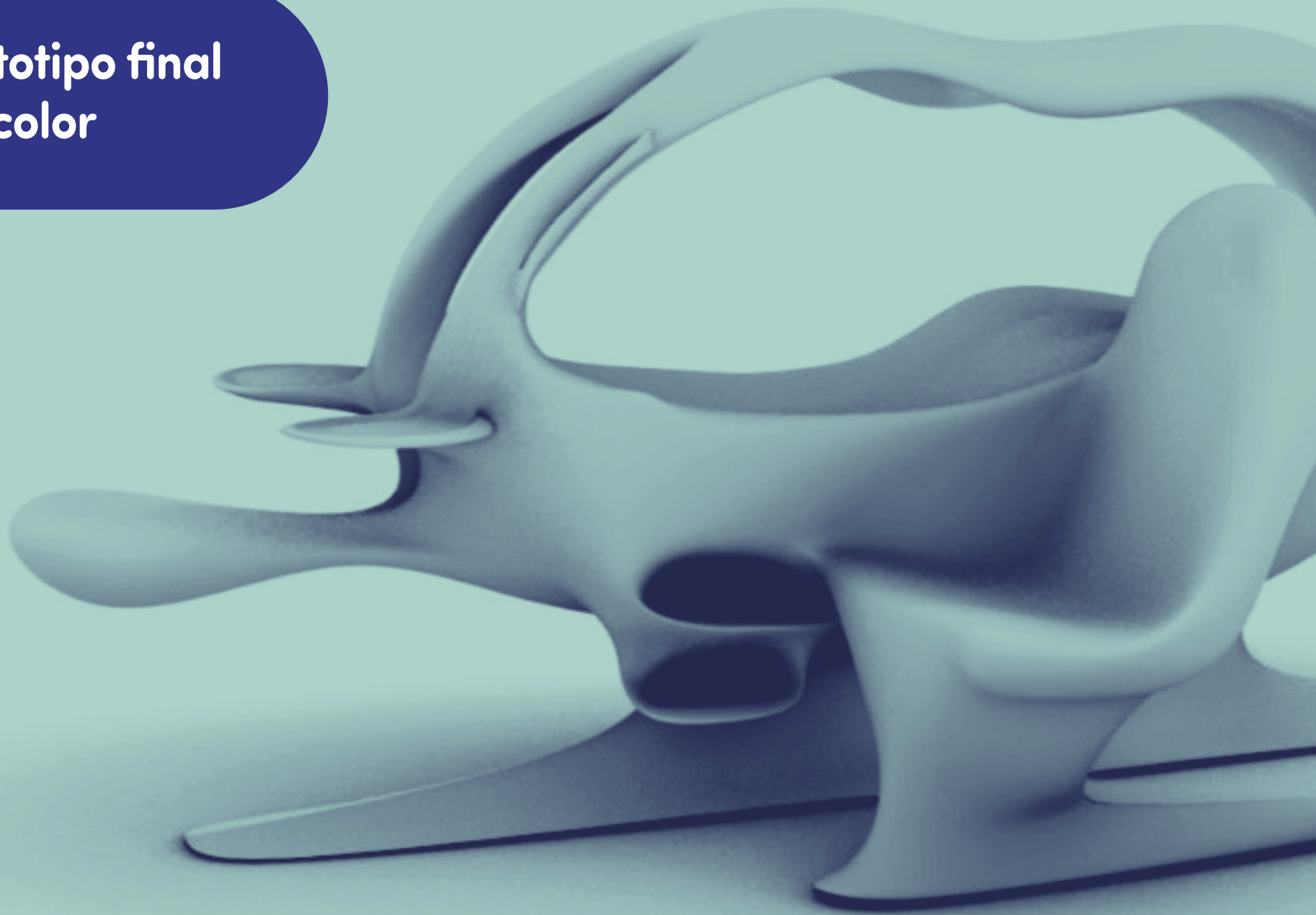
VISTA FRONTAL



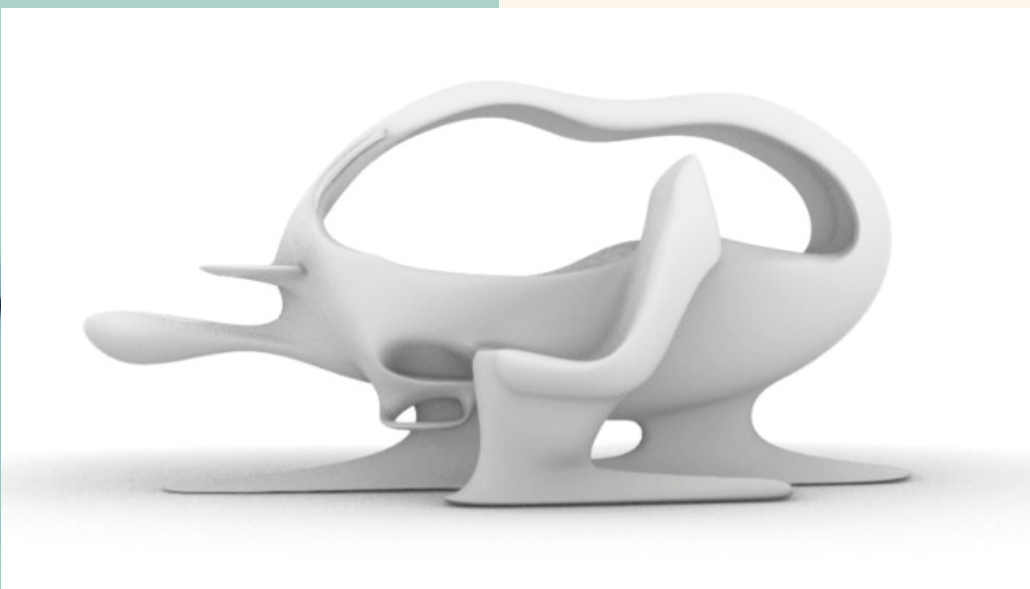
VISTA TRASERA



**Prototipo final
sin color**

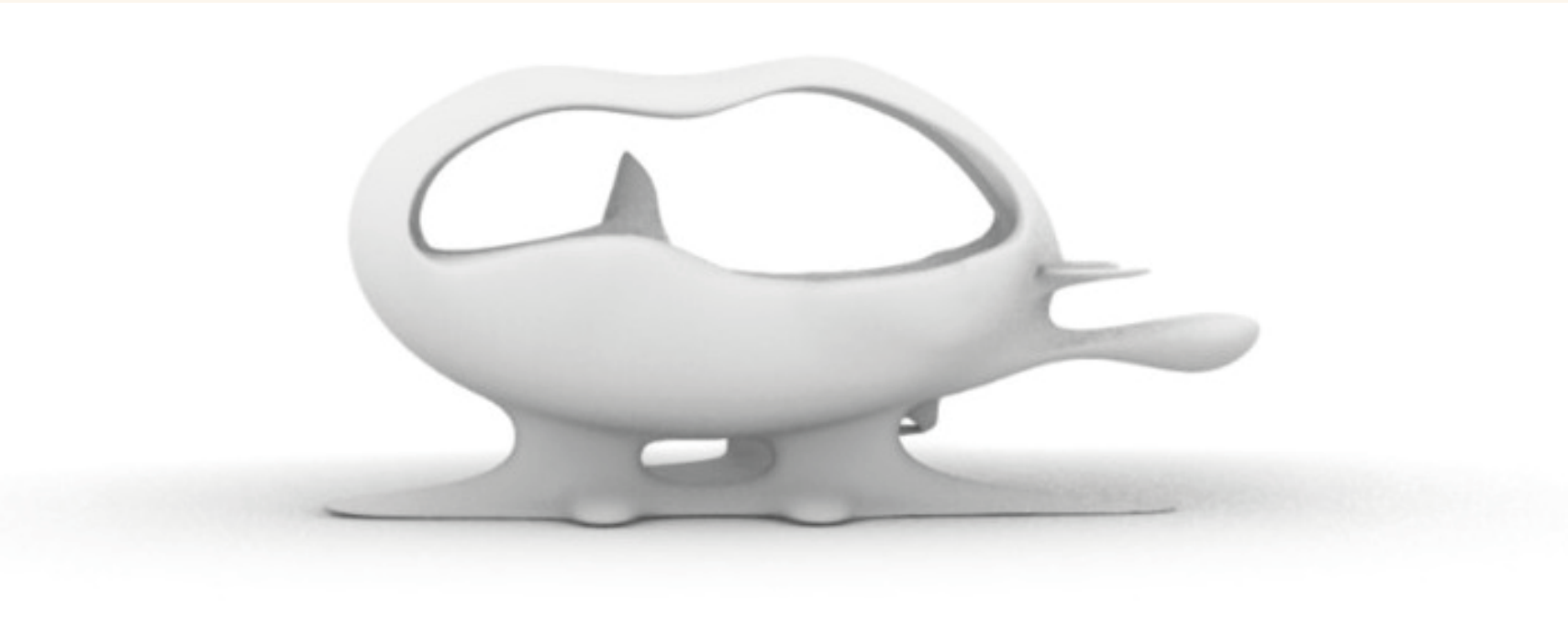
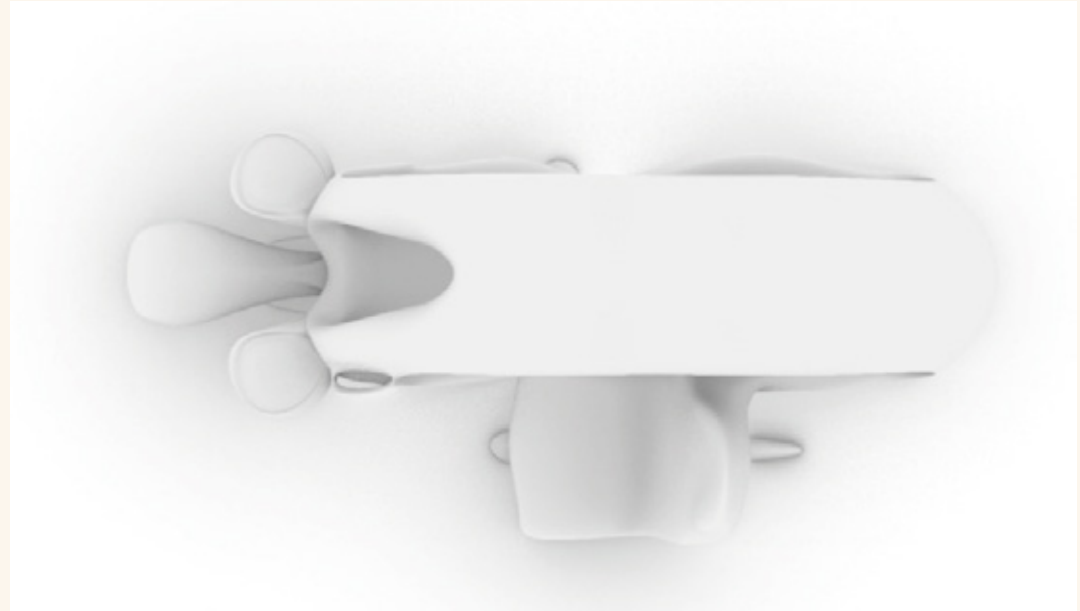


Vista General Cápsula Pupa



Vista Detalle Cápsula Pupa





Definición de las partes y funciones



Espacio para paciente pediátrico

Lugar de posicionamiento óptimo para paciente pediátrico se utilizó la posición de gravedad cero para el reposo absoluto sin esfuerzo corporal, buscando que el paciente experimente una relajación profunda, alcanzando un estado de tranquilidad y somnolencia gracias esta posición.

Asiento para profesional médico

Asiento para Técnico de enfermería de nivel superior especialista en encefalografía - TENS: Teniendo en cuenta que el especialista permanece constantemente de pie detrás de la camilla durante la instalación de los electrodos, se diseñó un asiento ubicado en la parte trasera de PUPA para brindarle un espacio de comodidad y así poder reducir la incomodidad que pueda presentarse, garantizando más precisión y eficacia en el desarrollo del procedimiento.

Asiento acompañante

Se incorporó un asiento diseñado específicamente para el acompañante reconociendo la importancia de brindar apoyo emocional durante el proceso. Este asiento está ubicado estratégicamente para facilitar el contacto visual con el niño asegurando un espacio colaborativo integral.



Aspectos del proyecto

- **Aspecto Gráfico**
- **Aspecto Material y tecnológico**
- **Aspecto Funcional**



PUPA

Fuente: Nathan Dumlao via Pexels

Aspecto gráfico

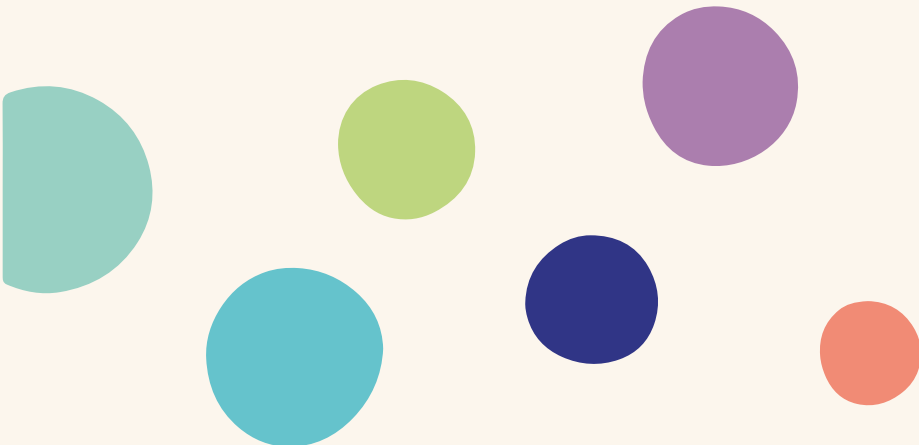
Naming, logo y paletas de colores

Naming/ PUPA

En la naturaleza el estado de PUPA es un proceso activo de metamorfosis de la mariposa que aparentemente se visualiza inactivo, sin embargo se mantiene en proceso de metamorfosis realizando el mínimo esfuerzo.

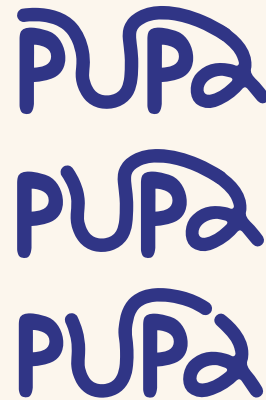
Para el efecto de uso de nuestra cápsula PUPA se busca establecer un paralelo con este proceso natural, ya que se introduce al niño en ella, permitiendo que entre en un estado de relativa relajación e inactividad física, sabiendo que su cerebro se encuentra en un proceso eléctrico activo, el cual se reflejara en una medición adecuada al mantener la actividad cerebral constante sin alteraciones y/o variaciones.

Paleta de Colores



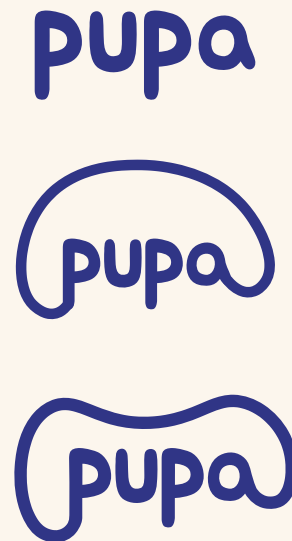
Proceso Logotipo

1° Propuesta



Luego de un proceso de bocetos y muchas pruebas se llega a esta propuesta final del logo de PUPA, que era capaz de transmitir los conceptos principales pero finalmente este se descarta al ser testeado con nuestro usuario principal: los niños, ya que tenía problemas de legibilidad para algunos y no leían de inmediato la palabra PUPA.

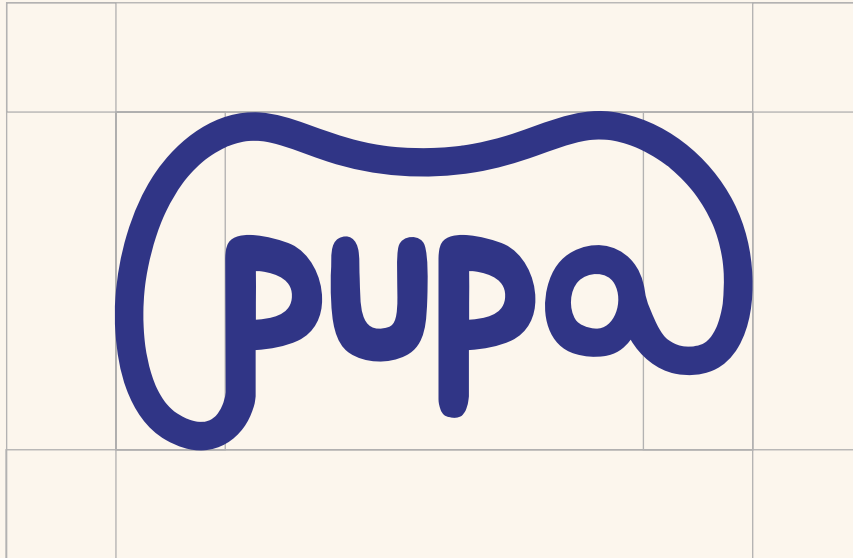
2° Propuesta



Se busca simplificar la forma con un tipografía amigable, redondeada, más simple y a la vez con ese toque más infantil para lograr hacerlo más cercano a nuestro usuario final y también para ajustar el problema de legibilidad del primer logo elegido.

Luego se propone complementar el nombre pupa con la forma principal del proyecto: la cápsula sensorial y se logra integrar hasta llegar a un diseño final que pudiera representar el concepto de pupa en su totalidad.

Logo final



Variaciones Logo

pupa

P

pu
pa

pupa

Elección de colores para cápsula



#d7e9d5

Verde Pastel: Evoca alegría y tranquilidad. Este es un color que tiene un efecto restaurativo y está asociado con la naturaleza, además es suave para la sensibilidad del pequeño, lo que le provocará alegría. Los tonos claros son útiles para eliminar la ansiedad.

#d6c8e4

Violeta Pastel: Tonos que son tranquilizadores para los niños y les inspiran seguridad y amor. Producen un halo de dulzura y tranquilidad. Evoca sentimientos de protección y afecto. Logra dar paz, y ayuda a concentrarse en lo que se está enfocado



Los colores de la cápsula se extraen de la paleta de colores elegida para el desarrollo gráfico del proyecto, la cual será utilizada posteriormente para un posible uso de packaging, marketing físico y digital, y más.

Aspecto material y tecnológico

Materiales para la construcción

Para la construcción de la cápsula sensorial PUPA utilizaremos:

- Terciado mueblería 9 mm
- Resina epóxica líquida
- Fresas modeladoras alta resistencia de carburo tungsteno Amana tools
- Accesorios: Cola fría, tornillos, masillas, insumos básicos
- Sistema vibratorio libre (reciprocante 70 M3 PH5 HP)
- Motor 4hp monofásico 550 w aluminio
- Sistema de aire comprimido Gx Pump Cs2 Compresor De Aire Portátil Pcp
- Tablero monofásico Vtq Monofásico 6 Circuitos 75 A C/puerta
- Iluminación, cinta LED luz cálida neón flexible cortable



Imág: Maderasemiliopohl.cl



Imág: Materiasprimas.cl



Imág: Dentaltech.cl

Aspecto material y tecnológico

Factores tecnológicos a considerar

Dentro de los aspectos tecnológicos, en el desarrollo de esta cápsula sensorial, hemos tomado en cuenta la **integración de elementos** como la vibración, el calor y un juego de luces tenues que tienen como **objetivo principal calmar al paciente a través de estímulos sensoriales** con la finalidad de preparar previamente al paciente para la colocación de electrodos una vez que haya alcanzado un estado de tranquilidad.

Nos enfocamos en crear un entorno que proporcione sensaciones reconfortantes, contribuyendo así a **reducir la ansiedad y a generar un estado de tranquilidad**. Estos elementos se han integrado con la intención de mejorar la experiencia en pacientes con trastornos del espectro autista (TEA) durante la toma del electroencefalograma (EEG).



Fuente: Antoni Shkraba via Pexels



La vibración

El calor produce un aumento del tamaño de los vasos sanguíneos, lo que genera mayor transporte de nutrientes por medio de la sangre.

(Universidad de Costa Rica, 2005)

Con la llegada de más nutrientes a los músculos y articulaciones, se consigue relajación y eliminación de los dolor musculares.

(Universidad de Costa Rica, 2005)

Debido al material que usaremos para revestir la cápsula, no se utilizará un sistema de calor en sí. Sino que la resina expóxica como elemento, naturalmente mantiene una temperatura idónea entre 15 y 18 grados celsius.

Además, la introducción de luz cálida complementa esta temperatura, generando una sensación térmica ideal de alrededor de 19 a 20 grados celsius.

Esta combinación estratégica proporciona un entorno confortable para el paciente, eliminando la necesidad de utilizar sistemas de calor adicionales durante el procedimiento.



El calor

La vibración puede calmar nuestro cuerpo. La vibración se dirige al sistema propioceptivo, y es uno de los sistemas sensoriales más relajantes que tenemos. (Mundologopedicum, 2022)

Si el sistema táctil es muy sensible, proporcionar vibración puede ayudar a inhibir los inputs que proporcionan angustia. (Mundologopedicum, 2022)

La vibración es un estímulo muy potente que se usa a diario en nuestra práctica clínica ya que puede aportar mejoras muy sorprendentes en los pacientes. (Mundologopedicum, 2022)

Es por esto, que la vibración se plantea en nuestro proyecto como una herramienta para inducir la relajación, ayudando a contrarrestar las posibles tensiones y desafíos emocionales que puedan surgir en este contexto.



La iluminación

La luz puede ser como una canción de cuna, es decir, si se ajusta a cierta tonalidad e intensidad, podrá provocar algunos bostezos, incluso es capaz de generar una sensación general de somnolencia, esa que hace que poco a poco se vayan cerrando los ojos. (Tiendaillux, 2023)

La luz puede infundir distintos estados de ánimo, y así como puede activarte e inundarte de energía, puede también surtir un efecto de relajación. (Tiendaillux, 2023)

Es posible que ante una luz tenue, te sientas relajado, mientras que en un taller inundado de luz tu cuerpo esté más activo. (Tiendaillux, 2023)

El punto importante es que la producción de melatonina está directamente afectada por la luz: cuando la luz es intensa y brillante, el cuerpo interpreta que es de día, es decir, momento de estar activo; por el contrario, ante la oscuridad, el cuerpo se relaja, ha llegado la hora de dormir. (Tiendaillux, 2023)

Los tonos amarillos favorecen el descanso y la relajación, mientras que la luz blanca y azul activa el cuerpo y lo mantiene concentrado y alerta. (Tiendaillux, 2023)

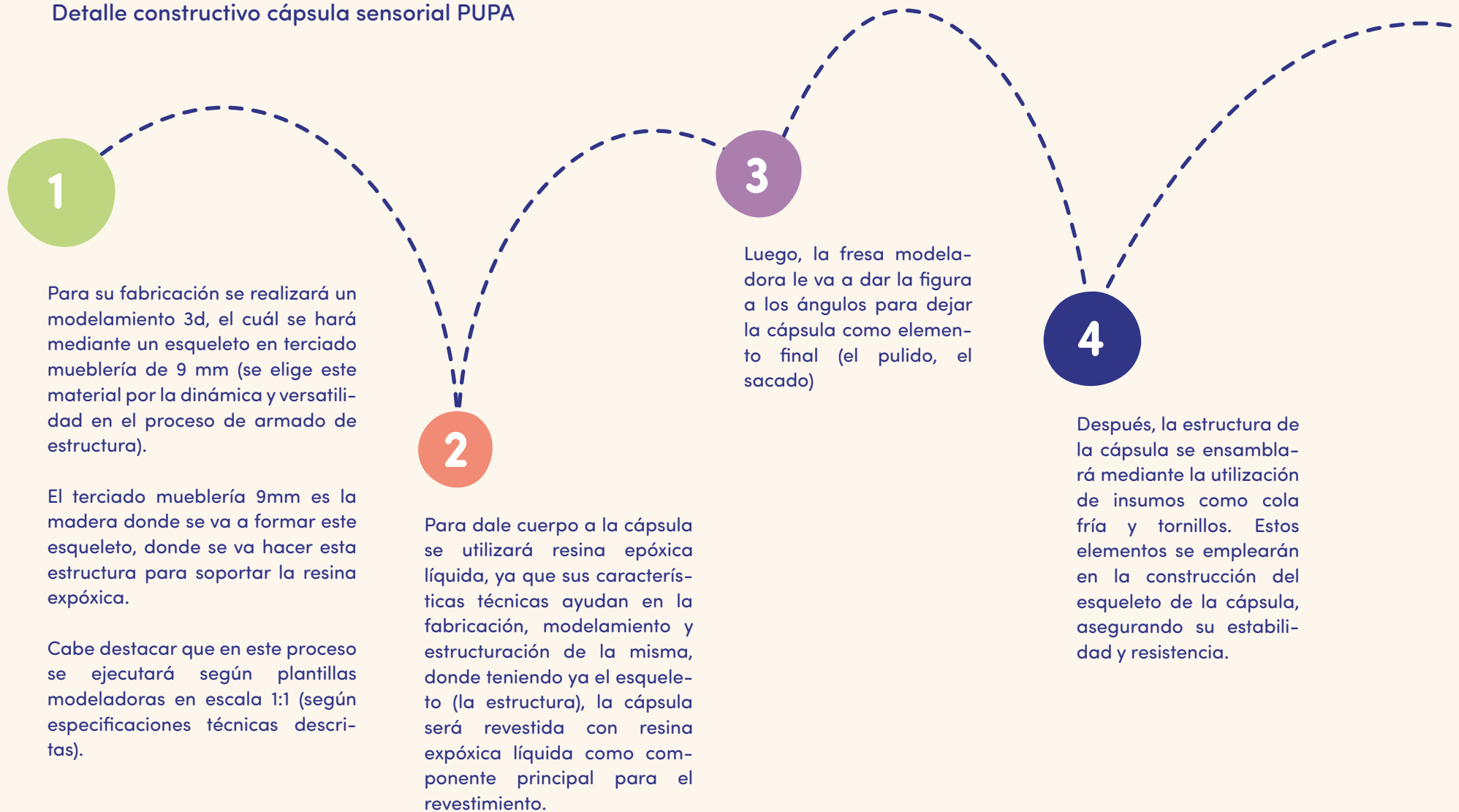
La luz tenue puede ayudar a llegar a un estado de somnolencia al promover la relajación y reducir la estimulación visual. La exposición a una luz tenue puede influir en la producción de melatonina y preparar el cuerpo para el descanso.

La iluminación débil, indirecta, y cálida tiende a hacer que los ambientes sean más tranquilos y a que las personas estén más relajadas. (ArchDaily - Souza, E., 2019)

Es por esto que nuestra cápsula sensorial incorporaremos luz tenue con el objetivo de inducir un estado de tranquilidad y somnolencia en el niño. La inclusión de esta iluminación suave tiene como propósito crear un ambiente propicio que contribuya a reducir la ansiedad y el estrés.

Aspecto funcional

Detalle constructivo cápsula sensorial PUPA



5

Una vez estructurado el esqueleto, se procede a la instalación eléctrica para el control de vibración e iluminación, la cuál consta de los siguientes items.

6

El sistema vibratorio libre, quiere decir que será independiente de la cápsula propiamente tal, la cuál se maneja de forma anexa a la cápsula (control de mando).

Una vez lista la cápsula, para el sistema vibratorio libre, se hace un rebaje donde se va a sentar el niño (es un kit que uno lo pone, va conectado con energía y aire comprimido y eso hace que tenga vibración)

Como se menciona anteriormente, la vibración se controla a través de un mando (viene listo, el kit completo) y el profesional médico lo va controlando las velocidades e intensidades de la vibración.

Cuando se hace el esqueleto dentro de las plantillas tenemos las medida del kit vibratorio y se hace un sacado donde va a ir montado el sistema vibratorio, ahí van a ir las conexiones eléctricas y de aire que van por dentro. Cuando este lista la cápsula, modelada y pulida, por las partes de abajo van las perforaciones (una especie de anclaje de la silla vibratoria) que tiene unas conexiones eléctricas y se conecta en un control de mando.

7

El sistema de iluminación será de luz cálida neón, que está dentro del rango de 2200-2700 kl, la cuál se puede regular en su intensidad del mismo control de mando para la vibración.

Para la alimentación de energía se ocupará un motor de 4hp de 550 w de aluminio, la cuál se energiza mediante un tablero monofásico, el cuál se encargará de dar la potencia y entregar al sistema la inyección de aire requerido para su funcionamiento.

Tablero monofásico es el que recibe la corriente y se reparte la energía para la luz led y la vibración.

8

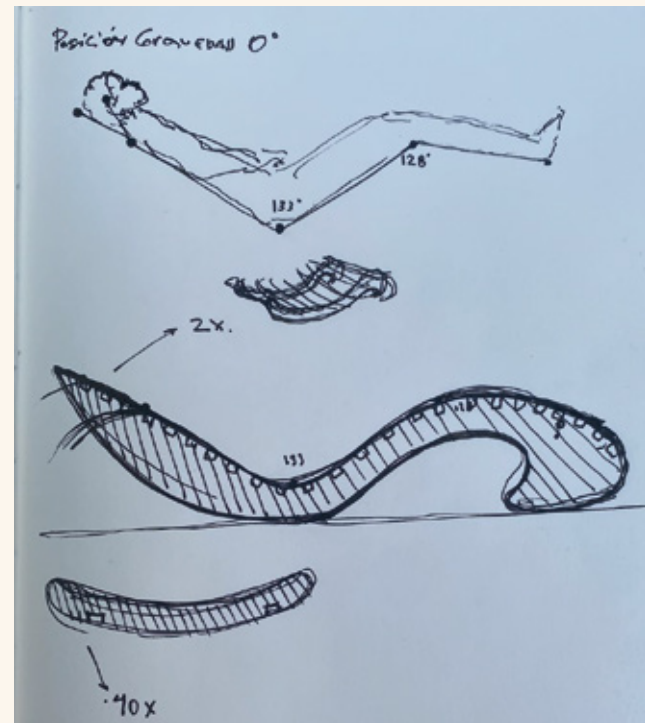
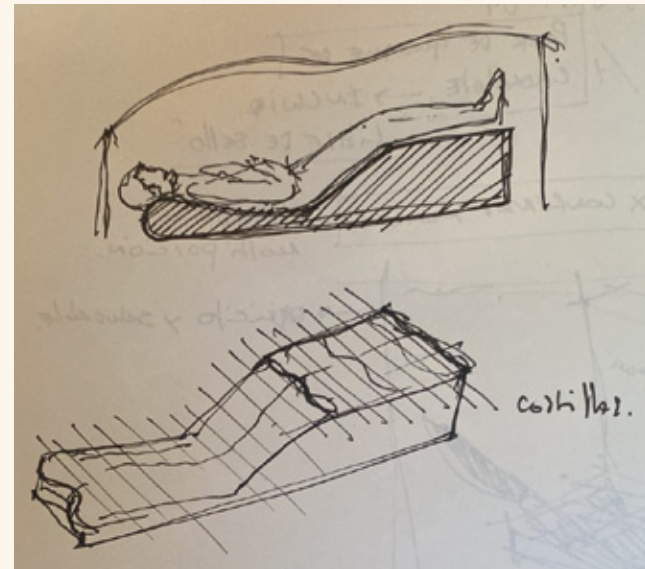
El motor 4hp monofásico 550 w aluminio es para darle la energía a la vibración y también a la luz led.

Prototipado

Con el objetivo de evaluar la efectividad de la posición de gravedad cero en la cápsula, se procedió a la fabricación de un prototipo que permitiera probar esta configuración.

La posición de gravedad cero, donde el cuerpo se encuentra en completo reposo, es esencial para garantizar la comodidad y la relajación durante la toma de un electroencefalograma (EEG) en niños con trastornos del espectro autista (TEA).

Este prototipo nos brindó la oportunidad de ajustar y perfeccionar la ergonomía de la cápsula, asegurándonos de que se adaptara de manera óptima a las necesidades específicas del paciente y permitiera una experiencia más tranquila y relajada durante el procedimiento.

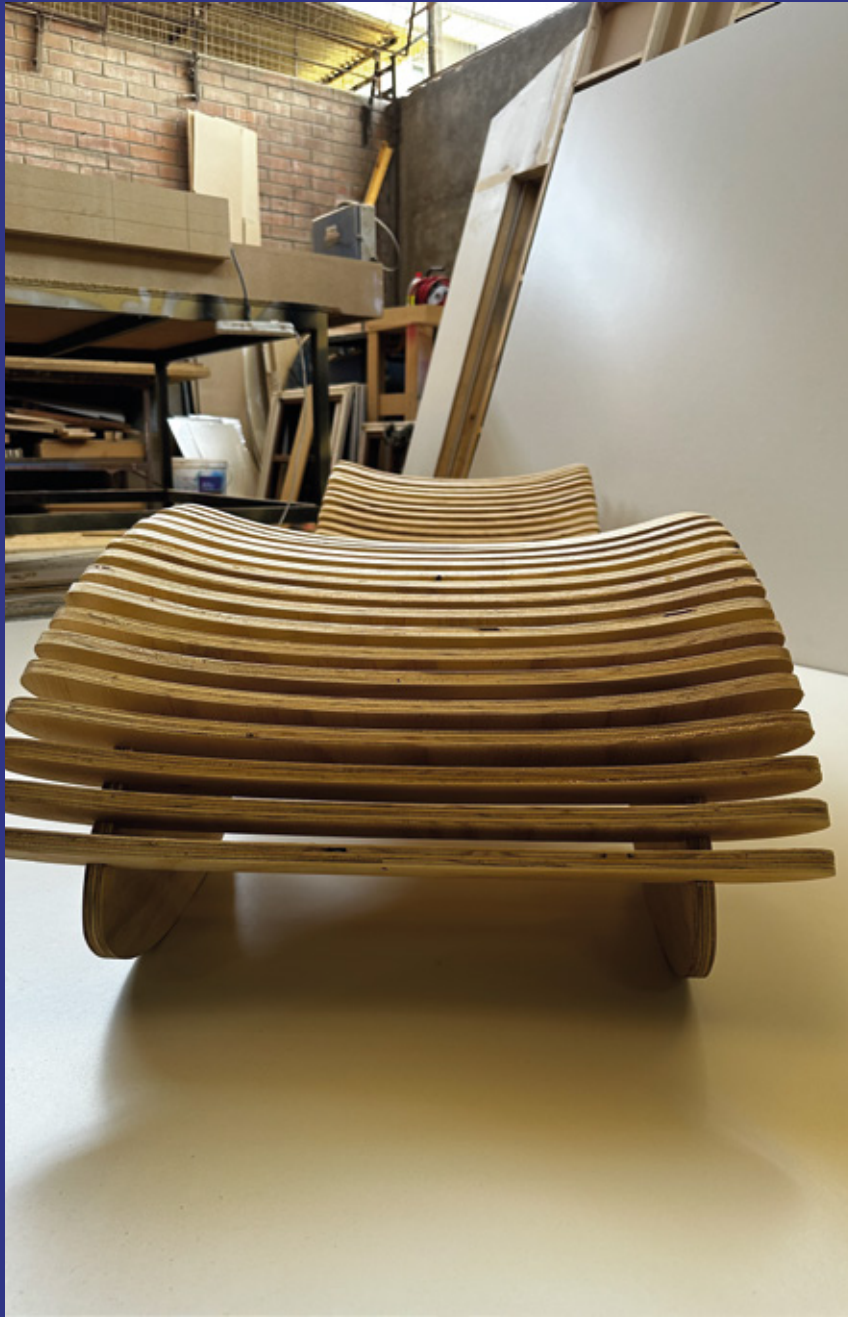


Proceso de armado prototipo a escala



Prototipo final a escala









Testeo con usuarios











La identificación de un diseño, en este caso la posición de gravedad cero de naturaleza de intervención no farmacológica facilitó un estado de tranquilidad y somnolencia en niños TEA resultó fundamental en optimizar la experiencia del paciente.

La efectividad del diseño de intervención no farmacológica radica en la posición de gravedad cero, lo que arrojó resultados positivos en los 5 niños que probaron el prototipo testeado, observando indicadores conductuales y fisiológicos que validan la eficacia de la intervención, respaldando así su aplicación en entornos clínicos para aplicar en un futuro en la toma de exámenes de EEG.

La implementación de la posición gravedad cero en la toma del electroencefalograma en niños con Trastornos del Espectro Autista, es un componente fundamental para mejorar la experiencia del paciente.

Esta posición no solo induce un estado de tranquilidad y somnolencia en los niños, facilitando la ejecución del procedimiento, sino que también se traduce en una contribución valiosa para obtención de datos más fiables y precisos.

Es así, que la relajación proporcionada por la posición de gravedad cero, emerge como una variable que permite minimizar la interferencia de ansiedad y estrés, permitiendo una evaluación más precisa en la actividad cerebral en el contexto del TEA.

Insights Testeo y Validación

La prueba del prototipo gravedad cero generó un impacto positivo en la experiencia de los niños con TEA. Esto se debe a que captó su interés por su forma, sugiriendo no sólo ser funcional, sino que también atractivo para los infantes.

La captación del diseño de gravedad cero, no solo se limita a un aspecto estético, sino que también en la comodidad percibida por los niños con TEA. Esto es, al sentirse confortables con esta posición, indica una adaptación exitosa y nivel de aceptación, que señala un acierto en la intervención no farmacológica.

La posición de gravedad cero, genera un ambiente que atrae y brinda comodidad, siendo elementos esenciales para la mejora de experiencia del paciente. Es decir, la evaluación de este prototipo ha demostrado que genera atracción a través de su diseño y proporciona una posición que induce comodidad. Por lo que, podemos concluir que la efectividad del diseño en niños con TEA, es un prometedor comienzo para que en un futuro sea aplicado esta intervención no farmacológica en procedimientos médicos.

Modelo de negocio

1

Propuesta de valor

¿Qué valor estamos agregando a nuestros clientes?
Seguridad, empatía y confiabilidad

¿Que problema estamos ayudando a resolver?
Procedimientos médicos en niños con TEA

¿Qué necesidad estamos satisfaciendo?
La necesidad de tener una buena experiencia

2

Segmento de clientes

¿Para quién estamos creando valor?
Niños TEA en estudio de epilepsia y familia

¿Quienes son nuestros clientes más importantes?
Todo tipo de centro médico donde ofrezcan el procedimiento de EEG (privado como público)

3

Canales

¿Qué recursos clave requiere nuestra propuesta de valor?
Diseñadora, validación instituto de neurocirugía Dr. Alfonso Asenjo, respaldo técnico, equipo interdisciplinario

4

Relación con los clientes

Relación empática y profesional con los centros de salud

5

Flujo de ingresos

Venta de PUPA
Arriendo de PUPA
Extra: Capacitación, Mantenimiento y seguro mensual
Comercio electrónico
Venta del proyecto (si se quisiera)

6

Recursos claves

Diseñadora, validación instituto de neurocirugía Dr. Alfonso Asenjo, respaldo técnico, equipo interdisciplinario

7

Actividades claves

Reuniones con profesional, entrevistas con apoderados, participación en charlas informativas, estudio de equipos médicos

8

Socios claves

Neurólogos, hospitales y clínicas chilenas, empresas de bodega, gestión de envíos (repartidores), marcas asociadas al mundo de bienestar para posibles colaboraciones, fabricantes nacionales o internacionales

9

Estructura de costes

Costos fijos y variables

Fijo: Fabricación producto, renumeraciones, ingresos por venta

Variables: Envíos, publicidad

Valorización del proyecto

COSTO FABRICACION CAPSULA SENSORIAL						
SECCION	ITEM	DESCRIPCION	UNIDAD	CANTIDAD	PRECIO UNIDAD	TOTAL
General	Resina Epóxica Liquida	Tambor 400 kg	kg	1,51	\$ 4.050.000	\$ 6.127.992
	Fresas Modeladoras	Alta Resistencia de Carbuno Tungsteno	Kit	1	\$ 123.500	\$ 123.500
	Terciado Muebleria 9 mm 120x240 cm	Plantillas Modelamiento 3D (Esqueleto)	Un	7	\$ 29.090	\$ 203.630
	Accesorios	Cola Fria, Tornillos, Masillas, Insumos Basicos	Un	1	\$ 100.000	\$ 100.000
Vibracion	Sistema Vibratorio Libre		Un	1	\$ 550.000	\$ 550.000
	Motor 4HP Monofásico 550W Aluminio		Un	1	\$ 125.000	\$ 125.000
	Inyeccion Aire Comprimido		Un	1	\$ 115.000	\$ 115.000
	Tablero Monofásico		Un	1	\$ 489.900	\$ 489.900
Iluminacion	Cinta LED Luz Cálida Neón 20 mts	2200 - 2700 kl	Un	1	\$ 39.900	\$ 39.900
	Desarrollo Plantilla Exoesquelética Modeladora		Un	1	\$ 420.000	\$ 420.000
Logistica	Flete			1	\$ 150.000	\$ 150.000
RRHH	Mano de Obra			10	\$ 50.000	\$ 500.000
					TOTAL COSTO NETO	\$ 8.944.922
					IVA	\$ 1.699.535
					TOTAL COSTO BRUTO	\$ 10.644.457
					UTILIDAD	20%
					PRECIO VENTA NETO	\$ 11.181.153
					IVA	\$ 2.124.419
					PRECIO VENTA BRUTO	\$ 13.305.572
INFORMACION						
	ITEM		UNIDAD		RENDIMIENTO MT3	
	Resina Epóxica Liquida 400		Kg		6,5	
	Volumen cápsula sensorial PUPA (Mt3)		Mt3		9,83504925	
FUENTES DE FINANCIAMIENTO						
	Cruz Roja					
	Fondos de Innovacion					
	Fondos Concursables de Atencion Médica					

Gestión de proyecto



La integración de la Fundación Amanecer en nuestro modelo de gestión privado añade un componente valioso de apoyo y compromiso comunitario a nuestro proyecto. Al asociarnos con esta fundación, estamos demostrando nuestro compromiso con la responsabilidad social y el impacto positivo en la comunidad. La Fundación Amanecer, con su enfoque en el bienestar de los niños y su experiencia en iniciativas de salud, aporta un respaldo sólido a nuestro proyecto, fortaleciendo nuestras credenciales en el ámbito privado. Esta colaboración refleja nuestra dedicación a crear soluciones sostenibles y beneficiosas para la sociedad, al tiempo que consolidamos la confianza en nuestro modelo de gestión.



La colaboración estrecha con el Ministerio de Salud es esencial para nuestro modelo de gestión, ya que establece una conexión directa con las políticas y regulaciones de salud pública. Al alinearnos con el Ministerio de Salud, aseguramos la alianza con una entidad clave en el ámbito de la salud, garantizando así que nuestro proyecto cumpla con los estándares y requisitos gubernamentales. Esta asociación también subraya nuestro compromiso con el bienestar público y la contribución a los objetivos nacionales de salud.



La participación activa del Dictuc desempeña un papel central al certificar y respaldar nuestro proyecto. Al asociarnos con el Dictuc, demostramos nuestro compromiso con los más altos estándares de calidad y la validación integral de la iniciativa. Esta colaboración refuerza la confianza y credibilidad ante todas las partes interesadas involucradas en el proyecto.

Conclusiones

Los factores externos que desencadenan crisis emocionales en niños con TEA durante la toma del EEG son la hipersensibilidad, el entorno desconocido y altamente luminoso, sacarlos de su rutina diaria, etc. Identificarlos nos han permitido una comprensión de las necesidades específicas de estos infantes y tener la posibilidad de abordar y mitigar desencadenantes, mejorando así la adaptabilidad del entorno a las características de cada niño.

La creación de un espacio de refugio y contención diseñado específicamente para que el niño se sienta protegido es esencial porque es un entorno que favorece la seguridad y la confianza, lo que mitiga la ansiedad y mejora la experiencia del paciente.

Bibliografía

Allen D, Evans C, Hider A, Hawkins S, Peckett H, Morgan H. Offending behavior in adults with Asperger syndrome. *J Autism Dev Disord* 2008; 38: 748-58. Autismo. (s/f). <https://www.cun.es>. Recuperado el 28 de noviembre de 2023, desde <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/autismo>

Ayala, C. E. O., & Ayala, C. E. O. (2018, 22 diciembre). Electroencefalograma y autismo - autismo diario. *Autismo Diario*. desde <https://autismodiario.com/2018/12/22/electroencefalograma-y-autismo/>

Ball chair / Diseñador industrial Eero Aarnio. (s/f). Wideprint » Arquitectura | Interiorismo | Diseño | Arte. Recuperado el 19 de noviembre de 2023, desde <https://www.wideprint.com.ar/disenio/ball-chair-disenador-industrial-eero-aarnio/>

Biblioteca: Investigación Aplicada: Definición y propósito de la Investigación Aplicada. (2021). desde <https://bibliotecas.duoc.cl/investigacion-aplicada/definicion-proposito-investigacion-aplicada#:~:text=%C2%BFcu%C3%A1l%20es%20el%20prop%C3%B3sito%20de,del%20desarrollo%20cultural%20y%20cient%C3%ADfico.>

CDC: Centros para el control y la prevención de enfermedades (2022, noviembre 4). Signos y síntomas de los trastornos del espectro autista. Centers for Disease Control and Prevention. desde <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/signs.html>

Cerebro: partes, funciones, características y enfermedades. Equipo editorial, E. (22 de Marzo de 2017). *Enciclopedia Humanidades*. Obtenido desde <https://humanidades.com/cerebro/#:~:text=En%20l%C3%ADneas%20generales%20el%20cerebro,los%20hemisferios%20derecho%20e%20izquierdo>

De Neurología HRI, S. (2019, marzo 25). 1 ¿Qué es la neurología? ¿Qué es un neurólogo? *Neurología Madrid Clínica*. desde <https://neurologiaclinica.es/neurologo-y-neurologia/>

De salud, E. E., Que, es A. M., de b~iena adaptación, L. R. del N. a. la H. E. E. a. la A. de E. L. S. es un E., De la adaptación, C. y. D.-L. la E. S. la P., & de inante- ner un equilibrio adaptativo., o. B. U. C. del O.-N. H. en su

Efectos del calor y el frío en el cuerpo. *Ucr.ac.cr*.Alfaro, M., Rodríguez, E., & Aguilar, A. (s/f). Recuperado el 1 de diciembre de 2023, desde <https://www.kerwa.ucr.ac.cr/bitstream/handle/10669/11255/brochure%20fr%C3%ADo.pdf?sequence=2&isAllowed=y#:~:text=Produce%20un%20aumento%20del%20tama%C3%B1o,eliminaci%C3%B3n%20de%20los%20dolor%20musculares.>

Electroencefalografía (EEG). (2022, julio 19). *Mayoclinic.org*. desde <https://www.mayoclinic.org/es/tests-procedures/eeg/about/pac-20393875>

EL CEREBRO EN EL TIEMPO (Recorrido de la neurociencia) – Dirección de Comunicación de la Ciencia. (s/f). *Www.uv.mx*. Recuperado el 3 de noviembre de 2023, desde <https://www.uv.mx/cienciauv/blog/cerebroeneltiemponeurociencia/>

Epilepsia: la importancia de contar con un diagnóstico precoz. (2021). *Quirónsalud*. desde <https://www.quironsalud.com/es/comunicacion/notas-prensa/epilepsia-importancia-diagnostico-precoz-correcto-tratamien>

Epilepsia: las cifras imprescindibles. (s/f). *Clinicalascondes.cl*. Recuperado el 2 de noviembre de 2023, desde <https://www.clinicalascondes.cl/CENTROS-Y-ESPECIALIDADES/Centros/Centro-Avanzado-de-Epilepsia/Noticias/Te-puede-interesar/Epilepsia-las-cifras-imprescindibles>

Estos son los cuatro tipos de electroencefalograma que se practican en Clínica Las Condes. (2017). <https://www.clinicalascondes.cl>. Recuperado el 10 de noviembre de 2023, desde <https://www.clinicalascondes.cl/BLOG/Listado/Neurologia-Adultos/cuatro-tipos-de-electroencefalograma>

Freedman, M. (2023, 19 octubre). *Exploración neurológica. Manual MSD versión para público general*. desde <https://www.msmanuals.com/es-cl/hogar/enfermedades-cerebrales,-medulares-y-nerviosas/diagn%C3%B3stico-de-los-trastornos-cerebrales,-medulares-y-nerviosos/exploraci%C3%B3n-neurol%C3%B3gica>

Gestión. (2018, junio 22). Algunas personas con TEA perciben de forma especial los estímulos sensoriales del entorno. *Autismo España; Confederación Autismo España*. desde <https://autismo.org.es/algunas-personas-con-tea-perciben-de-forma-especial-los-estimulos-sensoriales/>

Lampert -Grassi, 2018. Del Espectro Autista. Epidemiología, T., Psicosociales, A., de apoyo en Chile, y. P., & Unido., E. y. R. (s/f). | Asesoría Técnica Parlamentaria Septiembre 2018. Bcn.cl. Recuperado el 20 de noviembre de 2023, desde https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN__Políticas_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf

Los beneficios de la vibración. Mundo Logopedicum. desde <https://mundologopedicum.com/para-saber-mas/los-beneficios-de-la-vibracion/>

Mantas de peso como herramienta de regulación sensorial. (2020, octubre 22). Red Cenit. desde <https://www.redcenit.com/mantas-de-peso-como-herramienta-de-regulacion-sensorial/>

Méndez, J. A., & Neurocirujano, G. (s/f). BOSQUEJO HISTÓRICO DE LAS NEUROCIENCIAS BOSQUEJO HISTÓRICO DE LAS NEUROCIENCIAS. Bvs.hn. Recuperado el 7 de noviembre de 2023, desde [http://www.bvs.hn/Honduras/SUN.THEPIXIE.NET/files/-BUN_SYN_2007_2\(1\)B.pdf](http://www.bvs.hn/Honduras/SUN.THEPIXIE.NET/files/-BUN_SYN_2007_2(1)B.pdf)

Muñoz, M. (2021, abril 22). interior de habitación de motel por estudio felipe escudero recrea la sensación de flotar en las nubes. designboom | revista de arquitectura y diseño; designboom. desde <https://designboom.es/arquitectura/interior-de-habitacion-de-motel-por-estudio-felipe-escudero-recrea-la-sensacion-de-flotar-en-las-nubes/>

Muñoz, M. (2023, agosto 21). 3XN revela los interiores escultóricos de un hospital infantil casi terminado en Copenhague. designboom | revista de arquitectura y diseño; designboom. desde <https://designboom.es/arquitectura/3xn-revela-los-interiores-escultoricos-de-un-hospital-infantil-casi-terminado-en-copenhague-21-08-2023/>

Neurología - Clínica Las Condes. (s. f.). desde <https://www.clinicalascondes.cl/CENTROS-Y-ESPECIALIDADES/Especialidades/Neurologia/Noticias/Te-puede-interesar/Examenes-neurologicos--descifrando-el-cerebro>

Pearson, I. (2022, diciembre 16). Grados de autismo: una guía de apoyo para docentes. Pearsonlatam.com. desde <https://blog.pearsonlatam.com/en-el-aula/-grados-de-autismo>

¿Puede la luz ayudarte a descansar? de México, I. (2023, enero 2). Descubre los beneficios de la luz LED. Tienda Illux. desde <https://tiendaillux.com.mx/blogs/noticias/puede-la-luz-ayudarte-a-descansar-descubre-los-beneficios-de-la-luz-led>

Qué es el modo gravedad cero en una cama articulada - FlexiSpot. (s/f). Flexispot. Recuperado el 30 de noviembre de 2023, desde <https://www.flexispot.es/blog/%C2%BFque-es-el-modo-gravedad-cero-en-una-cama-articulada-silla-ergonomica>

¿Qué es la epilepsia? Definición y epidemiología de la epilepsia. (2017, octubre 30). Ápice, Asociación Andaluza de Epilepsia. desde <https://www.apiceepilepsia.org/-que-es-la-epilepsia/que-es-la-epilepsia-definicion/>

Rico, D. B. M. D. (s/f). LOS TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO EN EL DSM-5. Scalahed.com. Recuperado el 7 de noviembre de 2023, desde https://gc.scalahed.com/recursos/files/r161r/w25701w/L1PG108_LEC2_W2.pdf

Rocha A., L. L. (s/f). Durante siglos, la epilepsia fue considerada como enfermedad sagrada. Hasta el siglo XIX se le identificó como una lesión del sistema nervioso, y en el siglo XX, más que una enfermedad fue catalogada como un síndrome. Edu.mx. Recuperado el 7 de noviembre de 2023, desde https://www.revistaciencia.amc.edu.mx/images/revista/56_3/enfermedad_sagrada.pdf

Souza, E. (2019, agosto 5). Cómo la iluminación afecta el estado de ánimo. ArchDaily en Español. desde <https://www.archdaily.cl/cl/922307/como-la-iluminacion-afecta-el-estado-de-animo>

Sulkes, S. B. (2023, 4 noviembre). Definición de los trastornos del desarrollo. Manual MSD versión para público general. desde <https://www.msdmanuals.com/es-cl/hogar/salud-infantil/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/definicion%C3%B3n-de-los-trastornos-del-desarrollo#:~:text=Los%20trastornos%20del%20neurodesarrollo%20son,problemas%20o%20la%20interacci%C3%B3n%20social>

Therapeutic, A. (2022, septiembre 15). Los beneficios de la vibración. Mundo Logopedicum. desde <https://mundologopedicum.com/para-saber-mas/los-beneficios-de-la-vibracion/>

Understanding Brainwaves and Frequencies: A Comprehensive guide | MuSETM EEG-Powered Meditation & Sleep Headband. (2023, 7 abril). Muse: the brain sensing headband. desde <https://choosemuse.com/blogs/news/a-deep-dive-into-brainwaves-brainwave-frequencies-explained-2>

Viguera Editores, A. Hervás, I. Rueda: Neurología.com. (2018). Neurologia.com. Recuperado el 8 de noviembre de 2023, desde <https://neurologia.com/articulo/2018031>

Wang Y, Pan Y, Li H. What is brain health and why is it important? BMJ. 2020 Oct 9;371(m3683):1-3. World Health Organization. Brain Health. [Internet]. World Health Organization. 2022 [consultado el 25 de Junio de 2022]. desde https://www.who.int/health-topics/brain-health#tab=tab_1

Anexos

ANEXO 1



Entrevista 1
Mirta Uribe Padilla - 51 años - Técnico de enfermería de nivel superior especialista en encefalografía (Tens)

Experiencia Clínica:

1. ¿Cuál ha sido su experiencia en la toma de un electroencefalograma (EEG) en niños particularmente con trastornos del espectro autista (TEA)?

"La experiencia ha sido muy desafiante debido a la irritabilidad, molestia o hipersensibilidad que presentan los niños al instalar los electrodos".

2. ¿Qué desafíos ha observado al realizar un EEG en niños con TEA en comparación con otros grupos de pacientes?

"El desafío es tener paciencia y tacto tanto con el paciente como con el acompañante. Los niños con TEA a menudo experimentan sensibilidades sensoriales acentuadas, lo que significa que pueden reaccionar de manera intensa o inusual a estímulos que podrían no afectar a otros niños de la misma manera".

Factores desencadenantes:

3. Desde su perspectiva clínica, ¿cuáles son los principales factores desencadenantes de ansiedad o dificultades conductuales en niños con TEA durante la toma de EEG?

"La falta de una preparación adecuada se presenta como uno de los principales factores desencadenantes de ansiedad y dificultades conductuales en niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) durante la toma de un electroencefalograma (EEG). La falta de preparación contribuye a la incertidumbre y al desconocimiento, generando en el niño un ambiente percibido como amenazante".

4. ¿Cómo identifica y gestiona estos factores desencadenantes en su práctica?

"Se aborda con cautela y dedicación, priorizando una atención personalizada y centrada en las necesidades específicas de cada niño. Además, adapto el entorno de manera cuidadosa, eliminando o reduciendo estímulos que puedan resultar abrumadores. Introduzco elementos familiares, como juguetes o mantas, para crear un ambiente más reconfortante."

Intervenciones no farmacológicas:

5. ¿Ha aplicado o considerado intervenciones no farmacológicas para mejorar la experiencia de los niños con TEA durante la toma de EEG? En caso afirmativo, ¿cuáles han sido sus observaciones?

"Música o sonajeros, para poder distraerlos e instalar los electrodos."

6. ¿Cómo evalúa la efectividad de estas intervenciones y qué medidas utiliza para medir el éxito?

"No siempre es efectivo, aunque comprendo que no siempre todas las intervenciones son igualmente efectivas para cada niño. Por lo tanto, estoy abierto a ajustar las estrategias según sea necesario, buscando siempre adaptar las intervenciones de manera individualizada para mejorar la experiencia general del niño con TEA durante el procedimiento del EEG".



Entrevista 2
María Luz Amariles - 36 años - Madre de paciente con TEA

1. ¿Cómo describirías la reacción de tu hijo ante situaciones médicas o ante el procedimiento médico del electroencefalograma?

"La reacción de mi hija ante situaciones médicas es de predisposición, llanto, nervios, miedo".

2. ¿Qué estrategias has utilizado anteriormente para ayudar a tu hijo a calmarse en entornos médicos?

"La estrategia que utilizó ante situaciones médicas es abrazarla, hablarle y en algunas ocasiones utilizar mi teléfono para colocar música, eso la relaja".

3. ¿Cuáles crees que son los principales desafíos que enfrentará tu hijo durante la toma de un electroencefalograma (EEG)?

"El principal desafío que enfrenta mi hija a fe un EEG es el miedo al procedimiento y al entorno, ella cuando ve una camilla inmediatamente cree que le realizarán un procedimiento doloroso como en ocasiones anteriores".

4. ¿Qué aspectos específicos del entorno o del procedimiento podrían generar ansiedad en tu hijo?

"La camilla es uno de los aspectos específicos que le causan angustia a mi hija".

5. ¿Cómo crees que se podría personalizar el procedimiento del EEG para que se adapte mejor a las necesidades individuales de tu hijo?

"Creo que se podría personalizar el procedimiento con un ambiente donde hayan elementos entretenidos que generen entretenimiento y distracción".

6. ¿Cuáles son tus expectativas y preocupaciones principales en relación con la toma del EEG para tu hijo con TEA?

"Mis expectativas al momento de realizar el examen es saber el diagnóstico y la preocupación siempre cuando voy a realizar algún estudio es la reacción de mi hija que al igual a mí como madre me genera estrés y angustia".

7. ¿Cómo crees que la presencia y el apoyo de la madre durante el procedimiento pueden influir en la experiencia de tu hijo?

"La presencia de la madre en este tipo de procedimientos es indispensable ya que somos quienes proporcionamos la contención en ese momento y con quien se sienten a salvo".

Entrevista 3
Rodrigo - Vendedor de insumos de Electroencefalograma

"Lo que se busca es medir ondas muy chiquitas, tan chiquitas como una milésima".

"Conceptualmente no se puede ver, entonces para eso existe un amplificador. Tenemos una señal tan chiquitita que nosotros no podemos verla, necesitamos una máquina (llamada amplificador) y para amplificarla necesitamos que haya una conexión física entre el cuero cabelludo y el electrodo, si tu colocas un electrodo en el cuero cabelludo así, tampoco tiene buena conducción, entonces hay que ayudarla, con dos pastas, una pasta que es para limpiar (esa primero, sacando la grasa) y luego se pone la pasta conductora (electrodo tiene un hoyito para que salga el exceso. Entonces esta pasta que es conductora que se llama 10.20. (Manual 1020)"

"Si no tienes buena conducción tu examen sale malo porque sale puro artefacto, no sale la señal pura, sale puro ruido (artefacto).


Ten20 significa que hay una razón porcentual. Porque todas las cabezas son distintas, entonces se mide desde el nacimiento hasta el nacimiento. 10% de tu cabeza 20% de tu cabeza. Es un porcentaje de la cabeza. Como la cabeza está mapeada tienes que buscar ese punto, ejemplo: PZ o FZ, entonces de lo que tú mides vas al 10% después al 20, al 20, al 20 y al 10.

Mides tu cabeza y a eso le sacas el 10% y el 20%. Ahí te vas 10, 10 , 20, 20, 10, transversalmente y longitudinalmente es 1020.

Tiene que ir justo donde está mapeado, si esta más allá o más acá no va registrar".

Consentimiento uso de fotografías

Página 1 de 2



Consentimiento informado uso de fotografías

Título del Estudio: "Estrategias no farmacológicas para el abordaje de desafíos conductuales durante la ejecución de un electroencefalograma: estudio de caso en un paciente pediátrico en estudio de epilepsia".

Investigador Principal: Viviana Venegas, neuróloga pediátrica.

Institución Afiliada: Instituto de Neurocirugía Dr. Alfonso Asenjo en conjunto con la Facultad de Diseño de la Universidad del Desarrollo.

Introducción:

Está siendo invitado ud. y su hija a participar en un estudio de investigación titulado "Estrategias no farmacológicas para el abordaje de desafíos conductuales durante la ejecución de un electroencefalograma: estudio de caso en un paciente pediátrico en estudio de epilepsia". Antes de decidir participar, es importante que comprenda la naturaleza del estudio y sus objetivos. Este documento tiene como objetivo proporcionarle información detallada sobre el uso de fotografías en el marco de esta investigación y obtener su consentimiento informado para participar.

Descripción del Estudio:

El propósito de este estudio es desarrollar y aplicar un plan de intervención no farmacológica que permita disminuir la probabilidad de que un paciente pediátrico en estudio de epilepsia presente desafíos conductuales durante la toma de un electroencefalograma. Como parte de la recopilación de datos, se solicitará tomar fotografías durante ciertos momentos del estudio para documentar el procedimiento antes y durante el procedimiento, las cuales serán expuestas en la memoria de título de la colaboradora Amira Salame de la Universidad del Desarrollo y en futuras presentaciones del estudio. No obstante, se mantendrá resguardada la identidad de la participante en todo momento a través de la difuminación del rostro.


Procedimiento Fotográfico:

- Las fotografías serán tomadas únicamente en el contexto de las actividades relacionadas con el estudio mencionado.
- Se le informará y pedirá su consentimiento específico antes de tomar cualquier fotografía que incluya su imagen.
- Las fotografías serán utilizadas únicamente con fines de investigación y no se compartirán con terceros sin su consentimiento expreso.
- Su privacidad será respetada, y cualquier identificación personal será tratada de manera confidencial.

Confidencialidad y Privacidad:

- Todas las imágenes recopiladas se almacenarán de forma segura y solo serán accesibles para el equipo de investigación.
- Su nombre y cualquier información identificable no serán asociados directamente con las imágenes utilizadas en informes o presentaciones derivadas de la investigación.

Página 2 de 2



Derecho a Retirarse:

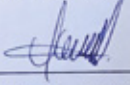
- Usted tiene el derecho de retirarse de la participación en cualquier momento sin consecuencias adversas. Si decide retirarse, las fotografías ya tomadas se eliminarán, siempre que no hayan sido utilizadas con su consentimiento previo.

Contacto para Preguntas:

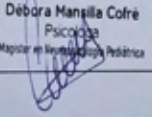
- Si tiene alguna pregunta o inquietud sobre el estudio o el uso de fotografías, puede comunicarse con el investigador principal, Viviana Venegas al correo vivianavenegas@redsalud.gob.cl o con una de nuestras colaboradoras Débora Mansilla Cofré al correo npspediatrica@gmail.com.

Consentimiento:

Yo Nacia Guani Ampelio Guo
Mia Salame Ruiz Ampelio
 al proporcionar mi firma a continuación, confirmo que he leído y comprendido la información proporcionada en este documento. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y he recibido respuestas satisfactorias. Consiento voluntariamente mi participación y la de mi hija en el estudio "Estrategias no farmacológicas para el abordaje de desafíos conductuales durante la ejecución de un electroencefalograma: estudio de caso en un paciente pediátrico en estudio de epilepsia" y doy permiso para la toma y uso de fotografías según lo descrito anteriormente.

Firma: 

Fecha: 30-11-2023

Firma del Investigador Principal: 

Fecha: 30-11-2023

Débora Mansilla Cofré
 Psicóloga
 Mapotec en Neurocirugía Pediátrica



Proyecto de Título
Amira Javiera Salamé Jalaf