

Hacerse un electroencefalograma (EEG)



Guía para profesionales



Estos materiales son el producto de las actividades continuas de la Red de Tratamientos del Autismo, un programa financiado por Autism Speaks.

Tiene apoyo parcial a través del acuerdo de cooperación UA3MC11054, Red de Investigación sobre la Salud Física para la Intervención en el Autismo (Red AIR-P) del Comité de Salud Materna e Infantil (Ley de lucha contra el autismo de 2006, según su modificación por la ley de reautorización de la lucha contra el autismo de 2011), la Administración de Servicios y Recursos para la Salud (Health Resources and Services Administration) del Departamento de Salud y Servicios Humanos del Hospital General de Massachusetts (Department of Health and Human Services to the Massachusetts General Hospital).

Índice de contenido

Introducción	p. 2
¿Qué es un trastorno del espectro autista?	p. 3
Características del trastorno del espectro autista	p. 4
¿Por qué es importante este manual?	p. 5
¿Por qué importa un diagnóstico de TEA cuando un niño debe hacerse un EEG?	p. 5
Preparación de las familias para el procedimiento de EEG	p. 7
EEG con privación de sueño y EEG nocturno.....	p. 7
Recursos hospitalarios y persona de contacto	p. 7
Consideraciones antes de comenzar con el EEG.....	p. 8
Maneras de involucrar al niño y a los padres durante el EEG	p. 8
¿De qué otra manera pueden colaborar el personal y las familias para mejorar el procedimiento del EEG?.....	p. 9
¿Qué más deben saber las familias?	p. 10
Apoyos visuales	p. 10
Ejemplo de historia didáctica	p. 12
Cómo entender las cuestiones sensoriales y cómo ayudar al niño con TEA a enfrentarlas	p. 14
Consejos y estrategias para el procedimiento del EEG	p. 15
Entender el comportamiento desafiante o agresivo	p. 16
Referencias.....	p. 17
Recursos	p. 18
Agradecimientos	p. 18

Apéndices

Apéndice A: Cuestionario para padres previo al EEG	p. 19
Apéndice B: Ejemplos de objetos de distracción	p. 22

Introducción: Este manual fue escrito para profesionales que trabajan con niños con trastorno del espectro autista (TEA) que necesitan hacerse un EEG (electroencefalograma). Brinda información sobre TEA, los aspectos únicos del diagnóstico que es importante tener en cuenta, las maneras en que los padres y los cuidadores pueden ayudar a preparar al niño antes del procedimiento y cómo ayudar a los niños y a los padres durante el EEG en sí.

Al final de este manual, se incluyen varios apéndices que pueden resultarle útiles:

- El **Apéndice A** es un ejemplo de cuestionario que puede repasar con los padres antes de hacer el EEG a su hijo para saber más sobre las habilidades de comunicación, diferencias sensoriales y comportamiento del niño.
- El **Apéndice B** contiene sugerencias de juguetes y actividades que pueden ayudar a distraer al niño durante el procedimiento.

Se ha preparado un manual aparte para padres y cuidadores de niños con TEA. En su hospital o clínica quizás ya cuenten con información preparada que usted puede enviar a las familias con anticipación, que puede ser un gran recurso. De no ser así, esperamos que evalúe crear recursos únicos y específicos para su lugar de trabajo. Además, puede compartir el manual para padres que Autism Speaks desarrolló con las familias. El manual para padres puede descargarse de: <http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits>.

Recuerde que los padres son los «expertos» en lo que se refiere a sus hijos. Pueden ser un valioso recurso para sus hijos (y prestadores de atención de la salud) durante el procedimiento de EEG. Será especialmente importante dirigirse a los miembros de la familia y a los niños como miembros del equipo, en el que cada uno tiene importantes roles que desempeñar. En el caso de los padres, el rol podría incluir ayudar a mantener al niño sentado tranquilo, darle recompensas según sea necesario o ayudarlo a jugar a algún juego que mantenga sus manos ocupadas (para que no pueda sacarse los electrodos). Incluir a los padres en el proceso puede ayudar a aumentar su sentido de competencia y contribuir a que el procedimiento avance mejor. Esperamos que la información incluida en este manual promueva la comunicación entre los prestadores de atención de la salud y las familias.



¿Qué es un trastorno del espectro autista?

Un trastorno del espectro autista (a menudo llamado «autismo») es un trastorno del desarrollo neurológico que afecta la capacidad de la persona de comunicarse e interactuar socialmente con otras personas. Las personas con un trastorno del espectro autista (TEA) también pueden tener:

- Comportamientos repetitivos o estereotipados
- Intereses focalizados que pueden ser bastante intensos
- Fuerte preferencia por la rutina o «invariabilidad» o diferencias en la manera de responder al estímulo sensorial

Entre las dificultades con la comunicación social pueden incluirse:

- Contacto visual limitado
- Pocos gestos
- Un rango limitado de expresiones faciales o ausencia de ellas, incluso cuando experimentan fuertes emociones
- Dificultad para entender las señales sociales no verbales, como las expresiones faciales o el lenguaje corporal
- Incapacidad de participar en una conversación recíproca o actividad lúdica

Existe una enorme variabilidad en las habilidades cognitivas y lingüísticas entre las personas con un TEA. Las habilidades cognitivas pueden ir desde una discapacidad intelectual significativa hasta capacidades intelectuales superiores o por arriba de la media. De igual manera, algunos individuos con TEA son no verbales o mínimamente verbales, mientras que otros tienen un uso y un desarrollo avanzados del lenguaje. Estas amplias variaciones en las capacidades enfatizan la importancia de entender el perfil único de cada niño y de no hacer suposiciones sobre sus capacidades cognitivas por sus habilidades verbales o viceversa.

*Recuerde que un individuo puede tener diferencias en sus habilidades lingüísticas de expresión y recepción. Por ejemplo, un niño puede no usar el lenguaje verbal para comunicarse pero puede ser capaz de entender instrucciones verbales. Consulte a los padres o cuidadores del niño sus habilidades para comunicarse o sus áreas de dificultad.

En 2013, la Asociación Americana de Psiquiatría (American Psychiatric Association, o APA en inglés) publicó la quinta edición del Manual diagnóstico y estadístico (DSM-5). En el DSM-IV-TR, que usaban los médicos antes del DSM-5, se incluían varios diagnósticos en la categoría Trastornos generalizados del desarrollo, incluidos el trastorno autista, el trastorno de Asperger, el síndrome de Rett, el trastorno desintegrativo infantil y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD-NE). Solía hacerse referencia a las personas con trastorno autista, trastorno de Asperger y TGD-NE como dentro del espectro autista, si bien tenían diagnósticos diferentes. En el DSM-5, el diagnóstico de «Trastorno del espectro autista» pretende incluir a todos los individuos en el espectro autista. Si bien los rótulos del diagnóstico han cambiado recientemente, la información en este manual sigue siendo apropiada para niños a los que anteriormente se les diagnosticaba trastorno autista, trastorno de Asperger o TGD-NE. Lo más importante es abordar a cada niño individualmente, más allá de su diagnóstico, con el fin de entender su perfil de fortalezas y áreas de dificultad.

Características de los trastornos del espectro autista

Si bien un TEA puede ser muy diferente en cada persona, existen algunas características comunes que usted podría observar. Gran cantidad de individuos con TEA tienen dificultad para entender el lenguaje abstracto y pueden ser bastante literales. Pueden responder bien a la información visual en lugar de a la información auditiva y quizás usen lenguaje repetitivo o hagan movimientos motores repetitivos. Algunas personas con TEA están muy interesadas en los aspectos sensoriales de los objetos, tal como su olor o cómo son al tacto. También es común que los individuos sean muy sensibles a los estímulos sensoriales, tales como luces, sonidos y tacto. Quizás intenten evitar situaciones con ruidos fuertes o luces brillantes o se alteren cuando deban enfrentarlas. Los individuos con TEA pueden tener dificultad para las transiciones y cambios de rutina, y pueden insistir en seguir rutinas específicas que son significativas para ellos pero que pueden no tener sentido para otras personas.

A pesar de que el TEA no es un diagnóstico raro, existen aún gran cantidad de malentendidos sobre las personas con TEA:

Mito: Las personas con TEA no son afectuosas y no les gusta que las toquen.

Verdad: Muchas personas con TEA disfrutan demostrar y recibir afecto físico, tal como dar abrazos o jugar a pelear. Al igual que las personas sin TEA, algunas personas son más sensibles al tacto o prefieren mostrar afecto de otras maneras.

Mito: Las personas con TEA no tienen emociones o no expresan sus emociones.

Verdad: Aunque las personas con TEA quizás no expresen sus emociones de la misma manera que las personas sin TEA, experimentan una amplia gama de emociones. Debido a que los individuos con TEA pueden tener dificultades con el lenguaje, se expresan de otras maneras en lugar de siempre «decir» a las personas cómo se sienten.

Mito: Un TEA es resultado de una mala crianza.

Verdad: El autismo es un trastorno neurobiológico. No hay evidencia científica de que las prácticas de crianza causen autismo. Los padres suelen sentirse culpables o preocupados de haber causado de alguna manera el autismo de sus hijos, lo cual no es el caso.

Mito: Las personas con TEA tienen capacidades prodigiosas o especiales.

Verdad: Tener capacidades prodigiosas es la excepción más que la regla.

Mito: Las personas con TEA no pueden mantener conversaciones o relacionarse con otras personas.

Verdad: Debido a la amplia variedad de habilidades lingüísticas de las personas con TEA, gran cantidad de individuos son capaces de mantener conversaciones uno a uno con otras personas. También son capaces de establecer y mantener relaciones cercanas con otros.

Mito: La mayoría de las personas con TEA tienen habilidades cognitivas por debajo de la media.

Verdad: Alrededor del 40 % de los individuos con TEA tienen habilidades cognitivas bajas, lo que significa que una gran proporción de personas con TEA tienen un intelecto promedio o por encima de la media.

¿Por qué es importante este manual?

Las personas con TEA corren un riesgo significativamente superior de sufrir epilepsia que las personas de la población general. Investigaciones recientes sugieren que si bien la tasa de epilepsia es de 1-2 % en la población general, en las personas con TEA suele reportarse comúnmente en un 33 % (Spence & Schneider, 2009). Las personas con TEA y discapacidades intelectuales que ocurren simultáneamente tienen un riesgo mayor de epilepsia. Por lo tanto, es probable que se derive a estas personas para hacerse un EEG. Gran parte del personal médico que interactúa con niños con TEA puede tener poca experiencia con esta población y no saber qué esperar. Uno de los propósitos de este manual es ofrecer información general sobre los TEA de manera que los prestadores se sientan más cómodos cuando trabajen con niños con TEA y sus familias. Otro propósito muy importante es ayudar a los prestadores a identificar qué información pueden obtener de las familias con anticipación para que el procedimiento sea lo más seguro y exitoso posible. Finalmente, este manual ofrecerá algunas sugerencias sobre cómo abordar o adaptar el procedimiento de EEG para satisfacer las necesidades particulares de un niño y su familia, al tiempo que se asegura la integridad de los datos.

La información o sugerencias en este manual quizás también sirvan para:

- Ayudar a mejorar la comunicación entre familias y prestadores acerca de las expectativas de cada persona involucrada en el procedimiento de EEG
- Mejorar la eficiencia del procedimiento y ayudar con el flujo del paciente
- Reducir la ansiedad de los padres y el niño sobre el EEG
- Ayudar al niño a que coopere y esté seguro durante el EEG
- Mejorar la confianza de los padres en su capacidad de ayudar a su hijo a completar un procedimiento médico importante

Quizás muchos individuos con TEA deban hacerse EEG seguidos u otros procedimientos médicos a lo largo de sus vidas. Si los prestadores pueden entender las maneras de aliviar el estrés y promover el éxito de los niños con TEA (y sus familias) durante un EEG, también pueden ayudar a que estas personas se sientan más confiadas para procedimientos o citas médicas en el futuro.

¿Por qué importa un diagnóstico de TEA cuando un niño debe hacerse un EEG?

Existen varias maneras en las que un diagnóstico de TEA pueden afectar la experiencia del niño cuando se le hace un EEG:

Dificultades de comunicación

- Los niños con TEA pueden no entender por qué es necesario que les hagan un EEG o qué les va a suceder durante el procedimiento, aún si un adulto ha intentado explicarles el procedimiento.
- Puede tomar las cosas literalmente. Por ejemplo, si la enfermera le dice al niño que prepararlo para el EEG tardará 60 minutos y acaba tardando 70, el niño podría alterarse.
- Algunos niños con TEA entienden más lenguaje del que pueden producir. Solo porque un niño con TEA no hable con oraciones completas no significa que no entienda lo que las personas dicen.
- Otros niños pueden hablar mucho pero no entender tanto. Cuando se trabaja con estos niños, es útil usar explicaciones o instrucciones más breves y más simples.
- Algunos niños podrían querer entender todo lo que pasa. Los profesionales que trabajan con esos niños tendrán que explicar cada paso, en lugar de darles un resumen al comienzo del procedimiento.

Problemas con la interacción social

- Generalmente, un procedimiento de EEG significa conocer gente nueva. Un niño con TEA puede ponerse nervioso o sentirse incómodo con esto, y no saber cómo expresar las emociones de manera adecuada.
- Muchos niños con TEA muestran menos expresiones faciales que otros niños, por lo que puede resultar difícil para otras personas saber cómo se están sintiendo. Sin embargo, esto no significa que las personas con TEA tengan sentimientos menos intensos.
- Los niños con TEA pueden tener dificultad para entender las señales sociales no verbales, como las expresiones faciales o el lenguaje corporal. Podrían necesitar explicaciones sobre lo que otras personas están pensando o sintiendo.

Preferencia por la rutina o lo familiar

- Algunos niños pueden estar muy familiarizados con las vistas al médico y pudieron haber tenido buenas o malas experiencias en el pasado. Para otros niños, ir al hospital o a la clínica puede no ser parte de su rutina diaria. Un niño con TEA puede alterarse con el nuevo entorno y todas las actividades que acompañan la visita (es decir, esperar en la sala de espera, conocer nuevas personas, quedarse sentado quieto durante un periodo prolongado).

Diferencias sensoriales

- Muchos individuos con TEA son sensibles a los estímulos sensoriales. Podrían tener fuertes reacciones, positivas o negativas, a los sonidos, olores, gustos, texturas o al toque humano.
- El procedimiento del EEG incluye muchos tipos de estímulos sensoriales, algunos de los cuales probablemente el niño no ha experimentado antes.

Aprenderá más acerca de cada una de estas áreas y de cómo trabajar con niños con TEA a medida que vaya leyendo este manual.

Preparación de las familias para el procedimiento del EEG

Si es posible, elabore un documento escrito que pueda enviar a la familia por adelantado para que tengan la oportunidad de repasar el procedimiento y saber qué esperar, qué llevar, etc. Recuerde que las familias tendrán diferentes niveles educativos y capacidades lectoras, por lo que debe adaptar el lenguaje o jerga médica según corresponda.

EEG con privación de sueño y EEG nocturno

Si debe hacerse a un niño un EEG con privación de sueño o nocturno, asegúrese de explicar lo que esto significa a las familias, y por qué es importante hacer un seguimiento de la actividad cerebral del niño mientras duerme. Quizás se haya realizado al niño un EEG de rutina en el pasado que solo haya durado un par de horas en total.

La privación del sueño previa a un EEG puede resultar estresante, no solo para el niño al que se hace el EEG, sino también para otros integrantes de la familia. Para empezar, los niños con TEA tienen más probabilidades de tener dificultades para dormir, por lo que pedir a los padres que alteren su rutina puede resultar particularmente difícil para la familia. Cuando sea posible, intente trabajar con las familias para encontrar momentos para la visita que minimicen los efectos negativos de la privación de sueño. Por ejemplo, deben evitarse las citas al final de la tarde si la familia debe privar al niño del sueño la noche anterior. También puede resultar útil hacer recomendaciones específicas sobre la privación del sueño según la edad del niño.

Temas adicionales para tratar con los padres de niños a los que debe hacerse un EEG nocturno:

- Cómo vestir al niño (por ejemplo, con prendas con botones o cierre adelante o pijamas).
- Objetos especiales que al niño le guste usar para comer, en el baño o para dormir (incluye ventiladores o monitores si su hospital o clínica no los provee).
- Pañales, leche o fórmula y biberones.
- Juguetes u objetos especiales con los que duerme el niño y lo reconfortan, como su animal de peluche o manta favoritos.
- Cuentos favoritos a la hora de dormir.
- Todos los medicamentos que tome el niño.
- Instrucciones específicas para que sepan si pueden salir de la habitación del niño (y por cuánto tiempo), a quién contactar si hay un problema con los equipos o si el niño se saca un electrodo y a quién contactar si el niño está teniendo una conducta extremadamente desafiante o problemas para dormir.

Recursos hospitalarios y persona de contacto

Debido a las características únicas de los TEA, muchos niños con este diagnóstico se verán beneficiados con preparación y apoyo adicionales antes de someterse a un EEG. Asociarse con especialistas en atención emocional pediátrica o personal capacitado para trabajar con niños con discapacidades de desarrollo puede ser una experiencia de validación para las familias, y puede ayudar a garantizar que se aborden la comodidad y seguridad del niño anticipadamente. La identificación de una persona de contacto en su clínica u hospital, que entienda las características y comportamientos asociados de las personas con TEA, puede ser un recurso muy valioso para las familias. Si puede identificar a este tipo de persona de contacto, recuerde incluir su información en el material que envíe a la familia antes del estudio. Cuando sea posible, intente establecer relaciones de colaboración lo antes posible después de que se haya derivado a la familia, para que el personal pueda abordar las inquietudes de los padres y preparar un plan de desensibilización si es necesario.

Consideraciones antes de comenzar con el EEG

- Recuerde a los padres que puede ser difícil para su hijo usar el baño después de que usted comience a colocarle los electrodos y ofrézcales la posibilidad de hacerlo antes.
- Pregunte en qué posición estará más cómodo el niño, algunos prefieren sentarse en el regazo de sus padres.
- Algunos niños pueden comportarse mejor si el técnico se para detrás de ellos el mayor tiempo posible, de manera que no vean los electrodos antes de que se los coloquen. Otro niño puede necesitar saber exactamente qué va a suceder luego.
- Puede ser útil aplicar los electrodos en un orden que minimice las oportunidades de que el niño se los saque. Comenzando desde la parte de atrás de la cabeza y yendo hacia la frente también se da al niño la posibilidad de habituarse a cómo se siente antes de que le apliquen los electrodos en partes más sensibles como la frente.

Maneras de involucrar al niño y a los padres durante el EEG

- Los niños con mayores capacidades orales quizás deseen conocer cada paso del procedimiento. Use un vocabulario y explicaciones que sean apropiadas para su nivel de lenguaje receptivo e incluya información sensorial acerca de lo que va a suceder. Por ejemplo, antes de usar la preparación grumosa en el cuero cabelludo del niño, puede decirle que sentirá algo áspero pero no dolerá.
- Los padres también pueden reformular las explicaciones que usted da de una manera que el niño entienda.
- Cuando resulte apropiado y seguro, permita que el niño explore cómo huelen y se sienten los materiales.
- Cuando sea posible y si los padres piensan que resultará útil, permita al niño hacer elecciones durante el procedimiento. Esto puede ser tan sencillo como dejar que escoja el color del cable del electrodo que se le colocará después o en dónde se le colocará (por ejemplo, detrás de la cabeza o en la frente).
- Muchos niños con autismo interpretan el lenguaje literalmente y tiene dificultades para entender el sarcasmo o las bromas. Por lo tanto, intente usar lenguaje exacto y concreto durante el procedimiento.
- Puede ofrecer al niño un espejo para que pueda mirar el proceso de preparación y colocación del equipo.
- Algunos niños quizás disfruten recibir una calcomanía por cada electrodo que se coloque en sus cabezas. Una vez que sepa cuántos electrodos debe colocar, puede dibujar igual número de casillas en un papel para que el niño pueda hacer el seguimiento visual de la cantidad de electrodos que ya están colocados y cuántos faltan.

¿De qué otra manera pueden colaborar el personal y las familias para mejorar el procedimiento del EEG?

Una opción que puede funcionar para algunas familias es visitar el hospital o la clínica antes del EEG para familiarizar al niño con el entorno. Si esta es una opción en su lugar de trabajo, asegúrese de que las familias estén al tanto de esta posibilidad, ya que algunas quizás no se atrevan a preguntar. Intente identificar los momentos en que la clínica está menos concurrida (y por lo tanto más tranquila) para reducir las posibilidades de que el niño se sienta abrumado durante esta visita previa al EEG. También puede ser beneficioso permitir al niño ver (u oler o escuchar) algunos de los equipos del EEG. Algunos padres quizás deseen tomar fotografías del niño sentado en una cama de hospital o sujetando un electrodo. Luego pueden mirar estas fotografías con sus hijos en casa y conversar sobre el procedimiento que se les realizará.

Otra posibilidad es que un integrante del personal esté disponible para repasar el procedimiento con los padres y el niño. El integrante del personal puede usar un muñeco o un animal de peluche para demostrar cómo se aplicarán los electrodos y cómo se verá la cabeza del niño una vez que se la envuelvan con gasa.

Si en su hospital o clínica hay psicólogos conductuales, psicólogos pediátricos o especialistas en atención emocional pediátrica que pueden trabajar con el niño antes y hacer ejercicios de desensibilización con él, asegúrese de que las familias conozcan esta opción.

A muchos padres puede preocuparles que su hijo no sea capaz de completar el procedimiento del EEG, quizás debido a experiencias médicas difíciles del pasado. Si los padres manifiestan estas inquietudes, es posible aceptar sus dudas manteniendo el optimismo. Por ejemplo, si un padre comenta que suele ser necesario sujetar a su hijo para realizarle procedimientos médicos, destaque qué tan útiles pueden ser la desensibilización y la distracción para un niño con TEA. Esto también pueden dar lugar a una conversación sobre cuáles son las estrategias que los padres han descubierto como más útiles en el pasado.



¿Qué más deben saber las familias?

También puede resultar útil enviar a la familia información adicional sobre la manera de ayudar al niño a prepararse para el EEG. Esta información puede incluir consejos para usar apoyos visuales o abordar estímulos sensoriales (ambos se describen con mayor detalle más adelante).

Apoyos visuales

Un tipo de apoyo visual que muchos niños con TEA encuentran de utilidad es una historia didáctica. Es un tipo de historia que puede usarse con el niño para ayudarlo a entender una determinada situación o a experimentarla antes y saber qué esperar. Esta historia también puede recordar al niño cómo puede responder o comportarse ante una situación. Las historias didácticas suelen ser más apropiadas para niños que tienen algunas capacidades lingüísticas receptivas intactas. Sin embargo, la complejidad y la longitud de la historia obviamente deberían adaptarse al nivel de lectura de cada niño en particular.



Consejos para escribir una historia didáctica:

- Redactar una historia específica y personal para cada niño. Esto podría incluir la sugerencia de una estrategia de manejo que los padres sepan que funciona para su hijo.
- Escribir la historia desde el punto de vista de la primera persona («Iré al hospital») o de la tercera persona («Alex irá al hospital»).
- Incluir información exacta y detallada que cubra aspectos de la situación que podrían ser importantes para el niño. Una historia didáctica acerca del EEG probablemente incluya la manera en que las cosas se ven, sienten y huelen.
- Considere incluir información que responda a quién, qué, dónde, cuándo y por qué.
 - Use lenguaje positivo y concreto («Intentaré sentarme quieto» en lugar de «intentaré no moverme de mi lugar»).
 - Pueden incluirse imágenes y fotografías, que podrían ser de ayuda para muchos niños. Si elige usar imágenes o fotografías, asegúrese de que tengan la cantidad apropiada de detalles, pero no demasiados. Algunas veces los niños con TEA son muy literales y pueden alterarse si las imágenes de la historia didáctica no coinciden exactamente con la situación de la vida real.

Carol Gray desarrolló un tipo específico de historias didácticas llamadas Social Stories™. Para obtener más información, visite www.thegraycenter.org/social-stories

En la página siguiente escribimos un ejemplo de historia didáctica que describe el procedimiento del EEG. Recuerde que la historia didáctica usualmente funciona mejor cuando se escribe específicamente para cada niño. Sin embargo, en su hospital o clínica quizás puedan crear una historia didáctica que refleje su procedimiento o protocolo específico. Aquí hay otros sitios web que tienen historias didácticas sobre EEG (en inglés):

www.maxishare.com/included/docs/eeg_book_printable.pdf
www.oneplaceforspecialneeds.com/main/library_eeg_test.html

Otro apoyo para las familias podría ser brindarles un enlace a un video que documente el procedimiento del EEG. Esto resulta especialmente útil para las familias que viven lejos del hospital o clínica y no pueden organizar una visita previa al EEG. Una vez más, si en su lugar de trabajo no hay un video disponible, puede encontrar ejemplos en línea:

www.multicare.org/mary-bridge-video-eeg
www.youtube.com/watch?v=NSE4qbluUxl

Finalmente, piense en la creación de un documento que pueda enviar a los familiares que contenga imágenes de los lugares y equipos relevantes con los que probablemente se encontrará el niño durante el EEG. Podría incluir imágenes de la entrada del hospital, la recepción, los elevadores, la sala de espera, la sala del hospital y los materiales del EEG (tal como hisopos de algodón, cuadrados de gasa, electrodos, manguera de aire). Luego los padres pueden usar estas imágenes para hablar con sus niños de una manera que se adapte a sus niveles de lenguaje y cognitivos.

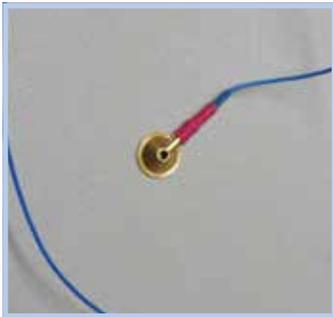


Ejemplo de historia didáctica

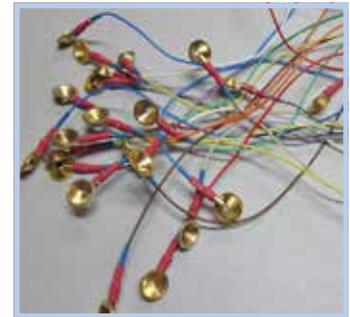
Me van a hacer algo llamado EEG. Un EEG es una prueba que ayuda a los médicos a saber cómo trabaja mi cerebro. Iré al hospital o a una clínica para que me hagan el EEG y tal vez tenga que pasar la noche ahí. Mi mamá o mi papá estarán conmigo mientras me hacen el EEG. El EEG puede sentirse raro pero no dolerá. Puedo hablar con mi mamá o mi papá antes de que empiece el EEG. Ellos me ayudarán a encontrar una manera de permanecer tranquilo. Puedo llevar conmigo al hospital mis libros, juegos o juguetes favoritos.

Empezaré en la sala de espera. Mi mamá o mi papá hablarán con personas mientras yo espero. Puedo leer un libro o jugar un juego. Iremos a un cuarto pequeño donde estaré con mi mamá o mi papá durante mi EEG. Conoceré personas que me ayudarán con el EEG. Conoceré a alguien a quien llaman técnico de EEG. Si no recuerdo algo, puedo preguntar a cualquiera lo que pasará. Trataré de seguir las instrucciones. Trataré de sentarme tranquilamente durante el EEG y jugar con los juguetes que mi mamá o papá trajeron. Esto ayudará a que el EEG sea más rápido.

El técnico sacará algunos materiales para el EEG. Algunas de estas cosas ya las conoceré. Otras pueden ser nuevas para mí. Una de las cosas nuevas se llama electrodo. Es como un pequeño círculo metálico con un cable conectado a él:



Puede haber un montón de electrodos juntos con cables de colores diferentes:



El técnico pondrá una cinta métrica alrededor de mi cabeza y dibujará pequeños puntos con un marcador. Hará estos puntos para saber dónde poner los electrodos en mi cabeza. El técnico tal vez tenga que acercarse mucho a mí mientras hace los puntos. Será muy cuidadoso y no me lastimará.



Luego, el técnico tomará un hisopo y lo sumergirá en una pasta que ayuda a limpiar mi cabeza. Cuando toque mi cabeza con el hisopo, puede sentirse rasposo o raro. Después, el técnico pondrá el electrodo en ese mismo lugar. El electrodo tiene un poco de pegamento que se me quitará con champú cuando termine el EEG.

Para ayudar a que el electrodo se quede pegado, el técnico usará un pedacito de gasa mojada con un líquido que huele raro. Quizás no me guste el olor, pero continuaré intentando quedarme sentado tranquilamente. El técnico pondrá la gasa sobre el electrodo.





El técnico podría usar una pequeña manguera de aire para ayudar a secar el líquido de la gasa. La manguera puede ser ruidosa y sonar como una pequeña aspiradora. Sopla aire frío en mi cabeza. Puedo pedir usar audífonos si el ruido de la manguera de aire me molesta. Después de que la gasa se seque... ¡mi primer electrodo estará listo! El técnico pondrá más electrodos de la misma manera en diferentes lugares de mi cabeza. Tal vez ponga algunos electrodos en mi frente y cosas que parecen calcomanías en mi pecho. Esto es para que los médicos vean cómo late mi corazón.

Una vez que todos los electrodos estén colocados, el técnico vendará mi cabeza como una momia. Esto es para que todos los electrodos se queden dónde deben estar. Los cables de los electrodos van a una caja que registra las ondas de mi cerebro.



¡Mi mamá y mi papá estarán muy orgullosos de mí por sentarme quieto mientras me ponen todos los electrodos! Después de que me pongan mi sombrero de momia, tal vez necesite mirar una luz intermitente o soplar un molinillo. Además, tal vez tome una siesta o pase la noche en el hospital. Esto es para que los médicos puedan ver las diferentes ondas que mi cerebro hace.

Una vez que el EEG acabe, me quitarán las gasas. Usaremos un líquido especial para ayudar a que me las quiten de la cabeza. El líquido se puede sentir baboso o grasoso. Puede ser que necesite lavarme el cabello un par de veces para quitarme todo el líquido. ¡Después de esto habré terminado mi EEG!



Cómo entender las cuestiones sensoriales y cómo ayudar al niño con TEA a enfrentarlas

Muchos niños con TEA tienen problemas para el procesamiento sensorial (Marco, Hinkley, Hill, & Nagarajan, 2011). Esto significa que responden a lo que ven, escuchan, saborean u otras sensaciones de manera diferente a otras personas. Algunos niños pueden responder en exceso, como comenzar a gritar cuando tienen algo pegajoso en sus manos. Otros niños subresponden y necesitan gran cantidad de estímulo, como un niño que disfruta de los abrazos y apretones fuertes. Es probable que la respuesta excesiva cause más problemas durante un EEG que la subrespuesta. A muchos niños con TEA no les gusta que les cepillen o les corten el cabello, ni usar sombreros o que les toquen la cabeza. Los niños que tienen este tipo de sensibilidades pueden reaccionar al EEG sintiéndose nerviosos, intentando escapar o salir de la sala y actuando de manera agresiva. Pueden sentirse abrumados y no saber cómo manejar las diferentes sensaciones.

Si las familias tienen algo de tiempo entre la programación de su cita para el EEG y el día del estudio, pueden trabajar con el niño mientras tanto, usando técnicas de desensibilización. Hay una serie de actividades de ejemplo que los padres pueden realizar con sus hijos antes para ayudarlos a acostumbrarse a algún tipo de estímulo sensorial de contacto, sonido y olor con el que se encontrarán durante el EEG. Puede recordar a los padres que quizás deban practicar estos pasos o actividades un par de veces por semana o día para lograr el mayor impacto.

Se ha preparado un manual aparte específicamente para padres cuyos hijos deben hacerse un EEG y está disponible en el sitio web de Autism Speaks en <http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits>. Puede indicar este recurso a las familias, ya que contiene recomendaciones específicas sobre la manera de implementar las estrategias de desensibilización y de ayudar a abordar las sensibilidades sensoriales del niño.

Durante la preparación para el EEG en sí, las siguientes sugerencias pueden ayudar a minimizar las reacciones sensoriales negativas o la aprehensión general:

- Algunos niños pueden responder bien a escuchar sobre cada uno de los pasos antes de que ocurran. Darles una señal verbal como «Ahora voy a colocar una cinta alrededor de tu cabeza» puede ayudar a disminuir su autoprotección táctil.
- Cuando sea apropiado, evalúe la posibilidad de dejar que el niño toque y huelga los materiales, tales como los electrodos y el colodión. Puede probar frotar una pequeña cantidad del adhesivo en su mano para que sienta la textura.
- Pregunte a los padres si tienen maneras de describir cómo pueden sonar, oler o sentirse las cosas con las que el niño pueda establecer relaciones. Por ejemplo, si un padre sabe que su niño disfruta mucho jugar en el arenero, pueden comparar la textura del adhesivo con tener arena en la mano.
- Si durante el procedimiento se usará una manguera de aire, pregunte si al niño le gustaría presionar el botón para ver cómo funciona, cómo suena y cómo se siente el aire.

Consejos y estrategias para el procedimiento del EEG

Los niños y sus familias pueden sentirse particularmente ansiosos el día del EEG. Incluso si ha reunido información sobre el niño con anticipación, siempre es una buena idea preguntar a los padres cuál es la mejor manera de acercarse al niño antes de hablarle o tocarlo.

Algunas familias quizás hayan tenido la posibilidad de practicar la desensibilización de sus hijos para los componentes del procedimiento de EEG, mientras que otras no sabrán qué esperar hasta que lleguen. Para las familias que no tuvieron posibilidad de prepararse, resulta particularmente útil explicarles los pasos del procedimiento y hacerles preguntas sobre las habilidades cognitivas y comunicativas de sus hijos, así como las diferencias de procesamiento sensorial que pudieran existir. (El modelo de [Cuestionario para padres previo al EEG](#) en el [Apéndice A](#) de este manual puede ser un buen punto de partida).

Piense en preparar el ambiente para que el niño vea una actividad o un juguete divertidos en cuanto ingrese a la sala y se involucre de inmediato. Según la edad del niño, también puede ser útil tener los materiales del EEG debajo de una tela o funda, ya que pueden resultar intimidantes para algunos niños (y padres).

Una de las cosas más útiles que usted y los padres pueden hacer es encontrar un juguete o una actividad que distraiga al niño durante el proceso de preparación. Algunas familias quizás traigan sus juguetes o dispositivos electrónicos para el procedimiento, pero otras quizás no cuenten con los recursos económicos para hacerlo. Contar con reproductores de DVD o consolas de juego portátiles en el hospital para estos procedimientos puede ser una estrategia muy útil. Recuerde incluir videos o películas que abarquen un amplio rango de edades de desarrollo e intereses.



Otros niños quizás disfruten jugar con juguetes para explorar o hacer juegos con sus padres. Una pequeña cesta con juguetes para explorar puede mantener las manos del niño ocupadas. Consulte en el [Apéndice B](#) de este manual las sugerencias de juguetes y actividades para tener disponibles para las familias.

Cuando hable con los padres sobre el retiro de los electrodos, quizás desee explicarles la consistencia del producto que usa y que puede dejar el cabello del niño bastante grasoso. A los padres les gustará saber que puede tomar de dos o tres lavados con champú retirar el producto.



Entender el comportamiento desafiante o agresivo

Probablemente ha presenciado episodios de conductas desafiantes de niños con y sin TEA durante el procedimiento de EEG. Es importante reconocer que el comportamiento agresivo del niño con TEA suele ser el resultado de su ansiedad, de la confusión sobre lo que está sucediendo o de reacciones a los aspectos sensoriales del procedimiento. Debido a que a muchos niños con TEA les cuesta entender, procesar y expresar sus emociones, pueden «mostrar» sus sentimientos a través del comportamiento, en especial cuando están ansiosos. Muchos niños con TEA presentan conductas desafiantes cuando están ansiosos porque no saben cómo comunicar lo que están sintiendo.



Si los padres o cuidadores completan el Cuestionario para padres previo al EEG al final de este manual (o un cuestionario similar preparado en su lugar de trabajo), esto ayudará a identificar áreas de potencial dificultad. Esto puede ayudar a facilitar la conversación entre los integrantes de la familia y el técnico en EEG acerca de cómo brindar el mejor respaldo al niño durante el procedimiento. Puede ser útil resolver posibles escenarios problemáticos por adelantado. Por ejemplo, si una madre menciona que su hijo patea a las personas cuando se altera, puede preguntarle: «¿Qué puede hacer nuestro personal si eso sucede para apoyarlos a usted y a su hijo?» Si en su hospital o clínica hay una política sobre el uso de elementos de sujeción, comparta esta información con los padres con anticipación de manera que tengan la oportunidad de hacer preguntas.

Si el niño presenta una conducta desafiante durante el EEG, intente colaborar con sus padres y enfóquese en lo que quiere que haga («Levanta tu barbilla») en lugar de lo que quiere que deje de hacer («No muevas la cabeza»). Recuerde que lo que más ayuda a algunos niños es estar muy callado o decir lo menos posible. Si un niño tiene un comportamiento combativo o agresivo con usted, intente mantener la calma. Quizás ayude que cambie de lugar, para que el niño no lo alcance o que pida a los padres del niño que involucren activamente al niño en alguna otra actividad o forma o distracción. Mantenga la calma y un tono de voz tranquilizador cuando hable con el niño o con sus padres. Si existe la posibilidad de que deban usarse elementos de sujeción, explique este proceso a las familias y evalúe si se sienten cómodos con esta opción.

REFERENCIAS

Marco, E.J., Hinkley, L. B. N., Hill, S. S., & Nagarajan, S. S. (2011). Sensory Processing in Autism: A Review of Neurophysiologic Findings. *Pediatric Research*, 69, 48R-54R.

Paasch, V., Hoosier, T. M., Accardo, J., Ewen, J. B., & Slifer, K. J. (2

012). Technical Tips: Performing EEGs

and polysomnograms on children with neurodevelopmental disabilities. *The Neurodiagnostic Journal*, 52(4), 333–348.

Spence, S. J., & Schneider, M. T. (2009). The Role of Epilepsy and Epileptiform EEGs in Autism Spectrum Disorders. *Pediatric Research*, 65, 599-606.

Zaremba, E. K., Barkey, M. E., Mesa, C., Sanniti, K., & Rosen, C. L. (2005). Making polysomnography more “child friendly:” A family-centered care approach. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 1, 189-198.

RECURSOS

El Departamento de Servicios Familiares de Autism Speaks ofrece recursos, manuales y apoyo para ayudar a manejar los desafíos cotidianos de convivir con el autismo www.autismspeaks.org/family-services. Si está interesado en hablar con un miembro del Equipo de Servicios Familiares de Autism Speaks comuníquese con el Autism Response Team (ART) al 888-AUTISM2 (288-4762) o por correo electrónico a familyservices@autismspeaks.org.

ART en español al 888-772-9050.

AGRADECIMIENTOS

Este manual fue desarrollado por las siguientes personas: Lindsay Washington, Ph.D., Servicios Humanos de Rocky Mountain, Aurora, Colorado; Terry Katz, Ph.D., Socios JFK, Clínica de Autismo y Trastornos del Desarrollo, Escuela de Medicina de la Universidad de Colorado y Unidad de Desarrollo Infantil del Hospital Infantil de Colorado; Reet Sidhu, M.D., Departamento de Neurología, División de Neurología Infantil del Colegio de Médicos y Cirujanos de la Universidad de Columbia, Nueva York, Nueva York; Ann M. Neumeyer, M.D., Neurología Infantil, Hospital General para Niños de Massachusetts, Boston, Massachusetts; Tim Benke, M.D., Ph.D., Departamento de Pediatría, Neurología, Farmacología, Otorrinolaringología y Programa de Neurociencia, Escuela de Medicina/Hospital Infantil de la Universidad de Colorado, Aurora, Colorado; Patti LaVesser, Ph.D., OTR/L, Socios JFK y Departamento de Pediatría, Escuela de Medicina de la Universidad de Colorado, Aurora, Colorado; Markelle Springsteen B.S., CCLS, Cuidados Ambulatorios, Hospital Infantil de Colorado, Aurora, Colorado.

Además, deseamos agradecer a las siguientes personas por su invaluable apoyo, estímulo y contribución: Chelsey Stillman, PA-C, MPAS, Instituto de Neurociencia en el Hospital Infantil de Colorado, Aurora, Colorado; Sy Turner, R. EEG T., CLTM, BS., Laboratorio de Neurofisiología y Unidad de Monitoreo de Epilepsia en el Hospital Infantil de Colorado, Aurora Colorado; y Helly Goez, M.D., Director de la División de Neurología Pediátrica en el Departamento de Pediatría, Hospital Infantil de Stollery, Edmonton, Alberta. Finalmente, estamos sumamente agradecidos por las sugerencias y contribuciones que recibimos de los padres, cuidadores y profesionales de la salud en nuestras entrevistas grupales. Estas personas se han ofrecido amablemente a debatir y reflexionar sobre sus propias experiencias de manera que este manual pueda ser un recurso para otras familias.

El manual fue editado, diseñado y producido por la Red de Tratamientos del Autismo/Red de Investigación sobre la Salud Física para la Intervención en el Autismo de Autism Speaks. Agradecemos todas las revisiones y sugerencias recibidas, entre ellas las de las familias asociadas a la Red de Tratamientos del Autismo de Autism Speaks. Esta publicación puede ser distribuida en su estado actual o, sin costo alguno, puede personalizarse como archivo electrónico, para su producción y distribución, con el nombre de su organización y sus lugares de derivaciones más frecuentes. Para obtener información sobre las revisiones, comuníquese con atn@autismspeaks.org.

Estos materiales son el producto de las actividades continuas de la Red de Tratamientos del Autismo, un programa financiado por Autism Speaks. Tiene apoyo a través del acuerdo de cooperación UA3 MC 11054 del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. (U.S. Department of Health and Human Services), la Administración de Servicios y Recursos para la Salud (Health Resources and Services Administration) y el Programa de Investigación sobre la Salud Materna e Infantil del Hospital General de Massachusetts (Maternal and Child Health Research Program to the Massachusetts General Hospital). Su contenido es responsabilidad única de los autores y no representa necesariamente las posturas oficiales del MCHB, HRSA, HHS. Publicado en agosto de 2014.

Apéndice A

Cuestionario para padres previo al EEG

Si es posible, intente obtener esta información antes del EEG para que el personal y los técnicos puedan estar preparados para la visita del niño y haga preguntas aclaratorias cuando llegue la familia.

Nombre del paciente:	_____		
Nombre del padre/tutor:	_____		
Número de teléfono:	_____		
Fecha de nacimiento del niño:	_____	Edad del niño:	_____
Fecha programada para el EEG del niño:	_____		

Preguntas especiales para niños con TEA

Comunicación y comportamiento:

¿Su hijo es capaz de comunicarse oralmente (es decir, usa el lenguaje oral para comunicarse)? Sí No

Si no es así, ¿cómo se comunica con usted o le dice lo que quiere?

¿Su hijo usa comunicación no verbal como gestos o imágenes? Sí No

Marque los medios que usa su hijo:

Lenguaje de señas y símbolos de Mayer Johnson

Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS, por sus siglas en inglés)

Tablero de oraciones

Gestos

Otro dispositivo para la comunicación

Otro: _____

¿Traerá con usted un sistema de comunicación? Sí No

¿Cuánto lenguaje entiende su hijo? _____

¿Hay algunos símbolos/señas que podamos usar para ayudar con la comunicación?

¿Hay algunas frases o palabras que funcionen mejor con su hijo para ayudarlo a permanecer tranquilo?

Si ha conversado sobre los pasos del EEG en casa o los ha practicado, ¿hay algunas palabras que haya usado que podamos intentar durante el procedimiento?

(Por ejemplo, si los padres han hablado con su hijo acerca de ponerle calcomanías en su cabeza, el técnico del EEG podría usar el mismo lenguaje cuando le esté conectando los electrodos).

Conducta:

Indique las dificultades de comportamiento específicas que le gustaría que el equipo de EEG conozca:

¿Cómo sabe cuando su hijo empieza a ponerse nervioso o molesto?

Marque si su hijo tiene alguna de estas conductas cuando se molesta

Intenta escapar de la situación o del cuarto

Muerde

Pega

Patea

Grita

Lloro

Tensa su cuerpo

Lanza objetos

Se queda en silencio

Se autolesiona

Otro: _____

Cuando su hijo se molesta, ¿qué hace usted? ¿Qué le gustaría que el personal hiciera si su hijo se molesta durante el procedimiento del EEG?

Recuerde a los padres que pueden traer objetos reconfortantes o agradables para el niño a la visita para el EEG.

Sensorial:

Indique los sonidos o sensaciones específicos a los que su hijo es sensible:

¿Su hijo prefiere los entornos tranquilos? Sí No

¿Su hijo se siente más cómodo en un cuarto con luces tenues? Sí No

¿Su hijo es sensible a que le toquen la cabeza o el cabello? Sí No

¿Su hijo se siente más cómodo en un ambiente ordenado? Sí No

¿A su hijo le gusta que lo toquen suavemente o con firmeza? _____

Proporcione cualquier otra información que pueda ayudarnos a prepararnos para tener una experiencia de EEG exitosa: _____

Experiencia previa:

¿Le han hecho un EEG a su hijo anteriormente? Si es así, ¿cómo fue la experiencia?

¿Qué cree que hubiera hecho más fácil el proceso para usted?

Información adicional:

¿Sería de ayuda para su hijo que el técnico le explicara cada paso del procedimiento?
Sí No

¿Sería de ayuda para su hijo poder explorar cómo huelen y se sienten al tacto los materiales? Sí No

¿A su hijo le gusta hacer elecciones? Sí No

¿A su hijo le gustaría usar un espejo para mirar el proceso de preparación y colocación del equipo? Sí No

¿Cuánto tiempo puede su hijo sentarse quieto suponiendo que tiene un juguete u objeto favorito para jugar?

¿Cómo reacciona su hijo ante gente nueva?

¿Cómo reacciona su hijo al estar en un ambiente hospitalario?

Si es posible, intente hablar con los padres antes sobre la manera en que el personal debe manejar los comportamientos desafiantes del niño. Quizás sea necesario colaborar con los padres y desarrollar un plan que ayudará al niño a completar el procedimiento. También discuta la posibilidad de un plan de reserva, que puede incluir el uso de elementos de sujeción (según la política de su hospital o clínica y el nivel de comodidad de los padres con esta opción).

Una vez que haya reunido esta información útil, asegúrese de que las personas que la necesitan (especialistas en atención emocional, técnicos, enfermeros que toman los signos vitales antes del procedimiento) tengan acceso a ella y al plan de comportamiento (si corresponde) antes del procedimiento de EEG del niño.

Apéndice B

Ejemplos de objetos de distracción

Burbujas



Juguetes de causa y efecto



Juguetes de mano de aceite y agua



Varita mágica con brillos



Libros

(con solapas, botones musicales u objetos escondidos)

