



FACULTAD DE ENFERMERÍA
UNIVERSIDAD DE CANTABRIA

**“INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA EN NIÑOS CON
TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA) Y SUS FAMILIAS”**

“Nursing interventions in children with Autism Spectrum
Disorders (ASD) and their families”

**TRABAJO DE FIN DE GRADO
GRADO EN ENFERMERÍA**

Curso 2018/2019

Autora: Cristina Landa Seco

Tutora: Amaya Escandón Moro

Santander, 7 de junio de 2019

AVISO RESPONSABILIDAD UC

Este documento es el resultado del Trabajo Fin de Grado de un alumno, siendo su autor responsable de su contenido.

Se trata por tanto de un trabajo académico que puede contener errores detectados por el tribunal y que pueden no haber sido corregidos por el autor en la presente edición.

Debido a dicha orientación académica no debe hacerse un uso profesional de su contenido.

Este tipo de trabajos, junto con su defensa, pueden haber obtenido una nota que oscila entre 5 y 10 puntos, por lo que la calidad y el número de errores que puedan contener difieren en gran medida entre unos trabajos y otros.

La Universidad de Cantabria, el Centro, los miembros del Tribunal de Trabajos de Fin de Grado, así como el profesor tutor/director no son responsables del contenido último de este Trabajo.

ÍNDICE

RESUMEN/ABSTRACT	4
INTRODUCCIÓN	5-6
Justificación.....	5
Objetivos.....	6
Metodología.....	6
1. CONTEXTO HISTÓRICO-SOCIAL DE LOS TEA	7-8
2. ETIOLOGÍA Y CONTEXTO NOSOLÓGICO DE LOS TEA	8-11
2.1. Criterios diagnósticos según DSM-V.....	9-10
2.2. Clasificación según CIE-11.....	10-11
3. INTERVENCIÓN ENFERMERA EN LA DETECCIÓN PRECOZ DE LOS TEA	12-14
3.1. Abordaje multidisciplinar y seguimiento.....	12
3.2. Signos de alarma por edades.....	13
4. INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA CON LAS FAMILIAS	15-18
4.1. Evolución de la situación familiar.....	15
4.2. NIC aplicadas en las familias.....	16-18
4.3. Grupos de ayuda mutua.....	18
5. ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS EN NIÑOS CON TEA HOSPITALIZADOS	19-22
5.1. Estrategias según áreas afectadas.	19
5.2. NIC aplicadas al proceso de hospitalización.....	20-22
6. ENFERMERÍA ESCOLAR: NUEVO ÁMBITO DE ACTUACIÓN	23-25
6.1. Contexto histórico-social de la enfermería escolar.....	23-24
6.2. Prevención del acoso escolar en niños con TEA.....	24-25
CONCLUSIONES	26
DISCUSIÓN	27
BIBLIOGRAFÍA	28-31
ANEXOS	32-33

RESUMEN

Este trabajo contiene una revisión bibliográfica de las intervenciones de enfermería que se realizan en un paciente con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y en su familia, con la finalidad de promover la formación de los profesionales sanitarios en estos trastornos, puesto que existe una formación escasa sobre este tema. Se explican los numerosos roles de esta profesión en diferentes ámbitos como la atención primaria, cuya actividad más importante es la detección temprana del trastorno. Se exponen estrategias para lidiar con casos hospitalizados, e incluso se presentan las intervenciones a nivel escolar, apoyando la consolidación de la enfermería escolar en nuestro país. Los resultados obtenidos dotan a la enfermera de múltiples intervenciones y funciones específicas dedicadas a la población diana, las cuales la mayoría del colectivo profesional admite desconocer. Las conclusiones de este estudio llevan a reflexionar al colectivo aludido sobre la importancia de formarse en este tipo de trastornos, ofreciendo una mejor asistencia y mejorando así la calidad de vida de los niños con TEA y sus familias.

Palabras clave: *“trastorno autístico”, “enfermería”, “intervenciones”, “familia”, “niño”.*

ABSTRACT

This work contains a bibliography revision of the nursing interventions which are applied in patients with Autism Spectrum Disorders (ASD) and in their families, with the purpose of promoting the education of health professionals in these disorders, given that there is little information about this subject. Several roles of this profession in different fields are explained, as the primary care, whose activity most important is the early detection of the disorder. Strategies to deal with people who are hospitalized are exposed, and even school interventions are shown, supporting school nursing consolidation in our country. The results supply the nursing with numerous activities and specific functions dedicated to target population, which most of the professional group admits to not knowing. The conclusions of this study drives the aforesaid group to consider the importance of educating in these kind of disorders, providing a better assistance and improving this way the quality of life of children with ASD and their families.

Key words: *“autistic disorder”, “nursing”, “interventions”, “family”, “child”.*

INTRODUCCIÓN

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son un conjunto de afecciones que constituyen uno de los problemas más graves de la neuropsiquiatría infantil, puesto que aparecen durante los primeros años de vida y perduran a lo largo de todo el ciclo vital. Se tratan de trastornos que afectan al sistema nervioso y funcionamiento cerebral que dan lugar al compromiso de dos áreas: la comunicación e interacción social, por un lado, y por otro, la flexibilidad del pensamiento y de la conducta.

El profesional de enfermería, con frecuencia, demuestra tener poca formación respecto a las intervenciones en niños con TEA, por lo que es importante adquirir unos conocimientos sobre cómo actuar en estos casos. Son estos profesionales los mismos que demandan más formación en este ámbito, aunque no sean casos habituales es fundamental saber cómo tratar a estos niños/as y cubrir sus necesidades asistenciales, tanto a ellos como a sus padres (1).

En los últimos años, los TEA han tenido una prevalencia de aproximadamente un caso por cada cien nacimientos en Europa. En estudios realizados en Estados Unidos, los datos son de uno por cada cincuenta y nueve nacidos (2). Según la OMS (Organización Mundial de la Salud), se calcula que 1 de cada 160 niños en el mundo tiene TEA. (3)

JUSTIFICACIÓN

Existen actualmente en España deficiencias importantes con respecto a algunos aspectos básicos para la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias. Estos se extienden a todas las áreas, desde la detección o la atención temprana, a la educación o los apoyos para que las personas con estos trastornos puedan tener una vida autónoma en la vida adulta, y participen completamente como ciudadanos de pleno derecho en la sociedad (2).

Así pues, estos trastornos son poco frecuentes pero su impacto es elevado, puesto que se trata de síndromes que afectan bruscamente a la calidad de vida del niño y de la familia, supone a veces una sobrecarga para esta, ya que el tiempo invertido en ellos será siempre mayor al tiempo que se invierte en cualquier otro niño. Numerosas facetas económicas, sociales, y psicológicas también se ven afectadas directamente. De esta manera, es muy importante que el profesional sanitario sepa responder a estas necesidades, entendiendo y ayudando a la familia a afrontar el problema y a resolver situaciones, así como tratar al niño de manera eficaz a través de habilidades y estrategias que se exponen a continuación.

En este trabajo, se expone en primer lugar la contextualización histórico-social de los TEA para conocer mejor estos trastornos y sus características, así como la evolución histórica de ellos. A continuación, se describen las intervenciones que la enfermera comunitaria realiza para detectar precozmente estos síndromes, lo cual resulta fundamental para mejorar la calidad de vida del niño. Seguidamente, se describe también las funciones de enfermería con respecto a la familia del niño diagnosticado, pues realizar determinados cuidados sin incluir a la familia en ellos no es una buena práctica profesional. Después, se detallan estrategias terapéuticas utilizadas desde la enfermería en casos hospitalizados para conseguir un vínculo más cercano con el niño y mejorar la confianza con él, siendo los cuidados asistenciales más eficaces. El último capítulo va dedicado a la futura enfermería escolar como nuevo ámbito de actuación en las aulas con estos niños para mejorar drásticamente su calidad de vida.

OBJETIVOS

La finalidad de este trabajo es ampliar la información sobre las diversas actuaciones de enfermería que se realizan en los distintos ámbitos de atención al niño con TEA y su familia, para poder aplicar en un futuro estos conocimientos en la práctica clínica.

El objetivo general de esta revisión bibliográfica es:

- Describir el papel de la enfermería en un niño con TEA en las diferentes áreas de actuación sanitaria (atención primaria, hospital, colegio...).

Los objetivos específicos son:

- Identificar las características y manifestaciones inherentes a los pacientes con estos trastornos para en la práctica futura ser capaz de resolver cualquier situación a la que un enfermero/a puede exponerse.
- Destacar la necesidad de introducir la enfermería escolar en todos los centros educativos de nuestro país para mejorar la salud y calidad de vida de los niños, forjando una profesión más visible y reconocida.

METODOLOGÍA

Para la elaboración de esta monografía se realizó una búsqueda bibliográfica llevada a cabo durante los meses de enero, febrero, marzo y abril de 2019, para obtener información y conocimientos sobre el tema expuesto. Las bases de datos utilizadas fueron las siguientes: PubMed, Dialnet, Cochrane, UCREA y Google Académico, siendo posible el acceso mediante la biblioteca digital de la Universidad de Cantabria.

Para elaborar el marco teórico que contiene el primer capítulo, fueron necesarios datos de epidemiología, etiología, historia y criterios diagnósticos que se extrajeron de páginas web de asociaciones del autismo.

La cuestión PICO (Paciente, intervención, comparación y resultados), fue planteada de la siguiente manera: ¿Cuáles son las funciones que la enfermería realiza en un paciente con TEA y con su familia?

Se han encontrado artículos en diversos idiomas: español, inglés y portugués. De esta manera, se establecieron criterios de exclusión en la búsqueda: artículos que no permiten un acceso libre y texto completo, y artículos con fecha de publicación anterior a 10 años (criterio de inclusión: artículos escritos desde el 2009 hasta 2019). Hay cuatro artículos usados en este trabajo con anterioridad a este período que se han considerado incluir por su relevancia.

Se han utilizado términos DeCS y MeSH para delimitar la investigación, con los que se usaron operadores booleanos "AND" y "OR" para crear combinaciones de búsqueda. DeCS: "trastorno autista", "enfermería", "intervenciones", "familia". MeSH: "Autism disorder", "nursing", "interventions", "family".

CAPÍTULO 1. CONTEXTO HISTÓRICO-SOCIAL DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

El primer trastorno del espectro autista que se descubrió se remonta al año 1908: el trastorno desintegrador infantil, comúnmente conocido como síndrome de Heller debido a su investigador Theodore Heller, un educador austríaco. Sin embargo, tuvo reconocimiento oficial posteriormente. Este trastorno se caracteriza por una clara regresión del niño, ya que comienza a perder funciones y capacidades adquiridas anteriormente. Esta pérdida se produce entre los 2 y 10 años. Pueden producirse pérdidas en al menos dos de las siguientes áreas: lenguaje, destrezas motoras, juego, control de esfínteres, competencias sociales o adaptativas (4).

La palabra “autismo” aparece por primera vez en una monografía escrita por Eugen Bleuler en 1911. El autismo, para Bleuler, significa que el sujeto envuelve su vida mental sobre sí mismo, construyendo un mundo cerrado e independiente de la realidad externa, siendo muy complicada la comunicación con los demás (5).

Fue después cuando, a finales de la Segunda Guerra Mundial, surge la primera teoría sobre el autismo, cuyo autor fue Leo Kanner (1943), un psiquiatra austríaco que desarrolló sus estudios en EE. UU. Este autor publicó un artículo, en el cual su concepto de “autismo” estuvo basado en un análisis que realizó sobre la observación de once casos en niños pequeños cuyos síntomas aparecieron desde el primer año de vida, y fueron los siguientes (5):

- Rigidez del comportamiento, la estricta adhesión a rutinas y la insistencia en la igualdad: “*La conducta del niño está gobernada por un deseo ansiosamente obsesivo por mantener la igualdad, que nadie excepto el propio niño, puede romper en raras ocasiones*” (6).
- Incapacidad para relacionarse normalmente con personas y situaciones: “*desde el principio hay una extrema soledad autista, algo que, en lo posible desestima, ignora o impide la entrada de todo lo que le llega al niño desde fuera. El contacto físico directo, o aquellos movimientos o ruidos que amenazan con romper la soledad, se tratan como si no estuvieran ahí o, si no basta con eso, se sienten dolorosamente como una penosa interferencia*” (6).
- Retraso o ausencia de la adquisición del lenguaje. Se definen alteraciones como la ecolalia, la predisposición a entender los mensajes de forma muy literal, la alteración de pronombres personales, la indiferencia por el lenguaje, la apariencia de sordera en algún momento del desarrollo y la falta de relevancia de las emisiones (6).

Este tipo de trastorno del espectro autista es, lo que se conoce actualmente como el autismo clásico, que también recibe el nombre de síndrome de Kanner (5).

Existe otra posterior teoría, la de Hans Asperger (pediatra austríaco) en 1944, quien publicó un artículo sobre un concepto de autismo muy diferente al de Leo Kanner. Asperger estudió el comportamiento de cuatro niños de mayor edad que los niños que había observado Kanner. En ellos, Asperger afirma que no hay retraso en el lenguaje ni en el desarrollo cognitivo, y que en ocasiones presentaban dotes sorprendentes en estas áreas. Indicó también que podían desarrollar un episodio psicótico en la adolescencia. Sus características definitorias son la falta de empatía, la obsesión por algunos temas, escasa coordinación psicomotriz y problemas de interacción social. Este tipo de trastorno acabó llamándose por lo que se conoce actualmente como “síndrome de Asperger”. Es el trastorno del espectro autista más difícil de diagnosticar (5).

Estas concepciones de Kanner y Asperger sobre el autismo se tratan de dos entidades clínicas muy diferentes entre sí; sin embargo, pertenecen a la misma categoría: la psicopatología autística (5).

Consecutivamente, el pediatra Andreas Rett describió otro tipo de síndrome en 1966, conocido como “autismo de la niña”, pues se trataría de un trastorno que afecta con mayor frecuencia al sexo femenino. Las niñas que desarrollan este trastorno sufren un proceso degenerativo del sistema nervioso, lo que produce alteraciones comunicativas, cognitivas y motoras en torno a los dos años de vida. La pérdida del tono muscular suele ser el primer síntoma. Después, aparecen otros síntomas como la pérdida del uso voluntario de las manos y del lenguaje, dificultad para caminar o gatear y pérdida del contacto visual. También suelen presentar un crecimiento retardado del cerebro y de la cabeza. Este trastorno actualmente se conoce como “síndrome de Rett” (7).

El DSM-IV (4ª edición del manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría) reconoce un último tipo: los trastornos generalizados del desarrollo no especificados. Se tratan de trastornos que tienen signos y síntomas del autismo típico (autismo de Kanner, síndrome de Asperger, síndrome de Rett, o síndrome de Heller); sin embargo, no cumplen con todos los criterios de diagnósticos de los anteriores, pues no tiene criterios tan restrictivos, y pueden presentar algunos síntomas diferentes. Se producen alteraciones graves en tres áreas principales: el lenguaje, las relaciones sociales, y la conducta e intereses. En esta categoría, cada caso es muy diferente al otro, puesto que funciona como un “cajón de sastre” que clasifica a los TEA inespecíficos. Por eso, el programa de tratamiento de estos trastornos debe ser altamente individualizado y personalizado (8).

Así como el DSM-IV denomina a todos estos trastornos como TGD (trastornos generalizados del desarrollo), en cuya categoría existen cinco tipos de autismo (trastorno autista, síndrome de Asperger, trastorno desintegrativo infantil, síndrome de Rett y trastorno generalizado del desarrollo no especificado), la nueva edición, el DSM-V los denomina TEA o trastornos del espectro autista, y ha eliminado el síndrome de Rett de esta categoría, existiendo así cuatro tipos de TEA, que se consideran una única categoría clínica con diferentes grados de gravedad y de manifestaciones clínica (9).

CAPÍTULO 2. ETIOLOGÍA Y CONTEXTO NOSOLÓGICO DE LOS TEA

La etiología del autismo es, en la mayoría de los casos, desconocida. Existen dos tipos de autismo; el autismo primario, cuyo origen del trastorno es desconocido, aunque con cierta carga genética. Los síntomas aparecen desde el nacimiento y pueden ser más o menos graves. Ejemplos de autismo primario son el Síndrome de Asperger, o el autismo clásico o infantil (10).

Por otro lado, está el autismo secundario, cuyos síntomas van asociados a otra patología de origen desconocido, y no comienzan desde el nacimiento. Su patología causante puede ser una infección, un trastorno genético o trastornos del metabolismo, entre las posibilidades (10).

Se considera entonces, que el autismo es una enfermedad poligénica, es decir, con etiología en varios genes, y resultado de muchos factores, entre ellos, los medioambientales (11). La hipótesis de un estudio realizado sobre el genoma completo apoya que cada uno de los genes que influyen en la aparición de los TEA (de 15 a 20 genes que se heredan genéticamente) aporta una cantidad de riesgo para padecer el trastorno, y que, si esa cantidad supera cierto umbral, la

persona presentaría el fenotipo completo. Esto, además, favorece la comorbilidad de otras patologías. Los TEA son uno de los desórdenes neurológicos que más influencia genética tienen, de tal manera que, si uno de dos gemelos es autista, la probabilidad de que el otro desarrolle la enfermedad es de un 60%. Si los hermanos no son gemelos, la probabilidad disminuye, siendo de un 10% a un 20% incluyendo todos los tipos de TEA (12).

Existen también comorbilidades asociadas a estos trastornos. Muchos estudios han demostrado que un porcentaje alto de niños diagnosticados con TEA tiene comorbilidad con TDAH (Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad). A esto se le unen unos porcentajes considerables de trastornos de ansiedad, con una estimación del 40%, el doble de los estimados en niños con un desarrollo adecuado. Asimismo, presentan un porcentaje elevado de trastornos de la conducta alimentaria (TCA), en comparación con otros niños sin TEA. Son comunes también los comportamientos con agresiones y autolesiones. Cabe mencionar que las personas con TEA tienen además una mayor prevalencia de comorbilidad con TOC (trastornos obsesivo-compulsivos) (13).

2.1. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS SEGÚN DSM-V

Según el DSM-V (actual edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de trastornos mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría), los criterios de inclusión para establecer el diagnóstico de TEA son los siguientes (14):

- A) Déficits persistentes en comunicación social e interacción social** a lo largo de múltiples contextos, según se manifiestan en los siguientes síntomas, actuales o pasados:
1. Déficits en reciprocidad socioemocional; rango de comportamientos que, por ejemplo, van desde mostrar acercamientos sociales inusuales y problemas para mantener el flujo de ida y vuelta normal de las conversaciones; a una disposición reducida por compartir intereses, emociones y afecto; a un fallo para iniciar la interacción social o responder a ella.
 2. Déficits en conductas comunicativas no verbales usadas en la interacción social; rango de comportamientos que, por ejemplo, van desde mostrar dificultad para integrar conductas comunicativas verbales y no verbales; a anomalías en el contacto visual y el lenguaje corporal o déficits en la comprensión y uso de gestos; a una falta total de expresividad emocional o de comunicación no verbal.
 3. Déficits para desarrollar, mantener y comprender relaciones; rango de comportamientos que van, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento para encajar en diferentes contextos sociales; a dificultades para compartir juegos de ficción o hacer amigos; hasta una ausencia aparente de interés en la gente.
- B) Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses**, que se manifiestan en, al menos *dos* de los siguientes síntomas, actuales o pasados:
- a. Movimientos motores, uso de objetos o habla estereotipados o repetitivos (ejs., movimientos motores estereotipados simples, alinear objetos, dar vueltas a objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
 - b. Insistencia en la igualdad, adherencia inflexible a rutinas o patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizado (ejs., malestar extremo ante pequeños cambios, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales para saludar, necesidad de seguir siempre el mismo camino o comer siempre lo mismo).

- c. Intereses altamente restringidos, obsesivos, que son anormales por su intensidad o su foco (ejs., apego excesivo o preocupación excesiva con objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
 - d. Hiper o hiporreactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno (ejs., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, oler o tocar objetos en exceso, fascinación por las luces u objetos que giran).
- C) Los síntomas deben estar presentes en el período de desarrollo temprano** (aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que las demandas del entorno excedan las capacidades del niño, o pueden verse enmascaradas en momentos posteriores de la vida por habilidades aprendidas).
- D) Los síntomas causan alteraciones clínicamente significativas** a nivel social, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento actual.
- E) Estas alteraciones no se explican mejor por la presencia de una discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o un retraso global del desarrollo.** La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro de autismo con frecuencia coocurren; para hacer un diagnóstico de comorbilidad de trastorno del espectro de autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social debe estar por debajo de lo esperado en función del nivel general de desarrollo (14).

2.2. CLASIFICACIÓN SEGÚN LA CIE-11

La CIE-11 (nueva edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud) determina la clasificación y codificación de las enfermedades y una amplia variedad de signos y síntomas de todas las enfermedades (15).

La CIE-11 incluye a los TEA dentro de los trastornos del neurodesarrollo, cuyas características que describe son las deficiencias persistentes en la capacidad de iniciar y mantener la interacción social recíproca y la comunicación social, y una gama de patrones de comportamiento e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles (15).

Asimismo, la CIE-11 clasifica a los TEA de la siguiente manera:

- **6A02.0. Trastorno del espectro autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con deterioro leve o nulo del lenguaje funcional.** El funcionamiento intelectual y el comportamiento adaptativo están al menos dentro del rango promedio y solo hay un deterioro leve o nulo en la capacidad del individuo para usar lenguaje funcional (hablado o firmado) para fines instrumentales, como expresar necesidades y deseos personales. Dentro de este tipo se incluye el síndrome de Asperger.
- **6A02.1. Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y deterioro leve o nulo del lenguaje funcional.** Se cumplen todos los requisitos de definición tanto para el trastorno del espectro autista como para el trastorno del desarrollo intelectual y solo hay una leve o nula incapacidad en la capacidad del individuo para utilizar el lenguaje funcional (hablado o firmado) con fines instrumentales, como expresar las necesidades y deseos personales.

- **6A02.2. Trastorno del espectro autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con lenguaje funcional deficiente.** El funcionamiento intelectual y el comportamiento adaptativo se encuentran al menos dentro del rango promedio y hay un marcado deterioro en el lenguaje funcional (hablado o firmado) en relación con la edad del individuo, y el individuo no puede usar más de una sola palabra o frases sencillas para fines instrumentales, como para expresar necesidades y deseos personales.
- **6A02.3. Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y lenguaje funcional deficiente.** Se cumplen todos los requisitos de definición tanto para el trastorno del espectro autista como para el trastorno del desarrollo intelectual y hay un marcado deterioro en el lenguaje funcional (hablado o firmado) en relación con la edad del individuo, y el individuo no puede usar más que palabras simples o frases simples para instrumental. propósitos, tales como expresar necesidades y deseos personales. Dentro de este tipo de TEA se incluye el síndrome de Heller o trastorno desintegrativo infantil.
- **6A02.4. Trastorno del espectro autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con ausencia de lenguaje funcional.** El funcionamiento intelectual y el comportamiento adaptativo están al menos dentro del rango promedio y hay una ausencia completa o casi completa de la capacidad en relación con la edad del individuo para usar el lenguaje funcional (hablado o firmado) con fines instrumentales, como para expresar necesidades y deseos personales.
- **6A02.5. Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y ausencia de lenguaje funcional.** Se cumplen todos los requisitos de definición tanto para el trastorno del espectro autista como para el trastorno del desarrollo intelectual y hay una ausencia total o casi completa de la capacidad en relación con la edad del individuo para utilizar un lenguaje funcional (hablado o firmado) con fines instrumentales, como la expresión personal, necesidades y deseos.
- **6A02.Y (Otro trastorno del espectro autista específico) y 6A02.Z (Trastorno del espectro autista no específico).** Requerirán evaluaciones amplias para ubicar en los elementos anteriores (15).

La CIE-11 actualiza los criterios de diagnóstico del autismo, en la misma línea que establece el DSM-V, recoge el término único de “Trastorno del Espectro del Autismo” y engloba en esta categoría al Autismo, el Síndrome de Asperger, el Trastorno Desintegrativo Infantil y otros trastornos generalizados del desarrollo, no especificados (15).

Entre las diferencias que existen en el DSM-V y la CIE-11, destaca que el DSM-5 solamente determina si existe o no un deterioro intelectual o del lenguaje acompañante; sin embargo, la CIE-11 es más detallada al concretar, hablando específicamente del lenguaje, si existe un nivel considerado acorde a la edad, si hay un deterioro leve o hay ausencia de lenguaje funcional (16).

Como novedad, la CIE-11 considera al lenguaje hablado y al lenguaje de signos como equivalentes, y por lo tanto, si una persona no habla, pero utiliza la lengua de signos acorde a lo esperado para su edad se consideraría sin dificultades en este aspecto, lo que es muy importante para tomar en cuenta (16).

CAPÍTULO 3. PAPEL DE ENFERMERÍA EN LA DETECCIÓN PRECOZ DE LOS TEA

3.1. ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR Y SEGUIMIENTO

La enfermería desempeña un papel muy importante en la detección precoz de trastornos infantiles, entre los que se encuentran los trastornos del espectro autista (TEA), pues la enfermera de atención primaria (AP) recoge toda información sobre las capacidades y habilidades del niño/a a través de la exploración física y la entrevista en las revisiones periódicas. Es fundamental que estos trastornos se detecten lo antes posible para favorecer el pronóstico y la evolución del niño/a, puesto que hay evidencias de que una detección e intervención precoz puede mejorar drásticamente la vida de una persona con TEA (17).

Sin embargo, existen varias dificultades en este proceso de detección precoz. La vulnerabilidad de este grupo reside en la complejidad y heterogeneidad de los trastornos, lo que dificulta el diagnóstico. Además, la interacción frecuente con otros trastornos hace que todavía sea más complicado el diagnóstico de estos (17).

El proceso de detección de estos trastornos pasa primero por la vigilancia del desarrollo, que consiste en la supervisión del desarrollo infantil, a través de los programas de seguimiento del niño sano en las consultas de atención primaria. Se realizan varias revisiones al niño sano durante los primeros años de vida, necesarias para valorar la evolución del crecimiento y los parámetros de desarrollo (18).

Ante cualquier signo que haga dudar de un desarrollo normal del niño/a en las revisiones, se comienza con la detección específica acorde con su edad, que consiste en buscar más detalladamente signos específicos (19).

La evaluación y detección de los TEA deben ser realizadas con un abordaje multidisciplinar, con la ayuda de la familia y del centro escolar del niño/a, ya que, en muchas ocasiones, el pediatra y la enfermera de atención primaria no poseen toda la información requerida para poder reconocer los desórdenes comportamentales. Por lo tanto, en la valoración del niño/a en AP, también se debe recoger información de la familia, del propio niño/a y de su entorno, con especial atención en antecedentes familiares de TEA o trastornos mentales (20).

Una de las recomendaciones para los profesionales de enfermería durante las revisiones periódicas es considerar los factores asociados al trastorno tales como factores perinatales (consumo de drogas, diabetes gestacional, sufrimiento fetal, bajo peso al nacer, infecciones perinatales, enfermedades metabólicas, edad avanzada de los padres, historia familiar de TEA...). Es importante el seguimiento de grupos de riesgo, como, por ejemplo, niños con antecedentes familiares o personales de desórdenes comportamentales y de lenguaje, por eso es necesario también poner atención en los hermanos de niños con TEA (11).

Estos trastornos se detectan durante los primeros años de vida, aproximadamente a los 3 años; sin embargo, se empieza a sospechar antes, en torno al primer y segundo año de vida. Son importantes las revisiones de los 12 meses, de los 2 años, y posteriormente, entre los 4-5 años para la identificación de trastornos del espectro autista. Sin embargo, se diagnostican más tarde debido a la naturaleza de los trastornos (muchos casos presentan signos de diferentes tipos de TEA, y son difíciles de categorizar), y por la falta de conocimientos por parte de los profesionales,

pues al ser una patología poco frecuente los profesionales de enfermería tienen pocos conocimientos sobre cómo actuar en estos casos (21).

3.2. SIGNOS DE ALARMA POR EDADES

Los signos de alerta específicos para cada edad son los siguientes:

- **Antes de los 12 meses:** deficiente uso de la mirada a personas, ausencia de anticipación al ser cogido, ausencia de interés en juegos interactivos, ausencia de sonrisa social y de ansiedad ante extraños (21).
- **Después de los 12 meses:** poco uso del contacto ocular, la falta de respuesta a su nombre, falta de imitación espontánea, ausencia de la conducta de señalar para pedir cualquier cosa, carencia de balbuceo social, y alteración en la respuesta a estímulos auditivos (12)(21).
- **Entre los 18 y 24 meses:** la ausencia de interés en otros niños o familiares, la no respuesta a la llamada, la escasez de expresiones, la falta del uso de palabras simples, la privación de repetir gestos que otros individuos hacen o la carencia de imitación, la omisión de señalar con el dedo y de seguir la mirada del adulto, la falta de construcción de frases de dos palabras (12)(21).
- **A partir de los 36 meses:** escaso desarrollo del lenguaje sin compensar con otros métodos, uso repetitivo de las palabras (ecolalia), falta de comunicación no verbal, ausencia de uso de palabras y de juegos de imitación social, entonación alterada, tendencia a realizar actividades solitarias, alteración de la respuesta al dolor o estímulos sensoriales, elevado interés en rutinas y poca flexibilidad para cambiar hábitos (12)(21).

La etapa en la cual se hacen más visibles los signos y síntomas de estos trastornos es en la etapa escolar, puesto que el niño entra en contacto con otros niños de su edad y es donde realmente se evalúa la capacidad de relacionarse, así como también la adopción de conductas adecuadas o inadecuadas (18).

Es importante saber que no existen pruebas concretas para el diagnóstico del autismo, sino que este diagnóstico consiste en la observación del comportamiento y de las características del niño/a. Para esto, se emplean diversas herramientas que ayudan a la enfermera a realizar la valoración, como escalas y cuestionarios. El profesional de enfermería de AP debe conocer los parámetros normales del desarrollo esperados a cada edad, para identificar signos y señales de alerta, y valorar si hay sospecha o no de TEA (18).

Existen múltiples escalas de valoración para que los profesionales de enfermería puedan utilizar como instrumento de ayuda. Una de las escalas más conocidas es la escala "*Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)*", utilizada para el cribado de TEA hasta los 30 meses de edad (ver anexo 1). A partir de 3 fallos en las 23 preguntas que contiene la escala, el resultado se considera alterado según los autores. Esta escala tiene una sensibilidad y especificidad del 97% y 95%, respectivamente (12).

En caso específico del Síndrome de Asperger, hay una prueba llamada *Test Infantil del Síndrome de Asperger (CAST)* que sirve de gran ayuda para detectar comportamientos de alto riesgo. Este cuestionario contiene 37 preguntas, algunas de ellas son: ¿Le resulta fácil interactuar con otros niños?, ¿Suele divertirse contando bromas o chistes?, ¿Suele interpretarlo todo de forma "literal"?, ¿Suele hacer una y otra vez las cosas de la misma manera?, ¿Mantiene un contacto ocular normal?, ¿Suele acabar hablando de su tema preferido, en vez de seguir la conversación que haya iniciado su interlocutor?, ¿Tiene movimientos corporales inusuales o repetitivos? (20).

Si los resultados de las diversas escalas o cuestionarios específicos mencionados anteriormente son positivos y existe una clara sospecha del trastorno, la enfermera de atención primaria ha de comunicárselo al pediatra para que este pueda remitir al niño a atención especializada o un centro de referencia que establezca el diagnóstico específico de TEA (20).

Si los resultados de las escalas no resultan alterados, pero, sin embargo, existen sospechas o señales de alarma que no sean propios de otro trastorno del desarrollo, se vigilará el comportamiento del niño hasta los 6 años, según el Algoritmo de sospecha de TEA en AP (ver anexo 2) (12).

Una vez confirmado el diagnóstico, se pondrá en marcha un programa de intervención en el niño y su familia para su tratamiento. Este programa debe ser planificado teniendo en cuenta las características de cada niño, y, por lo tanto, será un plan individualizado y adaptado a cada situación (20).

En el proceso del tratamiento, además de recibir atención especializada, la familia y el niño diagnosticado deben seguir manteniendo el contacto con la enfermera y pediatra de atención primaria, para que estos puedan realizar un seguimiento del niño y de la evolución del trastorno (18).

Asimismo, a partir del diagnóstico es cuando la familia necesita más apoyo e información sobre la enfermedad, y es la enfermera quien sirve de soporte para esta, siendo el apoyo psicológico la intervención principal. Además, la enfermera sirve de enlace entre los otros profesionales que intervienen en el proceso terapéutico, como maestros o psicólogos (1).

Una de las funciones de la enfermera de atención primaria en el tratamiento de los TEA es valorar el tratamiento farmacológico prescrito, en caso de que lo haya, y la respuesta del niño al medicamento, vigilando y evaluando posibles efectos adversos, puesto que una de las competencias del equipo de AP es anticiparse a las complicaciones o crisis que se puedan presentar (20).

Para conseguir un proceso terapéutico de calidad y responder a las necesidades de estos trastornos, es necesario establecer una relación de confianza con el niño, lo cual resulta complicado debido a los problemas de lenguaje y comunicación que estos presentan. Es aquí donde la enfermera debe poner en práctica habilidades comunicativas eficaces. Los gestos, el volumen o el tono de voz son elementos que pueden influenciar, dado que la comunicación verbal les transmite mucha información sobre la persona (21).

Se recomienda también programar las citas para los pacientes con TEA a primera o última hora del día (cuando el centro de salud esté menos ocupado), así el niño se sentirá mejor y menos amenazado (21).

CAPÍTULO 4. INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA EN LA FAMILIA DEL NIÑO CON TEA

4.1. EVOLUCIÓN DE LA SITUACIÓN FAMILIAR

A lo largo del proceso de enfermedad, la familia pasa por diversas fases en las que se manifiestan sentimientos muy diferentes:

1. **Fase del recibimiento del diagnóstico**, la cual suele ser una fase de impacto para los padres puesto que antes de recibirlo, estos han consultado con muchos profesionales y han pasado por momentos de preocupación, desilusión y frustración. En algunas familias, después de esta fase, sigue otra en la cual se niega el problema, la familia no quiere reconocer que su hijo se comporta de manera inadecuada (22).
2. **Fase de impotencia**. Los padres se sienten bloqueados, desbordados, sienten que son incapaces de afrontar el problema por ellos solos, pues necesitan ayuda profesional. No se sienten aptos para ser padres de una persona con TEA. Con frecuencia esto puede derivar en una depresión (22).
3. **Fase de culpabilidad**, en la que la madre tiene sentimientos de culpa y cree que ha hecho algo mal en el período de su embarazo, antes o después (22).
4. **Fase de la rabia**, los padres creen que nadie los entiende, se buscan culpables de la situación y creen que alguien debe pagar por ello. Este período de enfado y de rabia les sirve para disimular y esconder el dolor y la tristeza que ellos sienten por dentro (22).
5. **Fase de duelo**. Es la fase en la que sienten que han perdido a ese niño ideal que tanto esperaban, pues aquel niño perfecto que soñaban tener se ha esfumado (22).

Las relaciones entre los distintos miembros de la familia se verán afectadas. La discapacidad del hijo produce un gran impacto en la pareja conyugal. Algunas parejas se confortan ante esto; sin embargo, en otras, esta situación suscita el malestar y la ruptura del vínculo (22).

Para los hermanos de niños con TEA, surgen conflictos: en ocasiones tienen que asumir el rol de cuidador en caso de la ausencia de los padres, y se exponen a las reacciones de sus amigos que pueden desencadenar sentimientos de vergüenza o rechazo. También puede surgir rencor o envidia hacia el hermano con TEA por recibir más atención que él. Lo más positivo para los hermanos es la aceptación del trastorno por parte de los padres. A largo plazo esta relación fraternal puede ser terapéutica, puesto que para estos niños es complicado relacionarse entre iguales, siendo estas relaciones fundamentales para su desarrollo (22).

La madre suele ser la principal cuidadora del niño. Esta suele cargar con la mayoría de las responsabilidades y tiene más riesgo de sufrir tensiones tanto físicas como emocionales. Es frecuente que se sienta incomprendida por los demás y saturada por las altas exigencias que presenta la dependencia del niño con TEA. La figura paterna es menos consciente de las necesidades de su hijo, suele ser menos optimista que la madre y necesita un mayor tiempo de adaptación (22).

4.2. NIC APLICADAS EN LAS FAMILIAS

Las intervenciones de enfermería en familias de niños con TEA durante las etapas mencionadas son las siguientes:

- **NIC [7150]: Terapia familiar.** Al tratarse de un paciente con TEA, todas las actuaciones de enfermería deben tener siempre subyacente la inclusión de la familia en los cuidados, puesto que esta es imprescindible para poder realizar una asistencia eficaz. De alguna manera, las intervenciones de enfermería fracasarán potencialmente si la enfermera no consigue incluir a la familia en los cuidados de forma satisfactoria. Son ejemplos de intervenciones facilitar el diálogo familiar, ayudar a mejorar las estrategias de afrontamiento de la familia o ayudar a priorizar y aclarar problemas familiares (22)(23).
- **NIC [5602]: Enseñanza: proceso de enfermedad.** La base para que el enfermero pueda intervenir junto a la familia del niño con trastorno del espectro autista es, en primer lugar, conocer el autismo y sus manifestaciones, así como ser consciente de la variabilidad de estas (24). A la hora de proporcionar información a los padres, es importante ser positivos en los mensajes transmitidos para que la familia desarrolle estrategias de afrontamiento adecuadas y eficaces. Las implicaciones de enfermería incluyen tomar medidas para guiar a los padres, ayudarlos a desarrollar resiliencia y facilitar mejores resultados para el niño y toda la familia (25)(23).
- Proporcionar la información adecuada y precisa, aclarar mitos. Una de las actuaciones de enfermería es explicar a la familia la idiosincrasia de cada niño con TEA, ayudando a eliminar los mitos sobre este trastorno. Existen múltiples creencias previas e ideas falsas que se han creado a lo largo de la historia a partir de los medios de comunicación y de la sociedad. Por ejemplo, hay películas y series cuyos protagonistas son autistas y a la vez son niños superdotados; sin embargo, estas habilidades no son tan comunes como se creen. En realidad, solamente uno de cada diez niños con TEA desarrolla algún talento extraordinario (26).

Otro mito de los TEA es que se trata solo de una fase del desarrollo del niño, y se cura cuando el niño crece. Esto es una idea errónea, pues es un trastorno crónico que acompaña al niño durante toda la vida (26).

Una de las preguntas más frecuentes en la familia de niños con trastornos del espectro autista es: ¿El autismo se cura con tratamiento y medicamentos? Tanto el médico como la enfermera debe esclarecer esta duda, puesto que se trata de una enfermedad incurable, y los medicamentos solo sirven para mejorar los síntomas, sin conseguir su desaparición ni la cura completa (26).

Durante algún tiempo se pensó también que el autismo se debía a la aplicación de la vacuna triple vírica, llevando posteriormente a los padres a la decisión de no vacunar a sus hijos. Sin embargo, no se ha demostrado la neurotoxicidad del componente de la vacuna asociado a la sintomatología de estos trastornos (26).

Un mito sobre este trastorno que se hizo muy popular dentro de la sociedad es aquel que dice que los individuos con TEA dependen de sus padres para siempre, durante toda su vida. Esto no siempre es así, ya que depende del grado de afectación del tipo de TEA que tenga el

individuo. Hay casos en los que la persona autista es capaz de ser autónomo como cualquier otro y otros casos en los que son crónicamente dependientes en su día a día (26).

- **NIC [7110]: Fomentar la implicación familiar.** Cuando el enfermero entra entonces con un papel de educador, proporcionando la información necesaria, este profesional debe hacer hincapié también en la importancia de la participación de todos en el tratamiento y en los cuidados, pues no solo son proporcionados por el equipo terapéutico, sino que los padres, son, en mayor medida, los que más tiempo pasan con el niño (25)(23).
- **NIC [4390]: Terapia con el entorno.** Después de la observación del comportamiento, de la interacción con la familia, y de la recogida de datos relevantes para el plan de cuidados, el enfermero podrá, en conjunto con los padres, organizar el ambiente físico, emocional y terapéutico a través de rutinas esquematizadas con el objetivo de fomentar y facilitar la independencia del niño en las actividades básicas de la vida diaria (27)(23).
- **NIC [5326]: Potenciación de las aptitudes para la vida diaria.** El personal de enfermería puede utilizar un conjunto de estrategias adaptadas a cada niño que busquen alcanzar la máxima autonomía de este, pasando también por la enseñanza al niño de nuevas habilidades. Estas estrategias utilizadas serán enseñadas también a los padres (27)(23).
- **NIC [5270]: Apoyo emocional.** La enfermera tiene una amplia área de intervención con la familia. desde el acompañamiento de los padres en el diagnóstico de su hijo, proporcionándoles apoyo psicológico, como en la dinámica del equipo multidisciplinar que va a intervenir con la familia (médicos, psicólogos, educadores...) (26)(23).
- **NIC [5100]: Potenciación de la socialización.** La enfermera podrá además ser un hilo de conexión con la sociedad y un orientador para la socialización, ayudando a mejorar la sintomatología. También fomentará la implicación en las relaciones ya establecidas, así como en actividades sociales y comunitarias. Asimismo será capaz de impulsar la habilidad de compartir los problemas con los demás como terapia (28)(23).
- **NIC [6040]: Terapia de relajación.** La familia se ve afectada profundamente en este período de aceptación de la enfermedad de su hijo, pues el tiempo que se dedica a un niño con TEA siempre será mayor que el tiempo dedicado a cualquier otro niño. Además, el factor económico también se ve afectado, ya que alguno de los padres se verá obligado a reducir su jornada laboral o a no trabajar debido al mayor tiempo de dedicación que requiere su hijo y los gastos en terapias y en psicoeducación serán mayores. El factor económico es uno de los factores estresantes más identificados en estas familias. Con esta intervención se busca disminuir el nivel de estrés y ayudar a combatirlo de la mejor manera posible, evitando la aparición de la sobrecarga del cuidador (29)(23).

Los factores más estresantes en padres de niños con trastornos del espectro autista suelen ser: la cronicidad de la patología (al ser crónica requiere una continua respuesta a las necesidades del individuo con TEA), la aceptación del comportamiento asociado al autismo por parte de la sociedad y de la familia, los bajos niveles de apoyo, las preocupaciones por el futuro del niño, y la carga económica, anteriormente comentada (29).

- **NIC [7040]: Apoyo al cuidador principal.** Se ha de informar al cuidador sobre recursos de cuidados sanitarios y comunitarios, escucharle de manera activa, enseñarle técnicas del manejo de estrés, animarle a cuidar de sí mismo...Además, la enfermería también debe poner atención en señales de sobrecarga del cuidador, y podrá intervenir conforme a la situación. Otra intervención importante en la familia será la vigilancia de estos cuidadores con respecto al cansancio, estrés o ansiedad, puesto que la familia pasa por un proceso continuo de adaptación y crisis (28)(23).

Con respecto a la sobrecarga de los cuidadores del niño puede ser un indicador de interés el patrón del sueño. Se considerarán las quejas verbales sobre el descanso ineficaz, o la disminución de la capacidad funcional. Ayudar a eliminar situaciones estresantes y enseñar al cuidador métodos diversos de relajación son ejemplos de intervenciones de enfermería (30).

- **NIC [5250]: Apoyo en la toma de decisiones.** En ocasiones, es frecuente en el cuidador el conflicto en la toma de decisiones. Serán intervenciones de gran ayuda plantear cuestiones reflexivas y clarificadoras que hagan al cuidador pensar, facilitando la toma de decisiones en colaboración e incentivando la manifestación de sentimientos, emociones y miedos. Aquí la enfermera ejerce de nuevo un papel de apoyo y sirve como elemento de ayuda en la resolución de problemas (30)(23).

4.3. GRUPOS DE AYUDA MUTUA

En España existen varias asociaciones de familiares y personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA), las más conocidas son:

- *Confederación Española de Padres/Tutores de Personas con Autismo (FESPAU).* Se trata de una entidad que encuadra a 25 asociaciones de padres de personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA), de todas las comunidades autónomas españolas (31)
- *Confederación Autismo España (CAE).* Trabajan en colaboración con entidades socias para dar respuesta a las necesidades de las personas con TEA y sus familias en las diversas áreas (32).
- *Federación Asperger España (Asturias).* Impulsa mejoras en la calidad de vida de las personas con síndrome de Asperger y sus familias, así como persigue la inclusión y participación de estas personas en la sociedad (33).

Existen múltiples guías para padres de hijos autistas que ayudan a la familia a comprender la patología de su hijo y a adoptar estrategias adecuadas para entenderle y satisfacer sus necesidades. El profesional de enfermería ha de servir de apoyo para la familia, proporcionando respuestas a sus necesidades, por lo tanto, son los que deben informar de la existencia de estas guías destinadas a las familias (11).

CAPÍTULO 5. ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS EN NIÑOS CON TEA HOSPITALIZADOS

5.1. ESTRATEGIAS SEGÚN ÁREAS AFECTADAS

Después de la llegada del niño con TEA al hospital, la primera cosa que debe ser confirmada es el conocimiento del trastorno por todo el equipo de salud. Para establecer una interacción adecuada en todo el proceso de hospitalización con la persona autista, es necesario considerar lo siguiente en relación con las áreas afectadas (34):

- **Imaginación:** debido a la alteración en la capacidad de imaginación y la inflexibilidad en los cambios, es necesario proporcionarles una estructura espaciotemporal adecuada. El uso de pictogramas, imágenes o procesadores de texto en la actividad o técnicas que se van a realizar, ofrece pistas visuales para realizar un procedimiento adecuado (34).

- **Comportamiento social:** estando afectada la interacción social, las personas con TEA parecen imprevisibles y desinteresadas. Entonces, será necesario que el equipo de enfermería sea activo, interesante y divertido, incentivando la interacción. Establecer esa interacción ayuda a crear confianza cuando se trata de solicitar colaboración y proporcionar cuidados de enfermería más eficaces. Es necesario mencionar que en muchas ocasiones el niño es forzado a socializar con diferentes profesionales sanitarios, siendo sometido a diversas cuestiones para forzar el diálogo, dificultando la integración del niño en el ambiente hospitalario (34).

- **Comunicación:** uno de los grandes desafíos para los enfermeros es desarrollar sistemas de comunicación eficaces. El nivel de lenguaje del paciente con TEA y su capacidad de comprensión han de ser determinados. En este aspecto deben ser minimizadas las cuestiones indirectas, comentar y repetir etapas de lo que se está haciendo y ser paciente, porque no siempre las respuestas son las esperadas. Ser expresivo va a incentivar la comunicación y se buscará el contacto visual. Reforzar positivamente cualquier acto o intención comunicativa ayudará a permitir que estos pacientes se comuniquen con el profesional. Por lo tanto, debemos estar abiertos para establecer no solo una comunicación verbal, sino también una comunicación no verbal, sea por gestos o pictogramas anteriormente mencionados (24).

Intervenciones que pueden ayudar a mejorar la comunicación son: reducción de estímulos sensoriales, que beneficiará el cuidado del niño; utilización de directrices claras y simples para comunicar las instrucciones. Se dará especial atención a la transmisión de información, una vez que estos pacientes la interpretan literalmente; es por esto por lo que escoger palabras con cuidado se vuelve extremadamente importante. El equipo de enfermería necesita desarrollar una colaboración estrecha con las familias y/o cuidadores para desenvolver estrategias de comunicación eficaces con el niño (34).

Además de estas áreas afectadas, los pacientes con TEA son muy inflexibles a los cambios, lo que hace que el ambiente hospitalario genere mucho estrés y ansiedad. Por tanto, establecer un contacto antes de la consulta o de la intervención prepara al niño para una situación potencialmente causante de estrés. El tiempo gastado no debe ser un problema, una vez que la recogida de muestras de sangre, signos vitales, exámenes físicos o administración de inyecciones son procedimientos potencialmente problemáticos (34).

5.2. NIC APLICADAS AL PROCESO DE HOSPITALIZACIÓN

- **NIC [5820]: Disminución de la ansiedad.** Una vez que el procedimiento de enfermería comienza, se debe tener en cuenta que estos niños pueden presentar ansiedad y agitación, por eso serán informados con sinceridad, sobre lo que se les hará y proporcionándoles un ambiente seguro y preparado de antemano. Para realizar la técnica con éxito, el enfermero implementará intervenciones comportamentales específicas. Por ejemplo, si se desea obtener la temperatura axilar, podrá usarse un objeto no amenazador y simular el procedimiento, intentando imitar el comportamiento del paciente y familiarizándole con el proceso (34)(23).

En relación con la ansiedad y la agitación, también es importante atribuir una única enfermera por turno, evitando que cada intervención sea realizada por una persona diferente, causando confusión en los papeles. Se debe considerar también que la sala de juegos a la que los niños ingresados generalmente participan puede ser excesivamente estimulante. Técnicas de distracción pueden ser usadas y los refuerzos positivos pueden ser utilizados de acuerdo con las respuestas del paciente (34).

Debemos enfatizar la importancia de mantener el ambiente lo más silencioso posible. Para hacer esto, las alarmas del monitor pueden ser apagadas, las puertas del pasillo cerradas con indicaciones de: “no molestar”, minimizar el ruido y el tráfico dentro de la sala (34).

Para un niño con TEA, las rutinas diarias son esenciales. En el hospital, las rutinas habituales de casa están interrumpidas. Se debe hacer todo lo posible para regular el horario y cumplir la mayor parte posible (horas de dormir, comidas, actividades de la vida diaria, comer en los mismos platos y vasos que en casa), eso puede reducir la ansiedad y la agitación (24).

Los enfermeros deben estar atentos a pistas no verbales, como agitación o rechazo de contacto. Esto puede ayudar a prevenir la aparición de enfados, obstinación o estados agresivos debido a la frustración o saturación sensorial (34). Para conseguir todo esto, es muy importante desarrollar un trabajo próximo e interconectado con los padres, incluyendo a la familia a lo largo de todo el proceso (24).

Existen protocolos para la atención de urgencia de un paciente con TEA. Según la “Guía de actuación en Urgencias para personas con autismo de Castilla y León, en muchos casos no se puede conocer el tiempo, ni la gravedad e intensidad de los síntomas debido a las dificultades en la comunicación del propio síndrome, y son las familias quienes, través del conocimiento que tienen de la persona con TEA, interpretan su conducta. Uno de los síntomas más frecuentes que reconocen las familias como indicio de enfermedad, es la falta de actividad o disminución de las rutinas y obsesiones típicas de los TEA (paradójicamente un buen comportamiento, en ocasiones, es signo de estar frente a un estado no saludable) (35).

Los profesionales sanitarios de Urgencias deben tener conocimientos sobre las personas con TEA, pues el paciente puede rechazar sistemáticamente el contacto con una gasa, la colocación de un termómetro o el mantener sobre su cuerpo una tirita o un esparadrapo (35).

En la medida en que el resto de las urgencias médicas lo permitan, se trataría de evitar que esperen en la sala de recepción del Servicio, pues habitualmente se encuentran un gran número de personas desconocidas para el paciente. Es aconsejable, además, evitar situaciones

potencialmente estresantes como los cambios de turno, con numerosos profesionales sanitarios que pueden generar intranquilidad a la persona (35).

- **NIC [6480]: Manejo ambiental.** Se recomienda controlar el ruido ambiental, evitar movimientos bruscos, dirigirse a la persona con TEA intentando explicar de forma visual y con palabras sencillas lo que se le pide y permitir que el acompañante del paciente nos ayude o “traduzca” las instrucciones, modular el tono de voz, evitar la presencia de bata blanca, guantes o mascarillas en la medida de lo posible, permitir estar al acompañante en todo momento, comunicar las instrucciones de lo que se va a realizar en todo momento, usar pictogramas o ayudas visuales, permitir al niño llevar un objeto o muñeco para transmitirle seguridad y usar estrategias distractoras para conseguir la relajación del niño/a (23)(35).
- **NIC [1400]: Manejo del dolor.** En numerosas ocasiones, los niños con TEA carecen de espontaneidad para expresar una queja, lo que implica que pueden estar padeciendo algún dolor y no lo comunican. Por eso es fundamental determinar la mejor forma de observar y aliviar el dolor con el fin de asegurar la comodidad de estos pacientes. Estos niños reaccionan de forma parecida a los otros niños con desarrollo normal. Las señales que indican dolor son: el ceño fruncido, ojos apretados, orificios de nariz abiertos, y muecas. También se pueden observar las constantes vitales, las cuales reflejan el dolor que siente el paciente (36)(23).

Respecto al control del dolor, es muy importante controlarlo lo máximo posible. Para intervenciones como recogida de sangre o administración de vacunas, las cremas tópicas de lidocaína se ofrecen con frecuencia a los padres para reducir la sensibilidad y, por tanto, el dolor, y evitar que los niños usen reacciones defensivas que causan daños al personal sanitario (36).

A la hora de manejar el dolor en estos niños al administrar inyecciones o al extraer sangre, son muy importantes las técnicas de relajación y distracción. La distracción ayuda impidiéndole pensar en acontecimientos estresantes, y enfocándole en actividades o pensamientos positivos. Para emplear estas estrategias de distracción, es esencial conocer al paciente y sus gustos e intereses, saber qué es lo que le llama la atención. Esta información se puede preguntar a la familia (36).

Es entonces cuando, sabiendo los gustos e intereses del paciente, se puede emplear la distracción, por ejemplo, poniendo su tipo de música favorita, o mostrando los juguetes que más le gustan en caso de tenerlos (preferiblemente los que tengan propiedades sensoriales, pues llaman más la atención), procurando que se interese por el tema de conversación (36).

Se utilizan también técnicas de imitación para ayudarle a comprender lo que va a pasar y a tranquilizarse. Si es necesario, se pueden utilizar muñecos para representar al paciente y el equipamiento médico. Por ejemplo, para poner una inyección, se puede utilizar una jeringa sin aguja y un muñeco como paciente. La persona con TEA “pincha” al muñeco, y el profesional sanitario “pincha” al paciente (35).

Tener en cuenta todos estos aspectos mencionados ayudan drásticamente a desarrollar una actividad asistencial eficaz con el niño, logrando además una mayor confianza con él y conociéndole mejor (35).

- **NIC [2380]: Manejo de la medicación.** En el hospital, una de las principales intervenciones es el manejo del tratamiento farmacológico, ya que, al estar hospitalizado, el profesional de enfermería debe ser quien administre la medicación al paciente con TEA. El tratamiento farmacológico de estos trastornos solo sirve para mejorar los síntomas tanto de los TEA propiamente dichos, como de las comorbilidades que puedan presentar, es decir, la medicación utilizada en los TEA no cura el propio trastorno (35)(23).

Entre estos medicamentos, se encuentran fármacos antipsicóticos (risperidona y aripiprazol), que reducen el sufrimiento emocional, la agresividad, la hiperactividad y la tendencia a autolesionarse. Resultan útiles para tratar los movimientos repetitivos ya que actúan reduciendo los niveles de dopamina cerebral. Estos deben usarse en niños con síntomas graves ya que producen con frecuencia efectos secundarios como somnolencia, aumento de peso o temblores (37).

El tratamiento con anticonvulsivos es eficaz en 1 de 4 casos que desarrollan convulsiones. Estos fármacos, como la carbamazepina, la lamotrigina o el topiramato no producen el cese completo de las convulsiones; sin embargo, pueden reducir su frecuencia e intensidad. Se precisa vigilar y ajustar el nivel en sangre del medicamento para utilizar la menor dosis posible, ya que en algunos casos pueden aparecer efectos adversos (38).

Los IRS o Inhibidores de la Recaptación de Serotonina se suelen usar para paliar los síntomas de ansiedad, depresión y el trastorno obsesivo-compulsivo, así como para mejorar síntomas relacionados con la comunicación y el contacto visual. El más habitual es la fluoxetina (38).

Es importante destacar que los niños con autismo no responden de la misma manera a los fármacos utilizados. Por este motivo, es fundamental observarlos exhaustivamente y llevar un registro que muestre su respuesta al tratamiento. Así se podrá encontrar el fármaco más adecuado a cada caso (38).

CAPÍTULO 6. ENFERMERÍA ESCOLAR: OTRO ÁMBITO DE ACTUACIÓN

6.1. CONTEXTO HISTÓRICO-SOCIAL DE LA ENFERMERÍA ESCOLAR

La enfermería escolar hace referencia a la función de la propia profesión en el ámbito escolar, prestando cuidados de salud a la comunidad educativa. Junto con el equipo docente trabaja para regular la vida diaria del niño con necesidades educativas especiales y enfermedades crónicas, fomentando hábitos de vida saludables en toda la población escolar y comunidad educativa (39).

Con respecto a los niños con trastornos del espectro autista, estos requieren una serie de cuidados mayores que otros niños, por lo que resulta de gran interés la integración de la figura de enfermera escolar en los colegios, ayudando a integrar a estos niños en las aulas y respondiendo a sus necesidades (39).

Hoy en día la enfermería escolar está consolidada en algunos países. Surge por primera vez en el año 1891 en Londres, en el “Congreso de Higiene y Demografía”, dando lugar a la fundación de “The London School Nurses’ Society”. Esto produjo la implantación de enfermeras en colegios ingleses de educación primaria. En este país, actualmente, la enfermería escolar es una especialidad de la profesión (40).

En 1907, esta figura se extiende a Suecia y Escocia. En 1909 llega a Estados Unidos (EE. UU.), donde se realiza un estudio introduciendo a dos enfermeras en varios colegios para controlar el absentismo escolar por enfermedad, cuyo resultado fue un éxito. En 1999 surge en EE. UU. el término “School nursing” (40).

Desafortunadamente, en España este ámbito de actuación está en desarrollo debido al debate generado entre la figura de enfermera escolar y la figura de enfermera comunitaria, pues actualmente son las enfermeras comunitarias las que realizan los programas de salud escolar (40). La primera asociación se creó en 2009 denominada AMECE (Asociación Madrileña de Enfermería en Centros Educativos). Esta parte de la enfermería es una gran desconocida en muchas CC.AA. de España, y la mayor parte de las enfermeras escolares en nuestro país trabajan en colegios privados o colegios públicos específicos de educación especial (39).

La enfermería escolar adopta varias funciones dentro de su papel: función asistencial, función docente, función investigadora y función gestora (40).

Con respecto a la función docente, las enfermeras realizan un conjunto de actividades formativas al alumno, a su familia y al profesorado. De esta manera, una de las intervenciones más relevantes de la enfermería escolar para los niños con TEA sería la formación a los docentes sobre la patología, sus manifestaciones clínicas, su tratamiento y estrategias efectivas en cada niño (cada caso es diferente) para educarles, dotándoles de la información necesaria para saber tratar a estos niños en las aulas (40).

Este nivel de actuación presenta algunas dificultades a la hora de intervenir con estos niños: la entrada de un adulto desconocido en la convivencia diaria puede resultar un factor estresante para ellos, además de las barreras de comunicación que presentan. La principal estrategia para romper estas barreras de aproximación podría ser el contacto mantenido de forma gradual, respetando el tiempo de adaptación del niño y su forma de reaccionar a un primer contacto (41).

Con el fin de establecer una cierta afinidad con ellos, se debe establecer un vínculo beneficioso para el niño, apoyándolo en sus necesidades, respetando su espacio y ayudándolo en las dificultades con comprensión y respeto (41).

En Estados Unidos (EE. UU.), las intervenciones de la enfermera escolar son las siguientes:

- Como anteriormente se ha mencionado, los TEA frecuentemente presentan comorbilidades, y estas pueden incluir convulsiones, problemas gastrointestinales, problemas para dormir, ansiedad o déficit de atención. La enfermera escolar puede ayudar al niño a regular estos patrones mientras está en el colegio. También puede ayudar a los niños que tienen problemas con el baño y la alimentación a través de su papel como educadora. Incluso si el niño con TEA no presenta comorbilidades, es probable que ocurran eventos inesperados que harán que el niño interactúe con la enfermera escolar (42).
- Algunos niños toman fármacos para regular su comportamiento o controlar la ansiedad, las convulsiones u otras condiciones concomitantes. Ya sea que los medicamentos se tomen o no durante la jornada escolar, la enfermera escolar siempre deberá estar informada de cualquier medicamento prescrito que tomen los alumnos (42).

Si un alumno necesita tomar medicación durante las horas escolares, necesita visitar a la enfermera escolar, quien administrará la dosis apropiada. Los padres del alumno proporcionarán la información necesaria sobre las dosis a la enfermera. Esta debe tener una tabla de medicamentos donde pueda registrar cuando se toman los medicamentos, pues resulta una información útil si el niño tiene una reacción o si el medicamento no parece tener el efecto deseado (42).

- Los niños con TEA a veces experimentan dolor de manera diferente que otros niños. Pueden ser extra o poco sensibles al dolor y no siempre son los más fiables para expresar cuándo se ha producido una lesión grave. Este problema se intensifica por las dificultades de comunicación que muchos estudiantes con TEA presentan, particularmente cuando están bajo estrés. La familia debe proporcionar información a la enfermera escolar sobre los comportamientos del niño cuando presenta dolor y sobre las reacciones a lesiones para poder identificar sus necesidades (42).

6.2. PREVENCIÓN DEL ACOSO ESCOLAR EN NIÑOS CON TEA

Por otro lado, en las aulas se pueden presenciar problemas con los demás niños de la clase, tener necesidades especiales supone un factor de riesgo para convertirse en una víctima de acoso. Esto sucede por tres razones: los niños con necesidades especiales poseen características diferentes, tienen dificultades en la comunicación, estando menos integrados socialmente y algunos de ellos presentan conductas problemáticas (43).

Las personas con TEA parecen tener menos amistades y suelen tener falta de apoyo social debido a las características de su trastorno. Por tanto, forman un grupo de riesgo susceptible al maltrato y existe una mayor probabilidad de ser victimizados. De todas las discapacidades, el TEA es la discapacidad con más riesgo. Existen mayores tasas de acoso en los centros ordinarios que en los centros de educación especial (43).

Los datos encontrados en diferentes estudios confirman que las tasas de acoso son mayores en chicos que en chicas, y que existe una mayor prevalencia en trastornos de espectro autista de grado leve. Asimismo, el agresor o acosador en la mayoría de las circunstancias pertenece al mismo curso y el lugar donde más probable se hace el acoso es en el patio del colegio (43).

La enfermera escolar también debe actuar en estos casos a través de las siguientes estrategias:

- Desde la prevención: implica crear un entorno seguro y de tolerancia cero. Son estrategias para prevenir el acoso: reforzar la actuación positiva del profesorado, promover los valores, la sensibilización y la comprensión de las personas con TEA, entre el resto de estudiantes. Ayudar al profesorado a abordar el acoso escolar en la clase es una estrategia fundamental, fomentando la tolerancia y el respeto por los demás (43).

La enfermera puede, en conjunto con el profesorado, desarrollar talleres y actividades para que los alumnos entiendan qué significa tener una discapacidad y sean conscientes de las dificultades más comunes que sufren las personas con TEA, para que estos perciban las diferencias que existen con respecto a la manera de comunicarse, percibir, interactuar y relacionarse con el mundo y poder así, empatizar con ellos (43).

- Detección: la enfermera puede contribuir a identificar las señales de alarma del acoso escolar, las cuales son: heridas o moratones, pérdida de libros, ropa o mochila, tristeza, más aislamiento y menos comunicación que lo habitual, problemas de sueño, cualquier cambio brusco en la conducta, hipersensibilidad, nerviosismo, o comportamientos más ritualistas y obsesivos (tics, preguntas repetitivas...). La enfermera puede crear un especial vínculo de confianza con el niño que en ocasiones no consigue el profesorado y así lograr que este desvele información que los maestros desconocen (43).
- Actuación ante sospecha: todos los miembros de la comunidad educativa tienen la responsabilidad de comunicar la situación en caso de indicios de acoso. En esta fase, si la enfermera ha detectado señales de alarma, debe notificárselo al tutor o la tutora del niño para que tomen medidas, tanto el colegio como la familia (43).

Es importante, además, apoyar a los padres de los niños con TEA en el proceso de integración y autonomía de su hijo. Son funciones de la enfermera con la familia: intervenir en las reuniones programadas por el centro con las familias de los alumnos, intervenir individualmente con cada familia para afrontar conjuntamente temas de salud y problemas específicos del alumnado, y establecer criterios de actuación junto con la familia de alumnos con necesidades educativas especiales (44).

“Introducir a las enfermeras en los colegios crea resultados en las familias de los niños y en los profesores realmente positivos, impulsando sentimientos de tranquilidad, seguridad y confianza, ya que la enfermera escolar es una figura que puede actuar mejor que otros profesionales de la educación frente a problemas de salud inmediatos, problemas de salud crónicos, y en la educación en salud para toda la comunidad educativa” (40).

CONCLUSIONES

Tras la realización de una revisión bibliográfica sobre las diversas intervenciones de enfermería en niños con trastornos del espectro autista y sus familias, se concluye que:

- Debido al fuerte impacto que supone el diagnóstico de los TEA, es fundamental que se contribuya a acelerar el proceso de detección de estos trastornos con la finalidad de mejorar la calidad de vida del niño. En concreto, en España existen carencias en la detección precoz, así como en el apoyo y educación a los cuidadores y, por este motivo es necesario formar mejor a los profesionales de la salud, ya que son quienes han de responder a las necesidades del niño/a y su familia.
- Los profesionales de enfermería asumen un rol muy importante en la detección de los TEA al realizar los controles del desarrollo infantil en los centros de salud. Es fundamental aprovechar estas consultas para evaluar déficits en la comunicación, en las relaciones sociales y en el comportamiento, así como detectar señales de alerta y comenzar a actuar lo más rápido posible. Existen además escalas validadas para contribuir a la detección precoz de los mismos.
- Al recibir un diagnóstico de TEA, la familia se verá afectada en múltiples aspectos, y por eso es esencial intervenir con la familia e incluirla en los cuidados. Terapia familiar, apoyo emocional, educar en salud y en conocimientos sobre el trastorno que padece su hijo/a, enseñanza de técnicas de relajación y apoyo en la toma de decisiones son ejemplos de intervenciones de enfermería con la familia. Además, existen asociaciones de madres y padres con hijos autistas y guías para padres que ayudan a estos a entender mejor el trastorno de su hijo/a.
- A la hora de tratar a un paciente con TEA en el hospital, han de tenerse ciertos aspectos en cuenta, ya que el niño/a entrará en un ambiente desconocido, lo que les suele producir ansiedad o nerviosismo. En este proceso es importante establecer una relación cercana y de confianza con el niño para poder acceder a él, ya que estos niños pueden considerar a los propios profesionales sanitarios como amenaza o potenciadores de estrés. Es primordial tener en cuenta el uso previo de pictogramas o imágenes para que entienda lo que se le va a realizar (técnicas, auscultación, palpación...). Manejar el ambiente (hacer el menor ruido posible, evitar movimientos violentos, controlar el tono de voz, usar técnicas de distracción), e intentar mantener las rutinas familiares ayuda a que el niño/a se sienta mejor y reducir así el estrés.
- Por último, se destaca la necesidad de consolidar la enfermería escolar en todos los colegios de España por los múltiples beneficios que se evidencian en el resto de los países en los que la figura de la enfermera escolar está vigente, ya que tiene numerosas funciones (asistencia en caso de accidentes escolares, educación para la salud, intervención con los padres, formación en salud al resto de la comunidad educativa, control de problemas de salud crónicos o con necesidades especiales, control de la medicación y del dolor...etc).

DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos en este trabajo dan lugar a una serie de reflexiones sobre el tema, que se discutirán a continuación.

En primer lugar, con la búsqueda bibliográfica se confirma que aún se sabe poco sobre la etiología de los trastornos del espectro autista, lo que dificulta el trabajo de la enfermería en el área de la prevención primaria, pasando el foco a las prevenciones secundarias y terciarias. Una de las soluciones sería incentivar y apoyar la investigación sobre la etiología de los TEA para poder avanzar en la atención primaria de los mismos.

Por otro lado, hay que destacar, además, la escasez de información con respecto a las intervenciones de enfermería en este perfil de pacientes y sus familias. Resulta sorprendente al tratarse de trastornos que causan, como anteriormente se ha mencionado, un elevado impacto en la vida de estos, por lo que con este trabajo lo que se pretende es definir las funciones de la enfermería en estos casos, apoyando además la elaboración futura de protocolos que aceleren el proceso de atención.

En relación con los ámbitos de actuación de la enfermería en pacientes con trastornos del espectro autista, se introduce la enfermería escolar como fuerte área de intervención futura; sin embargo, hay controversias en nuestro país sobre la introducción de enfermeras en los colegios, ya que actualmente la enfermera comunitaria es la que se encarga de los programas de salud escolar. En mi opinión, no se están cubriendo realmente las necesidades de la comunidad educativa con las enfermeras comunitarias como se cubrirían con una enfermera en cada colegio, ya que la enfermera escolar realizaría muchas más funciones, no solo la educación sanitaria, sino también otras intervenciones como la atención a niños con problemas de salud crónicos (entre ellos los TEA), o la atención a los padres. Además de esto, la enfermera comunitaria tiene una alta carga de trabajo en el centro de salud, y esto a veces produce que se reduzcan las intervenciones a nivel escolar.

Como colofón, hay que mencionar que es importante que se delimiten con claridad las funciones de la enfermería en el proceso diagnóstico y terapéutico, pues es difícil establecer los límites de las competencias de cada profesional y a veces las intervenciones de enfermería se confunden y se solapan con funciones de otros profesionales.

BIBLIOGRAFÍA

1. Alférez Callejón B, Von Wichmann Gómez M de la E, Pérez Gómez MI. Análisis y valoración nutricional del menú en la escuela infantil. Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud [Internet]. 2013. 117–124 p. Disponible en: https://formacionasunivep.com/Vciise/files/libros/LIBRO_3.pdf#page=117
2. Trastorno del Espectro Autista [Internet]. Confederación de Autismo de España. 2016 [citado 19 ene 2019]. Disponible en: <http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA/trastorno-del-especto-del-autismo>
3. Trastorno del Espectro Autista [Internet]. World Health Organization. 2017. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
4. Síndrome de Heller. Trastorno desintegrativo infantil [Internet]. Portal de Educación Infantil y Primaria. 2017. Disponible en: <https://www.educapeques.com/escuela-de-padres/sindrome-de-heller.html>
5. Garrabé de Lara J. El autismo: historia y clasificaciones. Salud Mental. 2012;35. Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz:257–61.
6. Rivière A. Desarrollo normal y autismo: definición, etiología, educación, familia, papel psicopedagógico en el autismo. Universidad Autónoma de Madrid. 2001.
7. Trastornos neurológicos: Síndrome de Rett [Internet]. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. 2010 [citado 12 feb 2019]. Disponible en: https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/el_sindrome_de_rett.htm
8. Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado. ¿Qué es? [Internet]. Etapa Infantil. 2016. Disponible en: <https://www.etapainfantil.com/trastorno-generalizado-del-desarrollo-no-especificado>
9. Los nuevos criterios diagnósticos del DSM-V [Internet]. Federación Autismo Galicia. 2013. Disponible en: http://www.autismogalicia.org/index.php?option=com_content&view=article&id=321&lang=es
10. Muñoz Yunta JA. Autismos: a súa clasificación. O autismo secundario. Revista Maremagnum. 2007; 11:65.
11. Vasconcellos E. El autismo de etiología desconocida. Revista de neurología [Internet]. 2003;37(3):259–66. Disponible en: <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=15169377>
12. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. 2009. 21–73 p.

13. Mayoral F, Peciña M, Ruiz-Veguilla M, Aguilar JM, Lara JP, Barbancho MÁ, et al. Psychiatric comorbidities in autism spectrum disorder: A comparative study between DSM-IV-TR and DSM-5 diagnosis. *Int J Clin Heal Psychol*. 2016;16(3):266–75.
14. DSM-V: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. 5ª ed. American Psychiatric Association. Editorial Médica Panamericana; 2013.
15. CIE-11: Clasificación Internacional de Enfermedades [Internet]. 11ª ed. Organización Mundial de la Salud (OMS); 2019. Disponible en: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
16. DSM-V y CIE-11: del diagnóstico de TEA a la intervención en el área de comunicación. [Internet]. *Autismo Diario*. 2018. Disponible en: <https://autismodiario.org/2018/08/24/dsm-5-y-cie11-del-diagnostico-de-tea-a-la-intervencion-en-el-area-de-comunicacion/>
17. Moreno JC, Morales EMS, Seller EP. Case Study of the Vulnerabilities that Children with Autism Spectrum Disorder have in Education: The Importance of Early Detection. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*. 2017; 237:661–6.
18. Hervás Zúñiga A, Maristany M, Salgado M, Sánchez Santos L. Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatr Integr*. 2012;16(10):780–94.
19. Muñoz Yunta JA, Palau M, Salvadó B, Valls A. Autismo: identificación e intervención temprana. *Acta Neurológica Colomb [Internet]*. 2006; 22:97–105. Disponible en: http://www.acnweb.org/acta/2006_22_2_97.pdf
20. Cueto Pérez M. Papel de la enfermera de Atención Primaria en la detección precoz del niño con Trastorno del Espectro Autista y Síndrome de Asperger. *RqR Enfermería Comunitaria (Revista SEAPA)*. 2015;3(4):37–53.
21. Hernández JM, Artigas-Pallarés J, Martos-Pérez J, Palacios-Antón S, Fuentes-Biggi J, Belinchón-Carmona M, et al. Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*. 2005;41(4):237–45.
22. Soledad Núñez D, Kelmanowicz V. La inclusión de la familia en el tratamiento del niño autista. Universidad de Belgrano; 2013.
23. NNNConsult: NANDA, NOC, NIC [Internet]. Elsevier. 2014 [citado 29 abr 2019]. Disponible en: <https://www.nnnconsult.com>
24. Jolly AA. Handle with Care: Top Ten Tips a Nurse Should Know Before Caring For a Hospitalized Child with Autism Spectrum Disorder. *Pediatr Nurs [Internet]*. 2015;41(1):11–6, 22. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26281270>
25. Frye L. Fathers' Experience With Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications. *J Pediatr Heal Care*. 2016;30(5):453–63.
26. Alvarez-lópez EM, Saft MCP, Barragán-espinoza JA, Calderón-vazquez IA, Torres-córdoba EJ, Beltran-parrazal L, et al. Autismo: mitos y realidades científicas. *Revista Médica de la Universidad Veracruzana*. 2014;36–41.
27. Sudré RC da R, Oliveira RF de, Faile PGS, Teixeira MB. Assistência de enfermagem a crianças com Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD): autismo. *Arq médicos Hosp Fac Med St Casa São Paulo*. 2011;56(2):102–6.

28. Cely da Silva, A; Cordeiro Queiroz, E; De Oliveira Lima C. A atuação do enfermeiro frente ao autista. 13º Congr Nac Iniciação Científica do Bras [Internet]. 2013;1. Disponible en: <http://conic-semesp.org.br/anais/files/2013/trabalho-1000016244.pdf>
29. Seguí JD, Ortiz-Tallo M, de Diego Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *An Psicol.* 2008;24(1):100–5.
30. Ferré-Grau C, Rodero-Sanchez V, Cid-Buera D, Vivies-Relats C, Aparicio-Casals MR. Guía de cuidados de Enfermería: Cuidar al cuidador en atención primaria. Tarragona: Publidisa. 2011.
31. Confederación Española de Padres/Tutores de Personas con Autismo (FESPAU) [Internet]. 2012 [citado 8 abr 2019]. Disponible en: <http://www.fespau.es/>
32. Confederación Autismo España [Internet]. 2014 [citado 8 abr 2019]. Disponible en: <http://www.autismo.org.es/>
33. Federación Asperger España [Internet]. 2015 [citado 8 abr 2019]. Disponible en: <https://www.asperger.es/>
34. Scarpinato N, Bradley J, Kurbjun K, Bateman X, Holtzer B, Ely B. Caring for the child with an autism spectrum disorder in the acute care setting. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing.* 2010;15(3):244–54.
35. Merino Martínez M, Esteban Heras N, Simón Rodríguez A, Martín López L, Cuesta Gómez JL. Guía de actuación en Urgencias para personas con autismo. Federación Autismo Castilla y León. 2009. 9–39 p.
36. Autism Treatment Network. Cómo facilitar la extracción de sangre: ayude a su paciente autista. Guía para los proveedores. Autism Intervention Research Network on Physical Health. 2015. 1–15 p.
37. John M. Eisenberg Center for Clinical Decisions and Communication Science. Tratamientos para los niños con trastorno del espectro autista. Revisión de las investigaciones para los padres y personas que ayudan al cuidado. Effective Health Care Program. 2014;14(15):1–13.
38. Medicación y Autismo: Revisión sistemática. *Autismo Diario.* 2011. p. 1–10.
39. López Langa N. ¿Qué es la enfermería escolar? *Enfermería en el ámbito educativo. Enfermería en Desarrollo* [Internet]. 2015;6(17):1–7. Disponible en: <http://www.enfermeriaendesarrollo.es/index.php/en-profundidad/128-los-pioneros-de-la-enfermeria-escolar>
40. Encinar Casado A. Enfermería escolar, la situación hoy en día. *Revista Enfermería Castilla y León* [Internet]. 2015;7(1):56–61. Disponible en: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/144>
41. De Almeida Sousa BS, Pinheiro Landim Almeida CA, Félix de Carvalho HE, De Almeida Gonçalves L, Nascimento da Cruz J. A enfermagem no cuidado da criança autista no ambiente escolar. *Saúde e Pesquisa, Maringá.* 2018;11(1):163–70.

42. Board C, Bushmiaer M, Davis-Alldritt L, Fekaris N, Morgitan J, Murphy K, et al. Role of the School Nurse [Internet]. Center of Autism Research: Car Autism Roadmap. 2013. p. 1–4. Disponible en: <https://www.carautismroadmap.org/the-role-of-the-school-nurse/>
43. Hernández Rodríguez JM. Guía de actuación para profesorado y familias: Acoso escolar y Trastorno del Espectro del Autismo. Confederación Autismo España. Madrid; 2018.
44. Abstract R. González García N et ál. Antecedentes históricos y perfil de la enfermera escolar Enfermería Escolar. 2006;15(7):50–4. Disponible en: <http://www.amece.es/images/1.antecedentes.pdf>
45. Magán-Maganto M, Canal-Bedia R, Hernández-Fabián A, Bejarano-Martín Á, Fernández-Álvarez CJ, Martínez-Velarte M, et al. Spanish Cultural Validation of the Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised. Journal of Autism and Developmental Disorders [Internet]. 2018. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-018-3777-5>

ANEXOS

Anexo 1. Instrumento de valoración M-CHAT validada (escala para los padres), según la Guía de Práctica Clínica para el manejo de pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria (AP) del Ministerio de Sanidad y Política Social (12)(45).

Intrumento de valoración M-CHAT (Formato para el profesional)

Información para el profesional

Puntos de corte en el cuestionario para ser considerado un “fallo” (en negrita)

- Fallo en al menos 3 de los 23 elementos (se considera fallo a las respuestas sí/no en negrita)
- Fallo en al menos 2 de los 6 elementos críticos (números 2, 7, 9, 13,14, 15 en negrita)

1. ¿Le gusta que le balanceen, o que el adulto le haga el “caballito” sentándole en sus rodillas, etc.?	SI	NO
2. ¿Muestra interés por otros niños o niñas?	SI	NO
3. ¿Le gusta subirse a sitios como, por ejemplo, sillones, escalones, juegos del parque...?	SI	NO
4. ¿Le gusta que el adulto juegue con él o ella al “cucú-tras” (taparse los ojos y luego descubrirlos; jugar a esconderse y aparecer de repente)	SI	NO
5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así?	SI	NO
6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?	SI	NO
7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?	SI	NO
8. ¿Puede jugar adecuadamente con piezas o juguetes pequeños (por ejemplo cochecitos, muñequitos bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos?	SI	NO
9. ¿Suele traerle objetos para enseñárselos?	SI	NO
10. ¿Suele mirarle a los ojos durante unos segundos?	SI	NO
11. ¿Le parece demasiado sensible a ruidos poco intensos? (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.)	SI	NO
12. ¿Sonríe al verle a usted o cuando usted le sonríe?	SI	NO
13. ¿Puede imitar o repetir gestos o acciones que usted hace? (por ejemplo, si usted hace una mueca él o ella también la hace)	SI	NO
14. ¿Responde cuando se le llama por su nombre?	SI	NO
15. Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación... ¿Dirige su hijo o hija la mirada hacia ese juguete?	SI	NO
16. ¿Ha aprendido ya a andar?	SI	NO
17. Si usted está mirando algo atentamente, ¿su hijo o hija se pone también a mirarlo?	SI	NO
18. ¿Hace su hijo o hija movimientos raros con los dedos, por ejemplo, acercándose a los ojos?	SI	NO
19. ¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él o ella está haciendo?	SI	NO
20. ¿Alguna vez ha pensado que su hijo o hija podría tener sordera?	SI	NO
21. ¿Entiende su hijo o hija lo que la gente dice?	SI	NO
22. ¿Se queda a veces mirando al vacío o va de un lado al otro sin propósito?	SI	NO
23. ¿Si su hijo o hija tiene que enfrentarse a una situación desconocida, le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?	SI	NO

Anexo 2. Algoritmo para la actuación del equipo de Atención Primaria (AP) para la detección precoz de TEA según la Guía de Práctica Clínica para el manejo de pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria (AP) del Ministerio de Sanidad y Política Social (12).

