



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Intervenciones de Enfermería en el manejo de niños con Trastorno del Espectro Autista

Facultad de Ciencias de la Salud
Grado de Enfermería
Curso 2020/2021
Trabajo Final de Grado

Autora: Sara Raigal Francés

Tutora: María José Castaño Picó

Propuesta: La infancia y adolescencia: atención de los problemas
prevalentes y cuidados a la salud

Índice

1) Resumen y Abstract	Pág. 3
2) Introducción	Pág. 5
2.1. Historia	
2.2. Concepto y clasificación	
2.3. Etiopatogenia	
2.4. Prevalencia y conducta clínica	
2.5. Justificación	
3) Objetivos	Pág. 9
4) Metodología	Pág. 10
5) Resultados	Pág. 12
6) Discusión	Pág. 16
7) Conclusiones	Pág. 19
8) Bibliografía	Pág. 21
9) Anexo	Pág. 25

1. Resumen

Los trastornos del espectro autista (TEA) son una afectación del neurodesarrollo que suponen una serie de complejidades relacionadas con la comunicación y el aprendizaje. Es una enfermedad que surge en la infancia y ha aumentado de forma significativa durante los últimos años, afectando tanto al niño como a su entorno más cercano, su familia.

Objetivo: Ofrecer diversas estrategias e intervenciones llevadas a cabo por Enfermería, para que los niños autistas sean capaces de interpretar la información a la vez que mejoran el desarrollo de sus habilidades cognitivas. **Metodología:** Revisión bibliográfica, comprendida entre los años 2011-2021, realizada a través de búsquedas en las bases de datos de: Pubmed, Cochrane, SciELO, Cuiden, CINAHL, Scopus y Latindex.

Resultados: Tras aplicar los criterios de inclusión y exclusión, abordamos el presente estudio con un total de 15 artículos científicos. Además, contamos con la información complementaria derivada de fuentes secundarias como libros y guías. **Discusión:** Existe evidencia sobre diversas estrategias que pueden ser útiles para abordar a este tipo de

pacientes, entre ellas: el uso de pictogramas, la arteterapia y la musicoterapia. Todo ello sin olvidar incluir en los cuidados al pilar fundamental de estos niños, es decir, sus familias.

Conclusiones: Dadas las peculiares características que presentan los niños autistas, es necesario que el profesional de Enfermería esté formado adecuadamente y sea capaz de proporcionar unos cuidados holísticos e individualizados basados en una relación de empatía y confianza, y que, de esta forma, se consiga mejorar la calidad de vida tanto del niño como de su familia.

Palabras clave: Trastorno del espectro autista, Niños, Familia, Intervención, Enfermería, Infancia, Autismo.

Abstract

Autism spectrum disorders (ASD) are a neurodevelopmental disorder that involves a series of complexities related to communication and learning. It is disease that arises in childhood and has increased significantly in recent years, affecting both the child and his or her closest environment, his or her family. **Objective:** To offer different strategies and interventions carried out by Nursing, so that autistic children are able to interpret the information while improving the development of their cognitive skills. **Methodology:** Bibliographic review, between the years 2011-2021, carried out through searches in the databases of: Pubmed, Cochrane, SciELO, Cuiden, CINAHL, Scopus and Latindex. **Results:** After applying the inclusion and exclusion criteria, we approached the present study with a total of 15 scientific articles. In addition, we had complementary information derived from secondary sources such as books and guides. **Discussion:** There is evidence of various strategies that can be useful for dealing with this type of patient, including: the use of pictograms, art therapy and music therapy. All this without forgetting to include in the care fundamental pillar of these children, that is, their families. **Conclusions:** Given the peculiar characteristics of autistic children, it is necessary that the nursing professional is adequately trained and is able to provide holistic and individualized care based on a relationship of empathy and trust, and thus improving the quality of life of both the child and his or her family.

Keywords: Autism spectrum disorder, Children, Family, Intervention, Nursing, Childhood, Autism.

2. Introducción

2.1. Historia

El término autismo aparece por primera vez en el año 1908 por un psiquiatra suizo llamado Eugen Bleuler que lo utilizó para referirse a una relación estrecha con el mundo exterior y a la dificultad extrema o imposibilidad para comunicarse con los demás. Es una palabra derivada del griego *αυτός* “uno mismo”, que da predominancia a la vida interior.

(1)

Sin embargo, no fue hasta 1943 cuando un médico estadounidense llamado Leo Kanner dio la primera definición científica del autismo en un artículo publicado en “*The Nervous Child*”. En él describió tres síntomas que había observado tras realizar un estudio sobre once casos en niños pequeños: rigidez del comportamiento, incapacidad para relacionarse con normalidad y retraso o ausencia de la adquisición del lenguaje. (2)

De esta forma, aparece la definición de autismo que conocemos actualmente, la cual se manifiesta como un síndrome conductual originado por un trastorno del desarrollo, que tiene su inicio en la infancia, concretamente en los tres primeros años de vida. A partir de esta definición surge un término caracterizado por la considerable limitación de las habilidades y actividades, es el llamado Trastorno del Espectro Autista (TEA). (3)

2.2. Concepto y clasificación

El autismo o trastorno del espectro autista (TEA) constituye un conjunto de trastornos complejos del neurodesarrollo que han sido calificados como trastornos generalizados del desarrollo (TGD) según el *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (DSM-V). Constituye una de las patologías infantiles de mayor gravedad, puesto que suele aparecer antes de los tres años de edad y persiste durante toda la vida. Las manifestaciones clínicas del autismo son muy heterogéneas, de ahí surge el término “espectro”, puesto que existen diversos síntomas y grados de discapacidad en función de los dominios de comportamiento que se ven afectados. (4) Así pues, el TEA se puede clasificar en cinco tipos:

- Autismo clásico: Es un trastorno caracterizado por presentar alteraciones en la interacción social y en la comunicación, así como mostrar conductas repetitivas.

(5)

- Síndrome de Asperger: En este tipo de trastorno, tanto la comunicación como la interacción social están conservados, sin embargo, suelen mostrar un lenguaje repetitivo, monótono e incluso inexpresivo. ⁽⁶⁾
- Síndrome de Rett: Esta afección del sistema nervioso afecta principalmente a las habilidades relacionadas con el lenguaje y el uso de las manos. Al tratarse de una alteración genética originada en el cromosoma X, se presenta primordialmente en niñas. ⁽⁶⁾
- Trastorno desintegrativo infantil: Constituye una alteración que comienza con un desarrollo aparentemente normal del niño, produciéndose a partir de su segundo año de vida una pérdida de habilidades como el lenguaje, juego, capacidad social y comportamiento. ⁽⁶⁾
- Trastorno generalizado del desarrollo no especificado: Se trata de un tipo de trastorno que comparte características tanto del autismo clásico como del síndrome de Asperger, pero que no cumple los criterios establecidos para ser considerado ninguno de ellos. ⁽⁶⁾

2.3. Etiopatogenia

Actualmente las causas de los TEA se desconocen, aunque se sabe que pueden tener un origen multifactorial entre los que destacan la genética, complicaciones obstétricas e infecciones. Aunque ninguno de ellos se ha establecido como un agente etiológico definido, parece ser que los factores familiares influyen a gran escala en el riesgo de desarrollar un trastorno del espectro autista. Así pues, las probabilidades de que un niño nacido en familia que ya tiene un niño afectado desarrolle un TEA es de un 18,7%, duplicándose esta cifra en caso de que haya dos o más niños afectados en la familia. Esto puede deberse a que varios genes (entre ellos los cromosomas 2, 7, 16 y 17) contribuyen a la vulnerabilidad de desarrollar un TEA. ⁽³⁾

Para un niño, el impacto de tener autismo supone cambios en su situación escolar y social, puesto que suelen presentarse dificultades conductuales, déficit en el rendimiento académico, así como una calidad de vida reducida. Todo ello puede derivar en problemas personales como falta de confianza y baja autoestima. A su vez, esta situación puede generar en su familia sentimientos de ansiedad, depresión e incluso sobrecarga física y mental. ⁽⁷⁾

Además, los pacientes con TEA pueden presentar mayor número de problemas de salud debido a sus características, lo cual supone que deban acudir a un centro sanitario con las dificultades que ello conlleva tanto para el propio paciente como para el profesional sanitario por la complejidad para identificar sus dolencias. ⁽⁸⁾ Entre los problemas de salud más frecuentes entre este tipo de pacientes, destacan:

- Epilepsias.
- Alteraciones del ritmo intestinal.
- Traumatismos dermatológicos.
- Desequilibrios nutricionales.
- Alteraciones en el metabolismo.
- Problemas de visión.
- Alteraciones en el ciclo sueño/vigilia. ⁽⁸⁾

2.4. Prevalencia y conducta clínica

La tasa de prevalencia de TEA está aumentando exponencialmente (1 caso por cada 160 nacimientos según la *Organización Mundial de la Salud (OMS)*), lo cual puede deberse a la extensión de los medios y conocimientos para su diagnóstico. ⁽⁹⁾ Es por ello que se considera necesaria una intervención temprana para mejorar el desarrollo y bienestar de estos niños. Además, según diversos estudios, en la prevalencia no existen diferencias en cuanto a la clase social o cultura, pero sí que interviene el factor género, siendo más evidente en la población masculina que la femenina con una proporción de 4:1 respectivamente. ⁽¹⁰⁾

Concretamente en España, hay una prevalencia de 60-70 personas por cada 10.000 que podrían padecer algunas de las formas de TEA. En el marco de estudio sociodemográfico de 2015 a 2020, se han obtenido datos sobre 2.116 personas con TEA, de las cuales 1.723 son hombres (81,43%) y 392 mujeres (18,53%). Además, esta incidencia se ve especialmente aumentada en algunas CCAA, concentrándose la mayor incidencia en Castilla y León, seguido de País Vasco. ⁽¹¹⁾ **(Tabla 1)**

Tabla 1. Datos de TEA en las CCAA de España con mayor incidencia

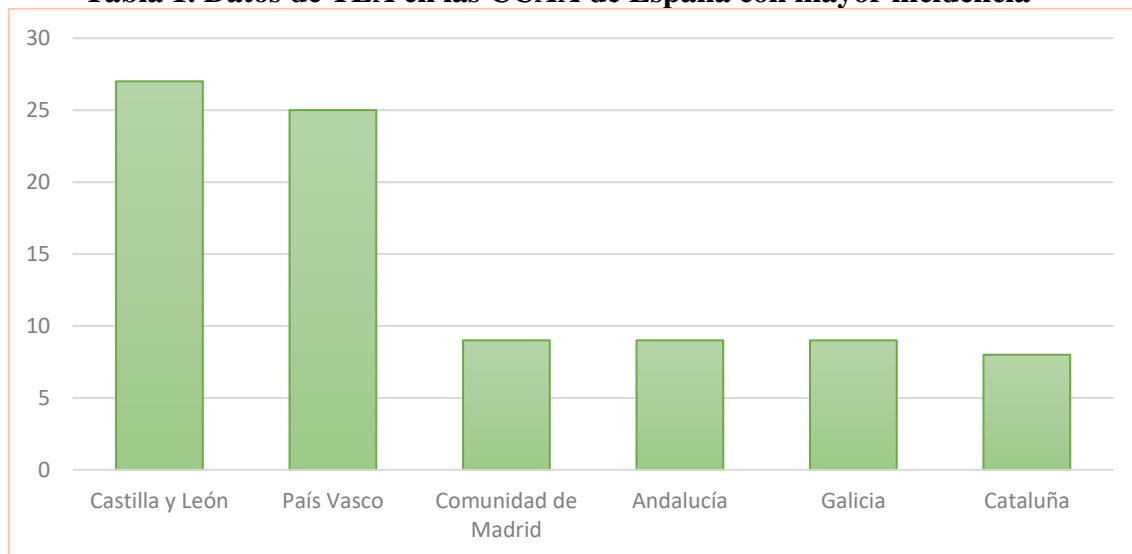


Tabla confeccionada por elaboración propia con los datos de TEA extraídos de la “Confederación Autismo España”, en un estudio realizado en el año 2019

En cuanto al perfil poblacional español del que se tiene información, la mayor incidencia (68%) comprende a un grupo joven en edades de entre los 6 y 21 años, por lo que podemos afirmar que se trata de una patología que afecta principalmente a los periodos vitales de la infancia y adolescencia. ⁽¹¹⁾

Según los datos facilitados por el Instituto Nacional de Estadística (INE), la incidencia de autismo en la Comunidad Valenciana supone una tasa de 0,32 por cada 1.000 habitantes. ⁽¹²⁾

2.5. Justificación

Actualmente, los TEA son uno de los mayores retos a los que se enfrentan los profesionales sanitarios, debido a que este trastorno implica una serie de cambios en la cognición, conducta y control emocional, que hacen que sea más complicada una adecuada valoración.

La principal motivación que me lleva a la realización de este trabajo es abordar en profundidad el TEA, sobre todo en el área infantil, ya que la incidencia de niños con este trastorno ha ido aumentando significativamente durante los últimos años. Los servicios sanitarios generalmente suponen un importante grado de estrés y ansiedad para los pacientes, y esta situación se ve aumentada en el caso de personas autistas, más aún si se trata de niños. Pese a que no existe cura para los TEA, existen intervenciones y terapias

que pueden aminorar las dificultades de comunicación y comportamiento social y de este modo, permitir un óptimo manejo de este tipo de pacientes. Los profesionales de salud constituyen un gran pilar de apoyo para que los niños autistas desarrollen sus habilidades y conocimientos de la manera más adecuada posible. En este sentido tiene especial importancia la figura del profesional de Enfermería, el cual es responsable del seguimiento del niño en la consulta y debe saber cómo actuar ante éste.

Todo ello sin olvidar el entorno familiar de estos niños, puesto que el diagnóstico de un TEA les supone un gran impacto emocional para el cual necesitan un adecuado asesoramiento. De nuevo resalta el rol de Enfermería, ya que, mediante el conocimiento adecuado sobre este tipo de trastorno, deben ser capaces de tratar a estos niños y sus familias de la manera más apropiada posible y, mediante un abordaje interdisciplinar, conseguir una adecuada intervención terapéutica y consecuentemente propiciar que su calidad de vida aumente.

3. Objetivos

3.1. Objetivo general

- Analizar una serie de estrategias e intervenciones de Enfermería para los niños con TEA en un ambiente hospitalario.

3.2. Objetivos específicos

- Conocer la clasificación y características del autismo.
- Ofrecer una visión completa sobre la importancia del papel de Enfermería en el manejo de niños autistas.
- Conocer las estrategias necesarias para administrar unos cuidados integrales y de calidad con el fin de aumentar la calidad de vida de estos pacientes y sus familias.
- Comprender el impacto que supone el diagnóstico del TEA para los familiares e integrarles en la planificación de cuidados de estos niños.
- Abordar la importancia de una adecuada formación del profesional de Enfermería para conseguir un óptimo abordaje del niño autista.

4. Metodología

La metodología empleada para realizar el presente trabajo se ha llevado a cabo mediante una revisión narrativa basada en la búsqueda bibliográfica de artículos científicos, que permite responder a nuestros objetivos. Dicha búsqueda se ha realizado en el periodo de tiempo comprendido entre 2011-2021 en las siguientes bases de datos: Pubmed, Cochrane, SciELO, Cuiden, CINAHL, Scopus y Latindex.

Para la adecuada búsqueda se han utilizado los Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS) y los términos de lenguaje controlado de los tesauros Medical Subject Headings (MeSH), en español e inglés.

Tabla 2. Descriptores DeCS y MeSH

Español	Inglés
Enfermería	Nursing
Intervención	Intervention
Autismo	Autism
Niños	Children
Cuidados	Cares
Comunicación	Communication
Terapia	Therapy
Familia	Family
Padres	Parents

Fuente: elaboración propia

Con la finalidad de realizar una búsqueda más específica del número de artículos relacionados con el tema, se crearon combinaciones de búsqueda gracias al uso de operadores booleanos: **AND**, **OR**, **NOT** (Cares OR Nursing Interventions in Autism Spectrum Disorder; Autism Spectrum Disorder NOT Asperger syndrome, Autistic Children in family AND parents).

En cuanto a la selección de artículos se tuvieron en cuenta los siguientes criterios.

Criterios de inclusión:

- Artículos en español o inglés.
- Artículos desde los últimos 10 años (2011-2021).

Criterios de exclusión:

- Artículos escritos en cualquiera de los dialectos españoles.
- Artículos relacionados con el tratamiento farmacológico del TEA.

- Artículos que traten sobre cómo diagnosticar el autismo.
- Artículos que relacionan el TEA con Síndrome de Asperger.
- Artículos relacionados con el papel de la enfermera escolar frente al TEA.

En la siguiente tabla se plasman las estrategias de búsqueda que han sido utilizadas para la selección de los artículos:

Tabla 3. Búsqueda bibliográfica

Base de datos	Palabras clave	Artículos encontrados	Artículos seleccionados
Pubmed	-Autism Spectrum Disorder AND -Intervention AND -Nursing NOT -Diagnosis	23	3
Cochrane	-Autism Spectrum Disorder AND -Family	5	1
SciELO	-Autism Spectrum Disorder OR -Autism NOT -Treatment NOT -Asperger Syndrome	34	7
Cuiden	-Autismo AND -Enfermería AND -Intervención AND -Familia	12	1

CINAHL	-Autism AND -Nursing OR -Nurse care	6	0
Scopus	- Autism Spectrum Disorder AND -Care AND -Children	7	2
Latindex	-Autismo AND -Intervención AND -Enfermería	4	1

Fuente: elaboración propia

Además, para completar información acerca del TEA se han consultado los libros “Translational Approaches to Autism Spectrum Disorder” ⁽³⁾ y “Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud” ⁽¹³⁾.

5. Resultados

Teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión, en total se encontraron 91 publicaciones, de las cuales 76 no abordaron el tema propuesto o no tenían repercusión para el presente estudio. Por lo tanto, se han incluido finalmente 15 artículos para ser leídos en su totalidad y dar respuesta a los objetivos planteados en este estudio. Para completar la información del tema, se han utilizado como fuentes de información secundaria los dos libros anteriormente citados ^(3,13) y dos guías elaboradas por Federaciones de autismo españolas. ^(8,14)

En cuanto a los 15 artículos seleccionados, algunos de ellos combinan varios objetivos en un mismo estudio: 5 de ellos tratan sobre la descripción y término del TEA, 4 sobre las intervenciones de enfermería en niños con TEA, 3 sobre el contexto de las familias de los niños autistas y 7 sobre el rol de los profesionales de Enfermería en el manejo de estos menores.

Atendiendo al idioma, un total de 8 artículos están escritos en español y los otros 7 en inglés.

Por orden de aparición, el primer artículo es **“El autismo. Historia y clasificaciones”**⁽¹⁾, el cual fue publicado en junio de 2012. Se trata de un ensayo escrito por un miembro del *Comité Internacional de Salud Mental*. Este artículo trata sobre la evolución del término del autismo, desde sus inicios hasta la actualidad, así como las clasificaciones en las que se desglosa tanto en la *Clasificación Internacional de Enfermedades y Trastornos relacionados con la Salud Mental* (CIE-10) como en el DSM-IV.

En segundo lugar, abordamos un artículo publicado en septiembre de 2012 titulado **“El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger”**⁽²⁾. Se trata de una revisión sistemática que plantea la importancia de la figura de Leo Kanner en las aportaciones del término que actualmente conocemos como autismo.

“El niño autista”⁽⁵⁾ publicado en el año 2011, es el siguiente estudio que abordamos. En él encontramos una serie de puntos clave sobre el autismo, aunque también ofrece nociones sobre el abordaje de estos niños, así como la importancia del trabajo interdisciplinar para alcanzar el éxito terapéutico. Por ello, se destaca la necesidad de garantizar unos cuidados especiales, adaptados e individualizados a niños con TEA.

El siguiente artículo, también publicado en junio del año 2011, consiste en una investigación clínica llevada a cabo por dos miembros del *Departamento de Psicología de la Universidad de Zulia (Venezuela)*. Se titula **“Déficit de atención e hiperactividad en los trastornos del espectro autista”**⁽⁶⁾ y trata sobre la controversia que existe debido a la relación entre TEA y síntomas de falta de atención e hiperactividad (TDHA). En este artículo se pone de manifiesto el hecho de que un TDHA puede ser comórbido al TEA, pero no necesariamente deben ir unidos.

A continuación, encontramos una revisión sistemática del año 2018 realizada en Victoria (Australia) y titulada **“Communication interventions for autism spectrum disorder in minimally verbal children”**⁽⁷⁾ (Intervenciones de comunicación para el trastorno del espectro autista en niños mínimamente verbales). El estudio expresa los déficits del lenguaje que padecen los pacientes con TEA, y en particular, que estos niños a menudo suelen utilizar un tipo de lenguaje no verbal. Por ello, resalta la importancia de conocer otras formas de relacionarse que sean más aptas para los niños autistas, como por ejemplo mediante el lenguaje de signos o a través de aplicaciones del móvil.

El estudio **“¿Cuántas personas con autismo hay?”**⁽¹⁰⁾ es una revisión teórica realizada en 2013 en Badajoz, cuyo contenido ha servido para estudiar más en

profundidad la conducta clínica de los TEA, así como para conocer la prevalencia mundial de este trastorno.

El siguiente estudio **“Intervenciones de Enfermería en familias de niños con trastornos del espectro autista”** ⁽¹⁵⁾ publicado en 2020, aborda específicamente unos de los objetivos del presente trabajo. Consiste en un artículo publicado por una enfermera española, en el cual ofrece una serie de medidas que, llevadas a cabo por profesionales de Enfermería, pueden facilitar la relación entre los niños autistas y sus familias.

El artículo llamado **“Pictogram Room: Application of interaction technologies natural for the development of the child with autism”** ⁽¹⁶⁾ (Sala de pictogramas: Aplicación de tecnologías de interacción natural para el desarrollo del niño con autismo) se publicó en el año 2012, llevado a cabo por el *Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico* y publicado en Valencia. En éste se pone de manifiesto el hecho de que el uso de pictogramas mejora el aprendizaje en personas con TEA, especialmente en los niños, por lo cual sugiere la realización de un diseño pedagógico que potencie el desarrollo de capacidades de estas personas.

El siguiente estudio **“Musical intervention as a nursing care strategy for children with autism spectrum disorder at a psychosocial care center”** ⁽¹⁷⁾ (Intervención musical como estrategia de cuidado de enfermería en niños con trastornos del espectro autista en un centro de atención psicosocial) es un estudio experimental publicado en el año 2015 por miembros de un *Servicio de Salud Mental Infanto-Juvenil* de Brasil. El objetivo principal de éste, es reconocer la eficacia del uso de musicoterapia en los comportamientos típicos de los niños autistas.

En relación con el anterior, encontramos el artículo **“Music therapy for patients with autism spectrum disorder”** ⁽¹⁸⁾ (Musicoterapia para pacientes con trastorno del espectro autista), publicado en junio de 2014 por el *Departamento de Comunicación y Psicología* de la Universidad de Aalborg (Dinamarca). De nuevo se trata de una revisión sistemática que estudia los beneficios cognitivo-conductuales que supone la musicoterapia en el tratamiento de personas con TEA.

“Art therapy in treatment, rehabilitation, micro- and macrosocial adaptation of children with autism spectrum disorders” ⁽¹⁹⁾ (Arteterapia en el tratamiento, rehabilitación, adaptación micro y macrosocial de niños con trastorno del espectro autista) es una revisión crítica de la literatura, publicada en 2019. Este artículo trata sobre la aplicación de arteterapia como estrategia, que puede llevar a cabo Enfermería, para mejorar el método comunicativo y las habilidades sociales de estos niños.

El siguiente estudio llamado **“Tratar con especial atención: cuidados a niños con trastorno del espectro autista en urgencias”** ⁽²⁰⁾ fue publicado en el año 2018 y está escrito por una enfermera de urgencias, que a su vez es madre de un niño autista. En él manifiesta en primera persona cómo se siente su hijo ante la presión hospitalaria y cómo debemos actuar (en especial Enfermería) para mejorar esta asistencia sanitaria lo máximo posible, garantizando unos cuidados de manera segura y efectiva.

El próximo artículo es el más reciente, ya que se publicó en junio de 2020. Es un estudio cualitativo que se titula **“Autism: impact of the diagnosis in the parents”** ⁽²¹⁾ (Autismo: impacto del diagnóstico en los padres) y pone de manifiesto el efecto negativo que provoca en los familiares la noticia de un diagnóstico de TEA en uno de sus hijos. Además, refiere la importancia del rol de Enfermería en el abordaje de estas familias, ofreciendo el apoyo y ayuda necesarios para mejorar la calidad de vida de la sociedad.

A continuación, encontramos el estudio **“Contexto familiar de niños con autismo. Implicaciones en el desarrollo social y emocional”** ⁽²²⁾ publicado en 2019 por la *Universidad Católica de Valencia*, cuyo objetivo fue analizar las diferencias conductuales, emocionales y sociales de niños con TEA. Para llevar a cabo este estudio participaron 52 madres con sus respectivos hijos con TEA de entre 7 y 11 años, obteniendo como resultado que los familiares interfieren de forma directa en el desarrollo socioemocional de estos menores, y que por tanto, tiene especial importancia el adecuado asesoramiento hacia estas familias.

Por último, abordamos el artículo **“Family therapy for autism spectrum disorders”** ⁽²³⁾ (Terapia familiar para trastornos del espectro autista), el cual fue publicado en mayo de 2017. Es una revisión sistemática que estudia el uso de la terapia familiar en aquellas familias cuyos menores padecen un trastorno del espectro autista.

Por otro lado, los libros utilizados para completar la información del presente trabajo han sido dos: **“Translational Approaches to Autism Spectrum Disorder”** ⁽³⁾ (Enfoques traslacionales para el trastorno del espectro autista) y **“Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud”** ⁽¹³⁾. En el primero de ellos solamente se ha utilizado el apartado referente a la etiopatogenia del TEA. Del segundo libro se ha empleado el capítulo número 51, relacionado con la intervención enfermera en el autismo infantil.

En último lugar, se han consultado dos guías relacionadas con la asistencia sanitaria de personas con autismo. Una de ellas elaborada por *La federación de Autismo de Madrid* ⁽⁸⁾ y la otra publicada por *La Federación de Autismo de Castilla y León* ⁽¹⁴⁾. Ambas guías

son concisas y útiles, sirviendo de referencia para que los profesionales de la salud realicen un manejo adecuado de los niños autistas.

6. Discusión

Puesto que no existen pruebas para diagnosticar el autismo, el rol de Enfermería en las consultas de Atención Primaria Pediátrica es muy importante. Es por ello, que el personal de Enfermería se encarga en cada revisión de observar y recoger información sobre cada paciente, atendiendo a sus comportamientos y habilidades mediante una exploración física. De este modo, Enfermería es capaz de llevar a cabo una detección precoz de los trastornos infantiles (entre ellos el TEA), lo cual se ha demostrado que favorece una mejor adaptación del menor en su entorno, con un menor índice de complicaciones del desarrollo. Para conseguir este fin, el profesional de Enfermería debe conocer los parámetros del desarrollo considerados normales en función de cada edad, para poder reconocer signos de alerta que hagan sospechar de un posible TEA con la finalidad de actuar lo más rápido posible. ⁽¹³⁾

Sin embargo, igual de importante es el papel de Enfermería en Atención Especializada, debido a que en ocasiones estos niños también presentan problemas relacionados con su salud y deben acudir a un hospital para ser valorados. Por esta razón, el profesional sanitario debe poseer las herramientas necesarias para que este encuentro sea lo más beneficioso posible.

Las personas con TEA, y más en particular los niños con TEA, necesitan una atención sanitaria especializada, individualizada e integrada a sus propias necesidades. Cuando uno de estos niños acude a un servicio sanitario, presenta serios problemas para ofrecer la información necesaria en cuanto a sus dolencias o problemas de salud, por ello suelen ir acompañados de algún familiar. ⁽¹⁴⁾ Los cuidadores (generalmente los padres), mediante el conocimiento que tienen sobre sus hijos, son capaces de observar su conducta e interpretar que su estado de salud no es el adecuado y buscar ayuda. Algunos de los síntomas que la familia interpreta como problemas de salud son: falta de actividad, apatía o aumento de los problemas en la conducta. ⁽¹⁵⁾

La dificultad que presentan estos niños relacionada con comprender las normas o las intervenciones sanitarias que se les deben realizar, así como comunicarse adecuadamente con el profesional sanitario, me lleva a plantearme la necesidad de adoptar medidas que sean más comprensibles para ellos.

Varios estudios demuestran que el sentido visual es especialmente importante en los TEA, ya que apuntan a que estos pacientes comprenden mejor la información de forma visual frente a la comunicación verbal. Por esa razón se hace necesaria la accesibilidad cognitiva, la cual beneficia especialmente a aquellas personas que presentan dificultad para comprender la información del entorno. ⁽¹⁶⁾

Por este motivo surge la implantación de pictogramas en el ámbito sanitario. Un pictograma es una forma de comunicación no verbal, es decir, consiste en una representación gráfica (dibujos) que pueden expresar realidades concretas (la enfermera), realidades abstractas (sentirse nervioso), acciones (tomar la tensión) o incluso elementos gramaticales como lo pueden ser adjetivos, pronombres, preposiciones, artículos, etc.

El uso de los pictogramas puede servir de ayuda a estos niños para comunicarse con otras personas, comprender su entorno y estructurar su espacio y tiempo. El hecho de contar en la atención sanitaria con apoyos visuales que muestren en qué consiste cada procedimiento, les puede tranquilizar y reconfortar. Entre los más utilizados en el ámbito sanitario destacan las agendas visuales, las secuencias de tareas y las normas de conducta. ⁽²⁴⁾ Al considerar importante esta idea, he confeccionado unos pictogramas que podrían servir de ayuda al niño con TEA a su llegada a un centro hospitalario, para que por sí mismos sean capaces de interpretar lo que se les va a hacer. En este caso, me he basado en lo que sería la llegada a un servicio de Urgencias de un hospital. **(Anexo 1)**

Otra de las estrategias que puede utilizar Enfermería para abordar a los niños con TEA es la musicoterapia, la cual consiste en el uso de la música como base terapéutica entre el profesional y el paciente. Para llevar a cabo esta terapia se puede hacer de diversas maneras: escuchar canciones (sobre todo música clásica), hacer rimas, componer letras, juegos de completar frases musicales, tocar instrumentos, bailar... ⁽¹⁷⁾ Esta actividad ha demostrado obtener excelentes resultados en este tipo de pacientes, puesto que contribuye a aumentar las capacidades de adaptación social, favorece la comunicación, consigue un mejor desarrollo neuromotor, enriquece el vocabulario, ejercita la memoria, reduce las conductas típicas del autismo (como los movimientos repetitivos) y estimula la expresión y la autonomía del niño. ⁽¹⁸⁾

La arteterapia, por su parte, es considerada un medio de autoexpresión que ofrece una forma de comunicarse, también en aquellas personas que no poseen las habilidades óptimas para utilizar el lenguaje adecuadamente. A través de dibujos o manualidades, el niño puede expresar sus pensamientos o sentimientos a su entorno, lo cual favorece su

estado de ánimo a la vez que reduce el estrés que ocasiona el hecho de no poder comunicarse verbalmente. ⁽¹⁹⁾

Todos estos métodos pueden ser eficaces para conseguir una mejora en la comunicación y desarrollo de actitudes, aunque a cada niño le irá mejor una u otra estrategia en función de las necesidades y características que posea. Para llevar a cabo estas actividades, es preferible que el personal sanitario involucrado sea el mínimo posible, ya que de lo contrario podría suponer un efecto inverso al que pretendemos conseguir, obteniendo como resultado un aumento de las conductas atípicas del TEA. ⁽²⁰⁾

Asimismo, no debemos olvidar la importancia de incluir a la familia en el cuidado y manejo de estos niños, ya que juegan un papel importante, considerándose el pilar fundamental para aumentar la calidad de vida de estos. De este modo, el niño se sentirá más tranquilo, a la vez que los padres comprenden el funcionamiento de las terapias para que ellos mismos puedan ponerlas en uso.

La noticia del diagnóstico de TEA en algún menor es un proceso de cambios en el que los integrantes de la familia asumen roles diferentes. Este hecho les supone un gran impacto emocional negativo, el cual puede mejorar tras recibir la información adecuada. ⁽²¹⁾ Dado que gran parte del aprendizaje de estos niños se produce durante la vida diaria, resulta importante el hecho de ofrecer el asesoramiento y apoyo necesario a las familias con el fin de que aprendan a afrontar las dificultades, consiguiendo de esta forma un estado de bienestar familiar óptimo. ⁽²²⁾

En este sentido, Enfermería tiene un gran papel, ya que posee las habilidades necesarias para servir de guía y ayuda a los cuidadores de los niños que padecen este trastorno. Para llevar a cabo esta tarea, es fundamental dar las pautas educativas adecuadas, así como mostrarles la realidad del autismo y de sus características, respondiendo todas las dudas o temores que puedan surgir. ⁽²²⁾ Una posible estrategia a utilizar es la terapia familiar, la cual permite trabajar conjuntamente con la familia y los niños, de modo que al exponer las dificultades existentes, se desarrollan nuevas formas de pensar, mejorando de esta forma los patrones de comunicación. Y todo ello desde una perspectiva basada en fomentar su autoestima y motivación, reconociendo su importante rol en la vida del niño. ⁽²³⁾

Al tratarse de niños con necesidades especiales, deberían llevarse a cabo más proyectos que incentiven la inclusión social y se adapten a las capacidades y habilidades de cada uno de ellos. Como profesional sanitario, considero que debe ser parte de nuestra labor

conseguir una integración que tenga en cuenta a todas las personas en la sociedad, independientemente de las diferencias que puedan existir entre ellas.

En cuanto a las limitaciones del estudio, las publicaciones existentes sobre el tema en cuestión son escasas, por lo que, en mi opinión, sería necesario el desarrollo de más investigaciones clínicas. Debido a ello, he añadido la bibliografía de los últimos 10 años, pese a que mi idea inicial era no abordar más allá de los últimos 5 años. Además, la incidencia de TEA está muy poco estudiada y apenas hay información sobre ello, de modo que se podría fomentar la realización de más estudios epidemiológicos que expongan las tasas de incidencia con el fin de mostrar la magnitud del problema. Por otra parte, es prioritario concienciar a los profesionales sobre la importancia de una formación adecuada respecto al TEA.

En último lugar, referente a la elaboración de los pictogramas, sería conveniente conocer la efectividad de éstos, así como realizar las modificaciones necesarias o buscar otras alternativas que permitan una óptima interpretación de la información por parte de los niños autistas.

7. Conclusiones

El TEA es un trastorno del desarrollo que se caracteriza por la dificultad por interactuar y comunicarse adecuadamente, presentando además conductas repetitivas. Este trastorno, que afecta a nivel mundial, suele manifestarse antes de los tres años de edad, afectando tanto a los niños que lo padecen como a sus familias.

Teniendo en cuenta el objetivo principal del presente estudio, el uso de diferentes estrategias en el manejo de los niños autistas puede poner de manifiesto resultados exitosos en cuanto a la asistencia hospitalaria, tales como: musicoterapia, arteterapia, pictogramas... Estas actividades son utilizadas por profesionales de Enfermería con el objetivo de progresar el desarrollo de la autonomía del niño y producir una mejora en la comunicación y conductas a través de interacciones lúdicas y creativas.

Todo ello, sin olvidar el fundamental papel que realiza Enfermería en Atención Primaria, ya que se encarga de un adecuado seguimiento de los niños, siendo capaces de reconocer signos de alarma que sugieran un TEA y actuando rápidamente para su detección precoz. Gracias a su labor, es posible detectar este trastorno infantil precozmente, y de esta forma mejorar el pronóstico y evolución.

En lo que al ámbito hospitalario respecta, el profesional de Enfermería es quien más en contacto está con el niño autista y sus cuidadores, por esta razón resulta crucial poseer las aptitudes que permitan identificar los problemas y dotar del cuidado esencial a estos niños y sus familias. Estas aptitudes deben garantizar la empatía y escucha necesarias. Las intervenciones realizadas por parte de Enfermería deben tener en cuenta las necesidades de cada niño y los recursos de los que dispone la familia para individualizar la atención en cada caso y adaptarse al desarrollo del niño. Todo ello sin olvidar que la familia es una parte indispensable en el cuidado de estos niños.

Por último, cabe resaltar como fundamental el hecho de que Enfermería adquiera los conocimientos necesarios en cuanto a los trastornos del neurodesarrollo, más concretamente del TEA, puesto que de ello dependerá el poder cubrir adecuadamente las necesidades asistenciales de los niños autistas y de sus familias. Con una correcta actuación de los profesionales sanitarios, estaremos más cerca de alcanzar la meta de visibilizar las características de los niños autistas, y de esta forma conseguiremos reducir los prejuicios de la comunidad, mejorando así la adaptación y calidad de vida de este colectivo.

8. Bibliografía

- (1) Garrabé de Lara Jean. El autismo: Historia y clasificaciones. *Salud Ment* [Internet]. 2012 Jun [citado 2021 Mayo 18]; 35 (3): 257-261. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252012000300010&lng=es
- (2) Artigas-Pallares Josep, Paula Isabel. El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq* [Internet]. 2012 Sep [citado 2021 Mayo 18]; 32 (115): 567-587. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352012000300008&lng=es
- (3) Robinson-Agramonte M, editor. *Translational Approaches to Autism Spectrum Disorder*. Havana, Cuba: SPRINGER INTERNATIONAL PU; 2016. 222 p. Vol. 1, (Roberta Maresca and Laura de Magistris. *Autism: What Is It?*)
- (4) Peñagarikano O. Entendiendo el autismo. UPV / EHU [Internet]. 2019 Jun [citado 2021 Mayo 18]; Disponible en: <https://www.ehu.es/es/-/entendiendo-el-autismo?inheritRedirect=true&redirect=https%3A%2F%2Fwww.ehu.es%2Fes%2Fweb%2Fbiblioteca%2Fsarrera-libreko-aldizkari>
- (5) Ferrando-Lucas M. El niño autista. Elsevier [Internet]. 2011 [citado 2021 Mayo 18]; 6 (6) 321-384. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-anales-pediatria-continuada-51-pdf-S1696281808756051>
- (6) Montiel-Nava Cecilia, Peña Joaquín A. Déficit de atención e hiperactividad en los trastornos del espectro autista. *Invest. clín* [Internet]. 2011 Jun [citado 2021 Mayo 18]; 52 (2): 195-204. Disponible en: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0535-51332011000200009&lng=es.
- (7) Brignell A, Chenausky KV, Song H, Zhu J, Suo C, Morgan AT. Communication interventions for autism spectrum disorder in minimally verbal children. *Cochrane* [Internet]. 2018 Nov [citado 2021 Mayo 18]; 11 (11): CD012324. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30395694/>
- (8) Palau S. *Guía práctica para facilitar el acceso a una asistencia sanitaria adecuada para personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA)*. Madrid: Cerami; 2019.

- (9) Trastornos del espectro autista. Who.int [Internet]. 2021 Abr [citado 2021 Mayo 18]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- (10) Fortea Sevilla M, Escandell Bermúdez M, Castro Sánchez J. ¿Cuántas personas con autismo hay? Infad [Internet]. 2013 Jun [citado 2021 Mayo 18]; 1 (1): 769-786. Disponible en: http://infad.eu/RevistaINFAD/2013/n1/volumen1/INFAD_010125_769-786.pdf
- (11) Estudio sociodemográfico sobre las personas con TEA. Autism.org [Internet]. 2019 Jul [citado 2021 Mayo 18]. Disponible en: <http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/el-estudio-sociodemografico-desarrollado-por-autismo-espana-cuenta-ya-con-2116>
- (12) Tasa de población con discapacidad que tiene diagnosticadas determinadas enfermedades crónicas según la enfermedad por CCAA y sexo. INE [Internet]. 2018 Jun [citado 2021 Mayo 18]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p02/modulo1/10/&file=04028.px>
- (13) Gázquez Linares J, Pérez-Fuentes M, Molero Jurado M, Barragán A, Martos Á, Simón M. Intervención enfermera en el autismo infantil. En: Asociación Universitaria de Educación y Psicología (ASUNIVEP), editor. Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud. Almería: (ASUNIVEP); 2014 3 (51) 361-366.
- (14) Merino Martínez M, Esteban Heras N, Simón Rodríguez A, Martín López L, Cuesta Gómez J. Guía de actuación en urgencias para personas con autismo. Castilla y León: Federación Autismo Castilla y León; 2015.
- (15) Rodríguez Cerdá, R. Intervenciones de Enfermería en familias de niños con trastornos del espectro autista - Ocronos - Editorial Científico-Técnica [Internet]. 2020 Ago [citado 2021 Mayo 18]; 3 (5): 500. Disponible en: <https://revistamedica.com/intervenciones-enfermeria-familias-trastornos-del-espectro-autista/>
- (16) Herrera G, Casas X, Sevilla J, Rosa L, Pardo C, Plaza J. Pictogram Room: Aplicación de tecnologías de interacción natural para el desarrollo del niño con autismo. Institucional [Internet]. 2012 Dic [citado 2021 Mayo 18]; 8: 41-46. Disponible en: http://institucional.us.es/apcs/doc/APCS_8_esp_41-46.pdf

- (17) Franzoi Mariana André Honorato, Santos José Luís Guedes do, Backes Vânia Marli Schubert, Ramos Flávia Regina Souza. La intervención musical como estrategia de atención de enfermería para niños con trastorno del espectro autista en un centro de atención psicosocial. *Texto contexto - enferm* [Internet]. 2016 Mar [citado 2021 Mayo 18]; 25 (1): e1020015. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000100701&lng=en
- (18) Geretsegger M, Elefant C, Mössler KA, Gold C. Music therapy for people with autism spectrum disorder. *Cochrane* [Internet]. 2014 Jun [citado 2021 Mayo 18]; (6): CD004381. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24936966/>
- (19) Bebhuk MA, Khodyreva LA, Basova AY, Dovbysh DV, Dzhavadova EI, Konshina EE. Art therapy in treatment, rehabilitation, micro- and macrosocial adaptation of children with autism spectrum disorders. *Cochrane* [Internet]. 2019 Ago [citado 2021 Mayo 18]; (27): 536-542. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31747144/>
- (20) Zanotti JM. Tratar con especial atención: cuidados a niños con trastorno del espectro autista en urgencias. *Elsevier* [Internet]. 2018 Sep [citado 2021 Mayo 18]; 35 (5): 30-35. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-nursing-20-articulo-tratar-con-especial-atencion-cuidados-S021253821830133X>
- (21) Aguiar, Márcia Cristina Maciel de, Pondé MP. Autism: impact of the diagnosis in the parents. *Scielo* [Internet]. 2020 Jul [citado 2021 Mayo 18]; 69 (3): 149-155. Disponible en: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0047-20852020000300149&script=sci_arttext
- (22) Mira Á, Berenguer C, Baixauli I, Roselló B, Miranda A. Contexto familiar de niños con autismo: Implicaciones en el desarrollo social y emocional. *Medicina (B. Aires)* [Internet]. 2019 Abr [citado 2021 Mayo 18]; 79(1 Suppl 1): 22-26. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802019000200006&lang=es
- (23) Spain D, Sin J, Paliokosta E, Furuta M, Prunty JE, Chalder T. Family therapy for autism spectrum disorders. *Cochrane* [Internet]. 2017 May [citado 2021 Mayo 18]; (5): CD011894. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD011894.pub2/full?cookiesEnabled>

(24) Delgado CI. Mi comunicador de pictogramas. Zaragoza: Ceapat; 2012.
Disponible en:
http://www.ceapat.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/mcomu_pictogramas.pdf

9. Anexo

Anexo 1: Pictogramas ambiente hospitalario para niños con TEA



Cuando me duele algo voy al médico para que me deje de doler



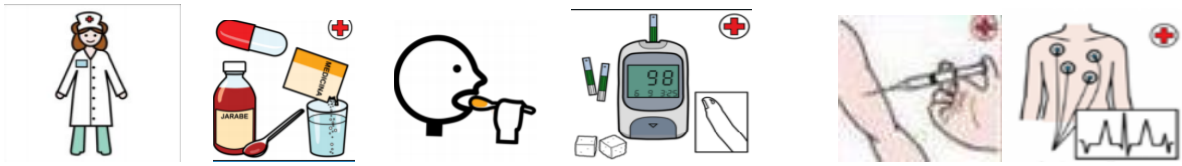
Cuando llegue tengo que esperar a que me llamen



La enfermera me toma la tensión y me hará preguntas



Volveré a esperar a que me llamen y pasaré a la consulta de pediatría



La enfermera me preparará medicación o me hará pruebas



Si es necesario, la enfermera me curará



Si ya estoy mejor me iré a casa, pero si sigo malito me quedaré en el hospital a descansar