

Intervenciones de Enfermería en Niños con Trastorno de Espectro Autista (TEA) y su Familia

Nursing Interventions in Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) and their Family

Rocío Hernández-Benítez ^a, Ma. Luisa Sánchez-Padilla ^b, Salma González-Muñoz ^c

Abstract:

According to the World Health Organization (WHO, 2023) autism spectrum disorders (ASD) is a group of diverse conditions. They are characterized by some degree of difficulty in social interaction and communication. Additional features present in are atypical patterns of activity and behaviour; for example, difficulty to move forward one activity to another, great attention in details and unusual reactions to sensations.

Keywords:

Autism spectrum disorder, children, intervention, nursing, family

Resumen:

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023) los trastornos del espectro autista (TEA) son un grupo de afecciones diversas. Se caracterizan por algún grado de dificultad en la interacción social y la comunicación. Otras características que presentan son patrones atípicos de actividad y comportamiento; por ejemplo, dificultad para pasar de una actividad a otra, gran atención a los detalles y reacciones poco habituales a las sensaciones.

Palabras Clave:

Trastorno de espectro autista, niños, intervención, enfermería, familia

Introducción

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 ^[1].

Las capacidades y las necesidades de las personas con autismo varían y pueden evolucionar con el tiempo. Aunque algunas personas con autismo pueden vivir de manera independiente, hay otras con discapacidades graves que necesitan constante atención y apoyo durante toda su vida. El autismo suele influir en la educación y las oportunidades de empleo. Además, impone exigencias considerables a las familias que prestan atención y apoyo. Las actitudes sociales y el nivel de apoyo prestado

^a Autor de Correspondencia, Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, <https://orcid.org/0000-0003-0015-7799>, Email: he391392@uaeh.edu.mx

^b Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, <https://orcid.org/0000-0001-7621-0993>, Email: maria_sanchez2789@uaeh.edu.mx

^b Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, <https://orcid.org/0000-0002-5089-4546>, Email: go413869@uaeh.edu.mx

por las autoridades locales y nacionales son factores importantes que determinan la calidad de vida de las personas con autismo ^[2].

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023), se calcula que, en todo el mundo, uno de cada 100 niños tiene autismo. Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. No obstante, en algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores. La prevalencia del autismo en muchos países de ingresos bajos y medianos es hasta ahora desconocida ^[2].

Desarrollo

El trastorno del espectro autista (TEA) se caracteriza por un grave déficit del desarrollo, que afecta a la capacidad cerebral que se encarga de desarrollar las habilidades de socialización y comunicación, y por patrones repetitivos y restringidos de conductas ^[3].

En cuanto a la etiología del TEA, se ha demostrado a través de evidencia científica que la etiología es multifactorial, ya que existen factores genéticos y ambientales, aunque debe reconocerse que la mayoría de estudios se centran en causas biológicas ^[3].

En cuanto a la sintomatología del TEA, se encuentran los primeros signos clínicos que son notables en los niños con TEA, como por ejemplo la falta de contacto visual, no reaccionar cuando se les llama por su nombre o no señalar los objetos de interés. A medida de que los niños crecen aparecen anomalías más evidentes, como es la falta de interacción con las personas, la falta de interés por compartir o la poca emotividad y excesiva independencia ^[3].

Igualmente pueden presentar movimientos repetitivos y algunas anomalías sensoriales como hipersensibilidad o hiposensibilidad, otro de los signos que suelen aparecer es la reiteración de determinados hábitos y la dificultad en cambiar sus rutinas. Por lo que respecta al lenguaje, pueden aparecer alteraciones como la "ecolalia", la repetición de frases o un lenguaje con una entonación poco natural ^[3].

La presencia de alteraciones en el sueño, problemas de conducta, hiperactividad y trastornos alimentarios son también factores estudiados como potenciales fuentes de estrés en los familiares de las personas con autismo ^[3].

El impacto tras el diagnóstico de TEA afecta principalmente en la familia, así como en su calidad de vida, como en el nivel de responsabilidad, madurez y los recursos económicos; así como en las relaciones con otros grupos o familias ^[3].

Los medicamentos como (Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina, tricíclicos, psicoactivos o antipsicóticos, estimulantes, ansiolíticos, anticonvulsivos, etc.) son efectivos para aliviar los síntomas y los comportamientos para poder mejorar la calidad de vida de las personas que lo padecen y sus familias ^[5].

Es necesario que se tengan planteados los objetivos para el correcto tratamiento en niños con TEA y debe incluir: la independencia funcional y la calidad de vida de los pacientes, reduciendo las consecuencias negativas del TEA, promover el desarrollo y aprendizaje del paciente, procurar la socialización, reducir conductas disruptivas y capacitar al círculo social del niño, como lo es su familia y/o docentes para que participen activamente en la intervención ^[6].

Intervenciones de Enfermería

La enfermería desempeña un papel muy importante en la detección precoz de trastornos infantiles, entre los que se encuentran los TEA, pues la enfermera de atención primaria (AP) recoge toda información sobre las capacidades y habilidades del niño 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 ^[7].

En cuanto a la entrevista, deberá estar enfocada en profundizar sobre las habilidades sociales y emocionales, el comportamiento del niño y las relaciones rituales, los intereses especiales, el desarrollo motor y las dificultades motoras, las funciones sensoriales, la discapacidad, etc. ^[8].

La Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con TEA en Atención Primaria (2009) indica cuáles son las señales de alarma, clasificadas por edades, para la detección precoz, además de un algoritmo en el cuál explica cómo, tras la apreciación de esas señales de alarma en la consulta del niño sano, dependiendo de su edad, podremos valorar mediante escalas (M-CHAT, Test

infantil del Síndrome de Asperger, Cuestionario de Screening para Espectro Autista de Alto Funcionamiento o Escala Autónoma para la detección del síndrome de Asperger y el autismo de alto nivel de funcionamiento), su estado, y enviárselo al pediatra o especialista para su valoración posterior.^[6]

Una vez que se ha detectado cualquier TEA (apreciación de signos de alarma y test de valoración positivo), consultaremos con el pediatra de atención primaria para valorar la derivación al especialista (centro de salud mental infanto-juvenil y/o neuropsiquiatría), el cuál valorará y formalizará un diagnóstico definitivo si fuera preciso^[6].

Tras tener ese diagnóstico confirmado, el siguiente paso es la asignación de un tratamiento por el especialista, que deberá ser individual y multimodal, y en el que hay que tener en cuenta, que no se cura pero si se mejoran los síntomas^[6].

Una vez que se haya establecido el tratamiento, la enfermera de atención primaria es quien debe realizar el seguimiento del niño y su familia, con la finalidad de evitar posibles complicaciones que pudieran surgir, vigilar la adherencia al tratamiento, así como continuar con los cuidados preventivos y promoción a la salud del niño (control de crecimiento, vacunas, promoción de hábitos saludables, etc.)^[6].

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^[6].

Una de las funciones de la enfermera de atención primaria del 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^[7].

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^[7].

Conclusión

En conclusión el personal de enfermería asume un rol muy importante en los niños con TEA, es fundamental que cuente con técnicas de comunicación y observación necesarias para la obtención de señales de alerta que sugieran el diagnóstico para comenzar a actuar lo más rápido posible, debido al fuerte impacto que supone este, con la finalidad de mejorar la calidad de vida del niño.

Al recibir el diagnóstico de TEA, la familia se verá afectada en diferentes aspectos y por ello es fundamental intervenir en la familia e incluirla en los cuidados e intervenciones que requiera el niño, desde lo principal que es educarlos en cuanto a el trastorno que padece el niño, enseñanza de técnicas de relajación, apoyo emocional, apoyo en la toma de decisiones, etc.

Es fundamental establecer una relación de confianza con niños que padecen de TEA, ya que el niño puede padecer de nervios o ansiedad, se debe manejar con precauciones y manejar un ambiente tranquilo y sin estresores

De igual forma se deben realizar intervenciones específicas para cada niño, enfocadas en mantener su bienestar físico y emocional para responder a las necesidades del niño y su familia.

Es muy importante concientizar a la población en general sobre el TEA ya que la prevalencia del trastorno ha aumentado en los últimos 50 años y es sustancial educar a la población, ya que hay muchos estereotipos, mitos y desinformación sobre este trastorno.

Por último, este material es de gran importancia para el personal de enfermería, ya que es sustancial reconocer señales de alarma del TEA, contar con los conocimientos necesarios para brindar cuidados de calidad individualizados a pacientes con TEA y familia para lograr ser una guía para ellos, y a la población en general para concientizar el TEA ya que la prevalencia de este ha aumentado en los últimos 50 años y es sustancial educar a la población, ya que hay muchos estereotipos, mitos y desinformación sobre este trastorno.

Referencias

- [1] Saigal S. Intervenciones de Enfermería en el manejo de niños con Trastorno del Espectro Autista [Internet]. Universidad de Alicante; 2021 [citado 29 de marzo de 2023]. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/115465/1/Intervenciones_de_enfermeria_en_el_manejo_de_ninos_con_T_Raigal_Frances_Sara.pdf
- [2] Organización Mundial de la Salud. Autismo [Internet]. Organización Mundial de la Salud; 2023 [citado 29 de marzo de 2023]. Disponible

en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

- [3] Fernández A. Terapia asistida con animales en pacientes con trastorno del espectro autista; cuidados de enfermería. Conocimiento Enfermero [Internet]. 2019 [citado 29 de marzo de 2023]; 2(5): 37-50x. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8043545>
- [4] Esparza A, Puigdelvívol I. Prevención y diagnóstico temprano del autismo en trabajo conjunto: secretaría de salud y secretaría de educación, en Durando México. R. Psicol Educ [Internet]. 2016; 1839-1846. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10045/64110>
- [5] Sánchez A. El papel de la enfermería en niños con Trastorno del Espectro Autista [Tesis de grado]. Universidad de Valladolid. Escuela Universitaria de Enfermería 'Dr. Dacio Crespo'; 2016. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/25113/TFG-L1598.pdf?sequence=1>
- [6] Vázquez-Villagrán LL, Moo-Rivas CD, Meléndez-Bautista E, Magriñá-Lizama JS, & Méndez-Domínguez NI. Revisión del trastorno del espectro autista: actualización del diagnóstico y tratamiento. Rev Mex Neuroci [Internet]. 2017 [citado 29 de marzo de 2023]; 18(5): 31-45. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmexneu/rmn-2017/rmn175d.pdf>
- [7] Landa C. Intervenciones de Enfermería en Niños con Trastorno de Espectro Autista (TEA) y su Familia [Tesis de grado]. Santander: Universidad de Cantabria; 2019. Disponible en: <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/16517/LandaSecoCristina.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- [8] Cueto M. Papel de la enfermera de Atención Primaria en la detección precoz del niño con Trastorno del Espectro Autista y Síndrome de Asperger. RqR [Internet]. 2015; 3(4): 37-53. Disponible en: <https://ria.asturias.es/RIA/bitstream/123456789/5423/1/Archivo.pdf>

Anexos

¿QUÉ ES EL TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA?

Según la OMS, los trastornos del espectro autista (TEA) son un grupo de afecciones diversas. Se caracterizan por algún grado de dificultad en la interacción social y la comunicación.

Cifras:

- OMS (2023)
1 de cada 100 niños
- México Autism Speak (2016)
1 de cada 115 niños

Características:

- Apego a rutinas.
- Falta de contacto visual
- No reaccionar cuando se les llama por su nombre o no señalar los objetos de interés.
- Falta de interacción con las personas
- Excesiva independencia.
- Anomalías sensoriales como hipersensibilidad o hiposensibilidad.
- Ecolalia o repetición de frases
- Alteraciones en el sueño
- Hiperactividad

The infographic features a brain with a colorful heatmap, a handprint, a girl's face, and an astronaut.

Anexo 1. ¿Qué es el trastorno de espectro autista? (Elaboración propia, 2023).

INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA

En niños con Trastornos de Espectro Autista.

Enfermería es capaz de llevar a cabo una detección precoz de los trastornos infantiles, lo cual se ha demostrado que favorece una mejor adaptación del menor en su entorno, con un menor índice de complicaciones del desarrollo.



Las personas con TEA, y más en particular los niños con TEA, necesitan una atención sanitaria especializada, individualizada e integrada a sus propias necesidades.

Varios estudios demuestran que el sentido visual es importante en los TEA, ya que comprenden mejor la información de forma visual, es por ello que surge la implantación de pictogramas en el ámbito sanitario.

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.

Ejemplo de pictograma:



IL ENFERMERO ME DA UN JARABE O PASTILLA YO LO TOMO

El hecho de contar en la atención sanitaria con apoyos visuales que muestren en qué consiste cada procedimiento, les puede tranquilizar y reconfortar.

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



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

No se debe 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.



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



Anexo 2. Intervenciones de Enfermería en Niños con Trastorno de Espectro Autista (Elaboración propia, 2023).