



El rol del profesional de enfermería en el trastorno del espectro autista.

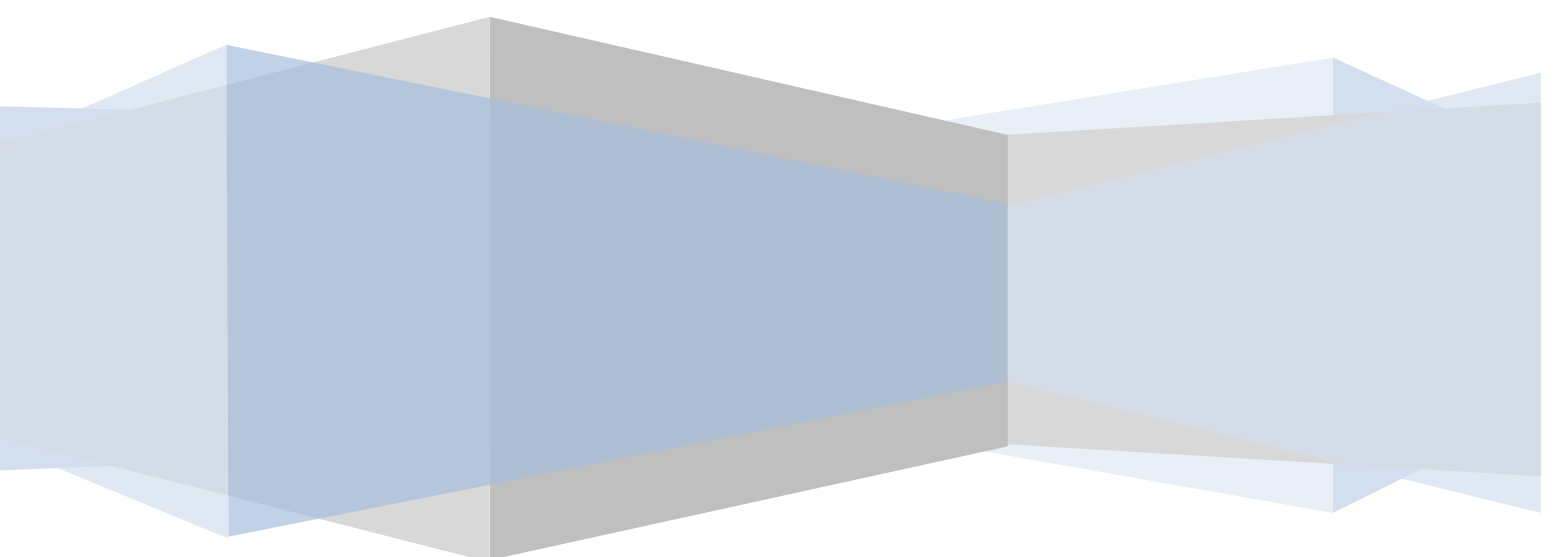
Trabajo de fin de grado

Nombre: Manal Abdulai Ahmed

Tutora académica: Marta Otaduy

Universidad Autónoma de Madrid (UAM)

Curso 2016-2017



Me gustaría expresar mi agradecimiento a todos aquellos que han aportado o contribuido de alguna manera en la realización de este Trabajo de fin de grado.

Para empezar, quiero dirigírselo a mi tutora, Marta Otaduy, por su colaboración, consejos y ayuda a lo largo de todo el proceso de realización.

Para terminar, quiero hacer una mención especial a mis familiares y amigos por el apoyo que me han dado en todo momento.

ÍNDICE

Resumen/Abstract.....	1
1. Introducción.....	2
1.1 Marco conceptual	2
○ Trastorno del espectro autista. Concepto.....	4
<i>Trastorno desintegrativo infantil</i>	
<i>Trastorno de Asperger</i>	
<i>Trastorno del desarrollo no especificado</i>	
○ Manifestaciones clínicas.....	6
<i>Evolución</i>	
1.2 Comorbilidades y complicaciones asociadas	7
1.3 Datos epidemiológicos	8
1.4 Etiología y factores de riesgo	9
1.5 Diagnóstico	9
1.6 Abordaje terapéutico.....	10
○ Terapias de la comunicación y el lenguaje.....	10
○ Terapias conductuales.....	11
1.7 Coste social: familiar, económico y laboral	13
2. Justificación y objetivos	16
3. Material y métodos	17
4. Resultados.....	20
4.1 Respecto al paciente diagnosticado con TEA.....	20
4.2 Respecto a la familia del individuo con TEA.....	27
4.3 Autopercepción de las enfermeras acerca de su rol en el cuidado de los pacientes con TEA.	29
5. Discusión	31
5.1 Limitaciones	33
6. Conclusiones.....	34
7. Bibliografía.....	36
8. Anexos.....	40

Resumen

Objetivos: conocer el rol de los profesionales de enfermería en el abordaje de los individuos diagnosticados de TEA y sus familias.

Material y métodos: se ha llevado a cabo una revisión narrativa mediante una búsqueda bibliográfica realizada en las bases de datos de CINAHL, PubMed, Cuiden y sciELO, tras la cual se han aplicado en los artículos escogidos una serie de criterios de inclusión y exclusión.

Resultados: fueron seleccionados 13 artículos, que fueron agrupados en tres categorías: respecto al paciente diagnosticado con TEA, respecto a la familia del individuo con TEA y en relación con la percepción de los profesionales enfermeros acerca de su papel en el autismo.

Discusión y conclusiones: los individuos autistas y sus familias sufren un gran impacto en todas las esferas de su vida provocado por este trastorno. Por este motivo, requieren de un cuidado holístico que aborde todas sus necesidades, el profesional de enfermería es el más indicado para ejercer esta labor.

Palabras clave: trastorno del espectro autista; trastorno autista; autismo; familia; enfermería; cuidado holístico.

Abstract

Objectives: To know the role of nursing professionals in the approach of individuals diagnosed with ASD and their families.

Methods: A narrative review was carried out through a bibliographic research carried out in the databases of CINAHL, PubMed, Cuiden and sciELO, after which a series of inclusion and exclusion criteria were applied in the articles selected.

Results: 13 articles were selected and were grouped into three categories: regarding the patient diagnosed with ASD, regarding the family of the individual with ASD and in relation to the perception of the nursing professionals about their role in autism.

Discussion and conclusions: Autistic individuals and their families have a great impact on all areas of their lives caused by this disorder. For this reason, they require a holistic care that addresses all their needs, the nursing professional is the most appropriate to carry out this work.

Key words: Autism spectrum disorder; Autistic disorder; autism; family; nursing; holistic care.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Marco conceptual.

Los llamados trastornos del neurodesarrollo son un conjunto de alteraciones que irrumpen de manera temprana en la vida de la persona -antes de la edad escolar-, y que, según el DSM-V (última edición del manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales internacional, publicado en 2014) “se caracterizan por un déficit del desarrollo que produce deficiencias del funcionamiento personal, social, académico u ocupacional”. Esta afectación puede producirse en áreas muy específicas de la persona o de forma global¹.

Dentro de estos trastornos se incluyen la discapacidad intelectual, los trastornos de la comunicación, el trastorno por déficit de atención/hiperactividad, el trastorno específico del aprendizaje, los trastornos motores y el trastorno del espectro autista¹.

El término autismo aparece por primera vez en la monografía *Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien* publicada por Eugen Bleuler en 1911. Este la define como “el repliegue de la vida mental del sujeto sobre sí mismo”, que lleva al individuo a crear una realidad separada del mundo exterior, lo que explica la incapacidad del sujeto para comunicarse con los demás². Sin embargo no utilizó el concepto para referirse a una entidad independiente, sino que lo aplicó en pacientes esquizofrénicos en los que observó serios problemas de aislamiento³.

Desde entonces numerosos autores han aportado descripciones de niños con características tales que hoy se considerarían autistas. Tras la Segunda Guerra Mundial hubo dos autores que destacaron y cuyos trabajos tuvieron gran importancia en el estudio del autismo².

Por un lado, el psiquiatra Leo Kanner, realizó un estudio en el que incluyó a once niños pequeños sobre los que describió una aparición muy precoz de comportamientos repetitivos, tendencia al aislamiento y retraso en la comunicación verbal². Denominó a este cuadro clínico “autismo infantil precoz”⁴. También observó que esta sintomatología solía estar asociada a epilepsia u otras enfermedades neurológicas o genéticas².

Por otro lado, Hans Asperger publicó en la misma época un estudio utilizando también el concepto de autismo, aunque sus descripciones no se asemejaban a las de Kanner, pues los sujetos estudiados eran de mayor edad y no presentaban retrasos cognitivos ni en la adquisición del lenguaje que resultaran llamativos. No obstante, huían de las rutinas y podían sufrir cuadros psicóticos en la adolescencia². A este trastorno le puso el nombre de “psicopatía autista”⁴.

En esta época estaban en auge las teorías psicoanalistas que tuvieron gran influencia en la forma de ver y de explicar el trastorno del autismo, poco conocido en ese momento. Así pues, aunque Kanner mencionó la posibilidad de que el autismo pudiera tener relación con factores genéticos, expuso que también estaba relacionado con el hecho de que los niños fueran criados por padres rígidos, fríos y perfeccionistas⁴.

Esto dio lugar a la creencia extendida de que los autistas no tenían ningún tipo de desorden neurobiológico, sino que eran niños con daños emocionales. Así pues se culpabilizó a los padres y se sometió a los niños a terapias psicoanalíticas para “curarles”⁵.

En la década de los 60 estas creencias empezaron a cuestionarse gracias a que comenzaron a formarse asociaciones de padres de niños autistas que se rebelaban contra la idea de ser los culpables de la condición de sus hijos y a un mayor rigor científico, que llevó a la sospecha de la existencia de alteraciones biológicas en el origen de este trastorno⁵.

Por otro lado, finalmente se llegó a un consenso para diferenciar el autismo de la esquizofrenia, confusión que había existido desde que se comenzó a estudiar a los individuos autistas⁵.

En 1996, Wing sugirió el nombre “trastorno del espectro autista” en el que se incluyeron los cuadros descritos por Kanner y Asperger⁶, aunque estos defendieron en su día que eran trastornos independientes. Definió este espectro como la presencia de alteraciones en la interacción social, en la comunicación y en la imaginación que llevan al individuo a manifestar conductas repetitivas y obsesivas, una definición que se acerca mucho a la actual⁵.

Trastorno del espectro autista. Concepto.

El trastorno del espectro autista (TEA) se define como “disarmonía generalizada en el desarrollo de las funciones cognitivas superiores e independiente del potencial intelectual inicial”⁶.

El DSM-V asocia a este trastorno dos características fundamentales. Por un lado, alteraciones en la comunicación y la interacción social, y por otro, conductas e intereses anormales, limitados y repetitivos^{1, 7}.

Estos problemas pueden tener distintos grados de severidad y se presentan antes de los 30 meses², aunque pueden no manifestarse claramente hasta que las demandas sociales del niño se ven aumentadas⁷.

El término espectro hace referencia a toda una gama de alteraciones heterogéneas, pues hay una gran variabilidad de un individuo a otro pudiendo ir desde una gravedad leve hasta un deterioro profundo. Previamente, se encontraba categorizado en varios síndromes hasta que fueron unidos en una única entidad, ya que es mejor entendida como un concepto multidimensional en el que se pueden interrelacionar múltiples signos y síntomas que como conceptos separados⁸.

El trastorno autista hace referencia al autismo clásico descrito por Kanner caracterizado por las alteraciones en la interacción social y la comunicación y los comportamientos e intereses estereotipados anteriormente mencionados. Las demás categorías se pueden considerar variables de esta⁹. Estas son:

Trastorno desintegrativo infantil

En el trastorno desintegrativo infantil el niño tiene un desarrollo normal en apariencia (con comunicación verbal y no verbal, juego, relaciones sociales y comportamiento adaptado) por lo menos hasta los dos años de edad. Sin embargo, antes de los 10 años el niño comienza a experimentar una importante regresión, que puede ser súbita o progresiva, en destrezas ya adquiridas como el lenguaje, la interacción social, el control de esfínteres, el juego o las habilidades motoras. También va a empezar a mostrar conductas e intereses muy repetitivos y restrictivos similares a lo que se puede observar en el autismo clásico^{9, 10}.

La última edición del DSM-V ha incluido este trastorno dentro del TEA, pues se defiende que la mayor parte de los autistas experimentan regresiones en determinadas habilidades por lo que no es sencillo establecer un límite entre autismo con regresión y trastorno desintegrativo infantil. Además de las dificultades que puede suponer determinar con claridad si el desarrollo previo a los dos años fue o no fue normal. En definitiva, no existen diferencias lo suficientemente sustanciales como para conformar un diagnóstico independiente¹¹.

Síndrome de Asperger

El síndrome de Asperger se caracteriza por una alteración grave en la interacción social y conductas e intereses restrictivos y repetitivos que ocasionan un deterioro en la vida del individuo que lo sufre. La diferencia con el autismo clásico la marcaba el hecho de que no tienen retrasos significativos en el lenguaje ni en el desarrollo cognitivo (tienen un coeficiente intelectual normal, e incluso superior a la media)^{9, 12}.

En la última publicación realizada por el DSM-V, este síndrome ha sido eliminado como categoría independiente y ha pasado a formar parte del trastorno del espectro autista. Los expertos estuvieron de acuerdo en que no hay ningún criterio riguroso y fiable que pruebe que el síndrome de Asperger no es una forma leve y con un alto nivel de funcionamiento del autismo clásico. El comité propone que al realizar el diagnóstico del TEA se especifique si el niño sufre deterioro en el lenguaje o en la capacidad intelectual, de esta forma se podrá definir el grado de severidad del trastorno¹¹.

Trastorno generalizado del desarrollo no especificado

El trastorno generalizado del desarrollo no especificado se diagnosticaba cuando un individuo tenía ciertas características propias de un trastorno del desarrollo pero no cumplía todos los criterios para encuadrarlo en un trastorno específico. En la nueva propuesta desaparece y se incluye en los TEA, ya que en este espectro los límites ya no están tan marcados^{9, 11}.

No está de más mencionar que otro trastorno incluido en el DSM-IV como trastorno del desarrollo era el síndrome de Rett. Sin embargo, en el DSM-V ha sido excluido debido a que su causa genética está identificada, por lo que aunque los pacientes que lo sufren muestren determinados signos autistas se le considera una entidad independiente con bases propias^{9, 11}.

Manifestaciones clínicas

Algunos de los primeros signos del trastorno que surgen incluyen la escasez de contacto visual, no sonreír o no reaccionar cuando se les llama por su nombre. A veces los padres no notan ninguna anomalía hasta los 18 meses de edad^{1, 13}.

A medida que van creciendo los signos se van haciendo más evidentes. Van apareciendo anomalías como la ausencia de imitación de las conductas de la gente del entorno, la inexistencia de interacción con los demás y la falta de impulso de compartir intereses propios con los demás (por ejemplo, no señalan cosas que le llaman la atención). También presentan escasa demostración de emociones, una excesiva independencia, gusto por estar y jugar solos, muchas rabietas o usos inusuales de los juguetes (por ejemplo, llevar juguetes de un lado a otro o dedicarse a colocarlos alineados sin jugar con ellos)^{1, 13}.

De la misma forma, tienden a mostrar un apego inusual por objetos inanimados, dan la sensación de encontrarse en su propio mundo y cuando comienzan la guardería o el colegio es palpable la falta de interacción con sus iguales (ausencia de juego con los demás, tendencia a ignorarlos o evitación del contacto)^{1, 13}.

Estos niños poseen una insistencia anormal en mantener unos determinados hábitos y actividades y tienen grandes dificultades para aceptar cambios en estas rutinas, que estos se den les produce un gran malestar, y puede provocar conductas disruptivas^{1, 13}.

En cuanto al lenguaje, en muchos casos este no es funcional o no existe en absoluto. Cuando está presente, aparece con alteraciones como la ecolalia, la repetición de frases, la confusión con los pronombres (por ejemplo, hablan de sí mismos en segunda o tercera persona), el lenguaje demasiado literal o poco natural y el tono y/o entonación inusuales¹³. También cabe señalar que aunque el habla no esté alterada, el lenguaje no verbal durante la conversación puede resultar notablemente atípico, extraño o exagerado. Esta impresión está ocasionada por los problemas que muestran para acoplar el habla con el contacto ocular, los gestos, la postura y la expresión facial¹.

En algunos casos desarrollan una serie de movimientos repetitivos como aleteo con las manos, saltitos, balanceo, caminar de puntillas, sacudir o girar las manos o determinado movimientos de todo el cuerpo¹³.

También tienen determinadas anomalías sensoriales como el ser hiporreactivos o excesivamente sensibles a ciertos sonidos, colores o a otros estímulos sensoriales (visuales, táctiles, de olor o de sabor). También pueden presentar alteraciones en la percepción del dolor, del frío o del calor^{1,13}.

Estas características tan particulares permiten que algunos niños autistas presenten habilidades excepcionales en áreas determinadas como el cálculo, la memoria o dominios sensoriales como el arte o la música. Estos intereses muchas veces terminan siendo claves en la ocupación futura del individuo^{1,13}.

Evolución

Como adultos, los autistas tienen serias dificultades para lograr vivir de manera autónoma debido a sus grandes problemas para adaptarse a los cambios y novedades que se producen en su vida. Aún sin discapacidad cognitiva, muchos van a tener un bajo rendimiento psicosocial sin independencia o empleo remunerado¹.

Solo una pequeña proporción de las personas que sufren del TEA llegan a ser adultos independientes y autónomos. Los que tienen más probabilidad son los que padecen el llamado autismo de alto funcionamiento, es decir, con capacidades del lenguaje e intelectuales similares a la media¹.

Aún así es muy posible que tengan dificultades durante toda su vida para establecer relaciones sociales significativas, para anticiparse a determinados hechos, para comprender la ironía o los gestos y expresiones de los demás o para manifestar o expresar las emociones propias. Asimismo el saber desenvolverse adecuadamente en una situación social les supone mucho esfuerzo, lo que les puede conducir a una situación de aislamiento y a sufrir estrés y ansiedad. Al final terminan desarrollando estrategias de compensación como manera de disimular su vulnerabilidad social en público^{1,12}.

1.2 Comorbilidades y complicaciones asociadas

No se puede hablar del trastorno del espectro autista sin tener en cuenta las enfermedades y alteraciones asociadas que, en muchos casos, conlleva. La discapacidad intelectual no es infrecuente en los niños autistas, produciéndose, aproximadamente, en un 45% de los casos. Lo mismo sucede con el déficit de atención con hiperactividad (se

da en 28-44% de casos), los tics (14-38%) y las anormalidades motoras (falta de coordinación y equilibrio, alteraciones en el tono muscular o retraso motor entre otros, se da en alrededor de un 79% de casos)³.

Los trastornos del lenguaje verbal y/o no verbal, que antes se consideraban un signo definitorio del trastorno, se producen en la mayoría de los casos, pero con gran heterogeneidad³.

Igualmente es muy común que tengan problemas de agresividad (aproximadamente en un 68%) y de comportamiento relacionada con su hipersensibilidad y con la ansiedad que les produce sus dificultades para comunicarse y/o que se rompan sus hábitos y rutinas. Asociada a similares factores se producen las conductas autolesivas (50%), que también pueden estar relacionadas con la impulsividad o la hiperactividad del niño. Otros posibles desórdenes son la pica (36%) o la ideación suicida (11-14%)³.

Asimismo tienen una mayor posibilidad de padecer epilepsia, alteraciones inmunológicas (como trastornos autoinmunes y alergias), problemas gastrointestinales o trastornos del sueño, y problemas de salud mental como depresión, ansiedad, trastornos psicóticos u obsesivo-compulsivos, desórdenes de la personalidad o de abuso de sustancias. La proporción estimada en la que se producen todas estas complicaciones no está bien delimitada por lo que los porcentajes de incidencia son muy variables³.

1.3 Datos epidemiológicos

Alrededor del 1% de la población mundial padece este trastorno¹, presentándose entre 4-5 veces más en varones que en mujeres³. Se calcula que más de 3,3 millones de personas están afectadas de TEA en Europa¹⁴, mientras que en España se estima que hay alrededor de 450.000 afectados, existiendo entre uno y dos casos de TEA por cada 1000 niños¹³. Hay que tener en cuenta además, de que estas pueden ser cifras infraestimadas puesto que no todas las personas con este trastorno están adecuadamente diagnosticadas¹⁴.

La prevalencia ha aumentado significativamente: según un estudio epidemiológico de 1966, entre 4 y 1 personas de cada 10.000 individuos en Reino Unido padecía de TEA, cifra que se ha incrementado hasta la una de cada 100 personas actual. Esto probablemente se deba a los cambios de criterios diagnósticos que se han ido

produciendo y a la mayor visibilidad que tiene el trastorno. También hay que considerar el posible aumento de los factores de riesgo³.

1.4 Etiología y factores de riesgo

Aún se conoce poco sobre la etiología del TEA puesto que no existe una alteración concreta y única que tengan en común todos los individuos autistas, sino que tanto los signos clínicos como las anomalías neurobiológicas son diversos¹⁵.

Sin embargo, se sabe que hay una clara influencia genética; familias que han tenido un hijo autista tienen un 5% de posibilidades de que esto se repita (100 más que la población general). Además, según estudios realizados, los gemelos monocigóticos que padecen este trastorno tienen una correlación de entre un 70 y 90%, mientras que en los dicigóticos se da en menos de un 10%⁴.

En un 10-20%^{6,19} de casos el trastorno del espectro autista se da junto a otros síntomas provenientes de una enfermedad primaria (como trastornos genéticos o congénitos del metabolismo, infecciones, encefalopatía hipóxico-isquémica o displasias corticales, entre otras). En estos casos se suele tener conocimiento de su causa y son denominados autismo secundario².

Algunos factores de riesgo que han sido asociados al TEA son la prematuridad, el bajo peso al nacer, la edad avanzada de los padres o la exposición a tóxicos o fármacos como el valproato. También se han sugerido posibles influencias hormonales y metabólicas^{1, 15}.

1.5 Diagnóstico

El diagnóstico del trastorno del espectro autista es multidisciplinar y clínico y para realizarlo los profesionales deben recopilar información a través de una entrevista a los padres, la observación del individuo, una evaluación cognitiva y un examen médico³.

Un diagnóstico precoz puede suponer una gran diferencia en el pronóstico del paciente, ya que de esta forma se pueden comenzar a realizar intervenciones educativas y médicas lo antes posible³.

Sin embargo el diagnóstico temprano es poco frecuente, ya que suele ser detectado por los padres a partir de los tres años debido no solo a la falta de formación sobre este

trastorno, sino a la dificultad de localizar los síntomas dado que estos varían dependiendo del paciente, su desarrollo neurobiológico y el ambiente en que se críe, entre otros factores³.

1.6 Abordaje terapéutico

Como se ha mencionado con anterioridad la detección e intervención temprana es fundamental para disminuir los síntomas y mejorar el desarrollo del niño y su calidad de vida, favoreciendo también el bienestar de su familia.

Es necesario que estas intervenciones sean individualizadas, es decir, que estén adaptadas a las características y necesidades personales de cada individuo. Esto requiere, entre otras cosas, que el abordaje sea estructurado y ordenado para no interferir en la necesidad de mantener las rutinas que tienen estos individuos. Por todo ello, antes de diseñar las intervenciones es recomendable realizar un análisis detallado de las habilidades, déficits e intereses del niño para después priorizar los objetivos a seguir¹⁶.

Uno de los principales objetivos terapéuticos es trabajar de forma individualizada con cada familia para proporcionar a los padres de los niños autistas las habilidades, estrategias y conocimientos necesarios para saber cómo tratar a sus hijos en las situaciones difíciles y cómo garantizar que se lleven a cabo las intervenciones en el ambiente natural del niño; en definitiva, enseñarles a velar por el desarrollo óptimo de sus hijos. Por otro lado los padres ayudan al profesional en la priorización de los objetivos terapéuticos y a la hora de valorar la efectividad de las intervenciones que se están llevando a cabo¹⁶.

Según autores como J. Martos-Pérez, se debe dar prioridad a las intervenciones dirigidas a desarrollar el juego y las habilidades sociales y comunicativas, pues son las más importantes y pueden prevenir la necesidad de usar medicación y la institucionalización¹⁶. Para ello se llevan a cabo una serie de terapias que se expondrán a continuación.

Terapias de la comunicación y del lenguaje

Es primordial proporcionar al niño la motivación y la necesidad de comunicarse introduciendo actividades estimulantes en su vida diaria. Para ello se usan los llamados

sistemas aumentativos/alternativos de comunicación (SAAC) cuya función es potenciar o sustituir el lenguaje oral usando objetos, símbolos, signos, dibujos, fotografías o sonidos¹⁶.

Uno de los sistemas más extendido es el llamado PECS (Picture Exchange Communication System), que consiste en enseñar a los niños a comunicarse mediante el uso de una serie de tarjetas o fichas que contienen símbolos de objetos, conceptos y acciones. Según van aprendiendo a asociar los símbolos con los objetos de su alrededor se va aumentando la complejidad con verbos y acciones. Hay niños que consiguen llegar a formar oraciones complejas. Algunos estudios afirman que este método puede favorecer el lenguaje verbal en las personas que tienen la capacidad^{17, 18}.

Uno de los programas más usados en España es el de la comunicación total de Schaeffer¹⁹, en el que se enseña al niño a hablar y a utilizar signos simultáneamente mientras que los padres, profesores y terapeutas se dirigen al niño de la misma manera^{16, 18}.

Terapias conductuales.

Estas se basan en programas para potenciar el desarrollo de las habilidades sociales, siendo uno de los objetivos básicos favorecer el vínculo afectivo entre el niño y sus padres¹⁶.

Por ejemplo, el programa de Klinger y Dawson propone a los adultos la imitación exagerada de las acciones y expresiones faciales del niño, captando de esta manera su atención e interés y produciendo un incremento del contacto ocular y de la comprensión del niño de la interacción social, pues el niño acaba anticipando las acciones del adulto. Es una forma de que los padres puedan jugar con sus hijos y acercarse a ellos, pues a menudo se consiguen lograr respuestas afectivas (por ejemplo, el niño se ríe ante las imitaciones)²⁰. Otros programas destacados orientados a favorecer la mejora de estas competencias son el Early Start de Denver¹⁶ o el RDI (Relationship Development Intervention). A pesar de todo, no hay clara evidencia científica que demuestre la eficacia de este tipo de terapias¹⁸.

De la misma forma, hay numerosos programas dirigidos a los autistas de alto funcionamiento para reforzar sus habilidades sociales y conversacionales. Estos se basan en técnicas de aprendizaje de las conductas a través de la observación, en el *role-*

playing o en la colaboración de otros niños del centro educativo en la enseñanza, entre otros. También son usados historias sociales y guiones de conducta, instrucciones en las que se describen los comportamientos y conductas esperadas socialmente ofreciéndole al niño una mejor comprensión mientras que los autorregistros y los contratos de conducta buscan que el niño sea capaz de valorar sus propios progresos y sea más consciente de su comportamiento social¹⁶.

También es esencial estimular el juego, ya que este tiene un papel vital en el desarrollo físico, cognitivo, social y emocional de cualquier niño. Para ello, hay que apoyarse en los intereses del mismo y deben planificarse las intervenciones en entornos estructurados y carentes de elementos que puedan distraer al niño. Se debe ir trabajando cada etapa del juego de la misma forma en la que se produce en el desarrollo normal. Al menos en las etapas iniciales, deben ser los demás los que se unan al juego del niño, ya que este no dará el primer paso¹⁶.

Los programas conductuales también son importantes para evitar los problemas de comportamiento que suelen darse en este trastorno¹⁸. Un método muy utilizado en las escuelas de educación especial para la modificación de la conducta es el método ABA (Applied Behavioral Analysis), que consiste en analizar detalladamente el mal comportamiento del niño para localizar los refuerzos que pueden estar causando que este se reitere y actuar sobre ellos, de esta manera con el tiempo irán disminuyendo las conductas negativas²⁵. Por otro lado, hay que ejercer un apoyo conductual positivo para fomentar conductas más adecuadas¹⁸.

Por último, cabe resaltar que la forma de manejar las grandes dificultades de los autistas para adaptarse a las novedades es mediante la estructuración, es decir, evitando realizar cambios en sus rutinas y organizando sus actividades diarias de forma que se realicen todos los días en horarios similares. En el caso de que hubiera que hacer algún cambio, es conveniente anticipárselo al niño²².

No se puede hablar del tratamiento del TEA sin mencionar el sistema TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children), cuyos puntos clave son la colaboración de los profesionales con los familiares y el uso de diferentes métodos combinados (las terapias comunicativas y conductuales, la estructuración, etc.) en función de las necesidades del individuo. También es importante adecuar el ambiente a las condiciones de la persona, de forma

que esta pueda desarrollarse lo mejor posible. Su principal objetivo es lograr el mayor grado de autonomía posible en los individuos una vez que llegan a la edad adulta¹⁸.

Otras terapias usadas son la física, que es de utilidad para las alteraciones motoras o la ocupacional, que les proporciona actividades de ocio y les ayuda a desenvolverse en las actividades de la vida diaria¹⁸.

Por otro lado, el tratamiento farmacológico sirve para tratar las comorbilidades y complicaciones asociadas al trastorno, y de esta manera, facilitar la realización de las terapias descritas¹⁸.

Este tratamiento está basado en la utilización de psicofármacos como los antipsicóticos atípicos, los estimulantes o los antidepresivos como los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina. Otras medicaciones utilizadas en menor medida son los anticonvulsivos, los ansiolíticos o los estabilizadores del ánimo, aunque no hay claras evidencias de su eficacia¹⁸.

Es importante que estos fármacos se administren cuidadosamente, ya que no hay suficiente información sobre la seguridad de estos medicamentos en personas con TEA, y que se realice un seguimiento y un control periódico de los efectos positivos y negativos que producen¹⁸.

1.7 Coste social: familiar, económico y laboral

Todo lo expuesto anteriormente acerca del trastorno del espectro autista conlleva una serie de consecuencias y costes sociales.

Existe una extensa bibliografía acerca del impacto que produce en la familia tener un hijo con TEA. Según Karst y Van Hecke, la falta de comunicación y contacto social que por definición tienen los niños autistas provoca en los padres una sensación de distanciamiento emocional y de falta de entendimiento con sus hijos, por lo que no se sienten capaces de satisfacer sus deseos y necesidades. Esta falta de afectividad es muy doloroso para los padres, más que las limitaciones cognitivas y conductuales²³.

Asimismo mencionan como posibles razones de este malestar en los padres el hecho de que a menudo los padres de los niños autistas poseen el llamado fenotipo del autismo ampliado (BAP), lo que quiere decir que muestran ciertas características del autismo de forma más suavizada como dificultad para reconocer expresiones no verbales o

ansiedad ante el contacto social. Esto hace que pueda ser muy complicado para ellos tratar de ayudar a sus hijos en dificultades que ellos también tienen²³.

Los diagnósticos tardíos también pueden provocar sensaciones de fracaso y culpabilidad en los padres, pues se dan cuenta de que no han estado tratando a su hijo de la forma adecuada a su trastorno. A esto se le añaden los interrogantes acerca del trastorno y de su tratamiento, que les provoca confusión, inseguridad y dudas²³.

Por todo ello, existen significativos niveles de estrés en los padres de los niños autistas en comparación con los padres de niños con desarrollo normal o incluso con otro tipo de trastornos. A su vez, tienen una mayor incidencia de problemas de salud mental, siendo los más comunes la depresión y la ansiedad, además tienden al aislamiento social y refieren una mayor sensación de fatiga física y mental^{23,24}.

Algunos de los factores asociados a los problemas mentales de los padres son la gravedad de los desórdenes de conducta del niño, las características de los padres (edad, capacidad de aceptación y afrontamiento, sensación de valía...) y el apoyo social, real o percibido²⁴.

Todo el estrés y las dificultades que conlleva en la familia, hacen que la tasa de divorcios entre padres de niños autistas sea mayor que la media. Y en el caso de que no haya divorcio el matrimonio es menos satisfactorio. A pesar de su desconexión con el medio, los niños se ven afectados por todos los conflictos expuestos²³.

Este desgaste no solo se da durante la infancia de los hijos, sino que en una gran parte de casos el individuo autista va a requerir de cuidados y supervisión durante toda su vida, lo que produce que los padres terminen por desarrollar pocas expectativas acerca del futuro de sus hijos afectados y del suyo propio²³.

La situación económica también es un factor estresante clave para las familias puesto que acceder a todos los recursos necesarios para lograr una calidad de vida óptima para sus hijos exige una serie de gastos²³.

Muchas familias tienen que acudir a costosos servicios privados especializados que puedan ofrecerles a sus hijos la atención que precisan²⁵, pues la oferta de servicios públicos especializados en personas con TEA es escasa e insuficiente en relación con las altas demandas que existen¹⁴.

Además debido al grave trastorno de sus hijos tienen una mayor tendencia a dejar el trabajo, reducir los horarios laborales o cambiar de empleo para poder estar más tiempo a su cuidado, lo que supone una disminución de los ingresos. El empleo de las madres es el que más afectado se ve, ya que tiende a ser la cuidadora principal y la encargada de llevar a cabo los procesos para acceder a los servicios especializados²⁵.

Por el contrario, en otros casos, los padres para tratar de obtener la seguridad económica necesaria para hacer frente a los gastos mencionados, se vuelcan en el trabajo, piden un incremento en los horarios laborales o incluso buscan un segundo empleo. Consecuentemente, disminuye su tiempo libre y de ocio además del tiempo dedicado a sus hijos²⁵.

Lo que también se puede observar en muchas familias es que mientras uno de los padres reduce sus horas laborales y adopta el papel del cuidador principal, el otro lo compensa trabajando más²⁵.

Según el estudio de Pediatrics, los padres de niños con TEA tienen más problemas laborales y económicos que los padres de niños con otras discapacidades, debido a que este trastorno tiene un tratamiento más complejo, multidisciplinar, con menos información y de más difícil acceso²⁵.

Estas desventajas laborales no solo afectan a los padres, sino que según algunos estudios realizados, la gran parte de los individuos autistas no logran llevar a cabo ninguna actividad laboral. Autismo España en un estudio del 2015, ubicó las cifras de autistas desempleados en este país entre un 76 y un 90%¹⁴.

Sin embargo, está probado que las personas con TEA pueden desempeñar un gran trabajo en empleos adaptados a sus características, bien estructurados y con objetivos claros. Por ello, los empleos con apoyo son una buena alternativa para lograr la inserción laboral de este grupo de población¹⁴.

2. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS.

Se ha observado un aumento significativo en la prevalencia del autismo, puede que sea debido por una parte a una mejor detección, y por otra también puede estar influyendo la ampliación de la definición de la que ya hemos hablado. Lo que sí es cierto es que hay un mayor número de niños que reciben este diagnóstico.

El funcionamiento psicológico, su comportamiento, y la comorbilidad que pueden presentar, además del carácter crónico y su evolución contribuyen a que estemos hablando de un trastorno grave, y de gran complejidad en su abordaje.

No podemos dejar de mencionar el coste social y familiar, que van desde conflictos matrimoniales, a cargas económicas o relativas al trabajo.

Por todo lo dicho, se requiere un abordaje complejo e interdisciplinar, en el que los profesionales de enfermería deben de tener un papel relevante, no solo con los pacientes diagnosticados de TEA, sino también con sus familias.

La presente revisión bibliográfica se plantea conocer el rol de los profesionales de enfermería en el abordaje de los individuos diagnosticados de TEA y sus familias.

3. MATERIAL Y MÉTODO

Se ha llevado a cabo una revisión narrativa sobre la literatura disponible que permite responder al objetivo marcado.

En esta búsqueda bibliográfica han sido incluidos tanto revisiones, como artículos primarios descriptivos y estudios cualitativos y cuantitativos. Para esta selección de artículos han sido utilizadas las bases de datos de Ciencias de la Salud CINAHL, PubMed, Cuiden y SciELO.

Las términos clave utilizados en el proceso fueron: enfermería (“*nursing*”, “*nurse care*”), autismo (“*autism*”), síndrome de Asperger (“*Asperger syndrome*”), trastorno autista (“*autistic disorder*”) y trastorno del espectro autista (“*autism spectrum disorder*”), estos dos últimos seleccionados en la base de datos PubMed mediante el tesoro de Medline, MeSH, que permite usar un vocabulario controlado para cada concepto. Todos estos términos han sido combinados con los operadores booleanos AND y OR.

Las búsquedas fueron delimitadas por medio de una serie de criterios de inclusión y exclusión establecidos, que se encuentran expuestos en la siguiente tabla:

Tabla 1. Criterios de inclusión y de exclusión.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Artículos que hagan referencia a la práctica clínica de enfermería en lo relacionado con el cuidado a las personas diagnosticadas de TEA y/o a sus padres/cuidadores.	Artículos referidos a la práctica clínica enfermera previa al diagnóstico.
Artículos que se refieren a la práctica clínica enfermera dirigida a la adaptación y bienestar del niño en su vida cotidiana y ambiente habitual (en su hogar, colegio, universidad, etc.)	Artículos que tratan de los cuidados del individuo autista en el ámbito hospitalario o en intervenciones excepcionales.
Artículos referentes al trabajo del profesional enfermero más aproximados al	Artículos basados desde la perspectiva cultural del TEA.

contexto occidental.	
Artículos referidos a individuos autistas de todas las edades.	Artículos referidos a individuos autistas con alguna otra enfermedad de salud mental importante.
Artículos publicados en los últimos 5 años.	
Artículos publicados en inglés o en español.	

Fuente: elaboración propia

En la siguiente tabla aparecen plasmadas las estrategias de búsquedas que han sido usadas para acceder a los artículos:

Tabla 2. Búsqueda bibliográfica.

Base de datos	Palabras clave		Artículos encontrados	Artículos seleccionados
Cuiden	Autismo	AND	32	0
	enfermería			
	Síndrome de Asperger	AND	2	0
	enfermería			
Cuiden	Autismo	AND	19	0
	cuidado			
	Autismo	AND	15	0
	enfermería familia	AND		
CINAHL	Nursing	AND	74	5
	Autism			
	Nursing	AND	13	0
	Asperger syndrome			
	Autism AND nurse care		6	1

	Autism AND Nursing AND Family		16	1
PubMed	Autistic Disorder OR Autism Spectrum Disorder AND Nursing.		112	4
	Autistic Disorder OR Autism Spectrum Disorder AND Nurse care		16	1
	Autistic Disorder OR Autism Spectrum Disorder AND Nursing AND Family		54	0
	Autistic Disorder OR Autism Spectrum Disorder AND nurse care AND family		6	1
	Autism AND Nursing		5	0
SciELO	Asperger syndrome AND Nursing		1	0
	Autism AND Nursing AND Family		1	0

Fuente: elaboración propia

4. RESULTADOS

Han sido seleccionados 13 artículos, para su análisis se han agrupado según la temática en tres apartados. En primer lugar aquellos que versan sobre la actuación de los profesionales de enfermería dirigida a los pacientes con TEA, por otro lado los que se refieren a las intervenciones enfermeras relacionadas con los familiares de estos pacientes, y en el último apartado se pone el foco en cómo perciben las enfermeras sus propias competencias y conocimientos en este campo.

Tabla 3. Clasificación de los resultados.

Respecto al paciente diagnosticado con TEA.	8
Respecto a la familia del individuo con TEA.	2
Autopercepción de las enfermeras acerca de su rol en el cuidado de los pacientes con TEA.	3

Fuente: elaboración propia.

4.1. Respecto al paciente diagnosticado de TEA

Varios de los artículos seleccionados hacen referencia al trabajo de la enfermería en el ámbito escolar. Elizabeth S. Marshall en el artículo *Increasing Prevalence of Autism: Implications for School Nursing*, detalla su experiencia en un colegio de integración en el que se encuentra puesto en marcha un programa de educación para niños autistas, debido a la presencia de un número importante de niños con este trastorno²⁶.

El seguimiento se realiza en una consulta de enfermería, donde se abordan diferentes aspectos de la salud de estos niños de una forma integral, por un lado mediante revisiones periódicas de cara al mantenimiento de la salud, y por otro para el manejo de problemas de salud agudos o de comportamiento. La autora puntualiza que, en muchos casos, los niños con dificultades en el lenguaje verbal no van a ser capaces de comunicar lo que les sucede, sino que el problema de salud, de haberlo, se manifestaría por medio de cambios de conducta²⁶.

También deja patente la necesidad de mantener el historial médico del niño correctamente documentado y actualizado, entre otros motivos, por la gran variedad de comorbilidades asociadas en los niños con TEA, aunque también se hace mención a problemas como la dificultad en el control de esfínteres, las anomalías sensoriales o los problemas de alimentación, haciendo especial hincapié en el tratamiento farmacológico de cara al seguimiento de posibles efectos secundarios²⁶.

Queda patente la necesidad de hacer un abordaje individualizado para garantizar una buena relación terapéutica, y es aquí donde la enfermera debe recurrir a pequeñas adaptaciones para hacer que las consultas sean menos traumáticas para estos niños. Por ejemplo, haciéndole entrar de vez en cuando para saludarle o preguntarle cómo está, de esta manera el niño se va ir sintiendo cada vez más cómodo con el espacio físico y con el profesional. Se puede llegar al punto de que se tenga que realizar la consulta en un espacio físico distinto, como en el propio aula. Otras formas de prevenir la ansiedad de los niños que se mencionan, son usar termómetros temporales o tener una tabla con símbolos, un iPad o algún instrumento que ayude a los niños a comunicarse²⁶.

Por último se hace mención a la importancia de la relación del profesional de enfermería con las familias de estos niños y con los demás miembros del equipo profesional involucrado²⁶.

La importancia de llevar a cabo una valoración enfermera exhaustiva en el individuo autista es reafirmada en el artículo *Concurrent Medical Conditions in Autism Spectrum Disorders*, que incluye entre los datos a registrar el nivel de desarrollo del niño, la hipersensibilidad que este muestre hacia los estímulos externos o las estrategias de manejo y de comunicación más efectivas para tratar con él, entre otros. Para completar toda esta información, el profesional de enfermería debe guiarse de las observaciones facilitadas por los familiares²⁷.

Este artículo también deja plasmada la manera adecuada de establecer una comunicación efectiva con el individuo autista. Se sugiere el uso de dispositivos visuales o electrónicos y la utilización de un lenguaje sencillo y conciso, mientras que se desaconseja el empleo de las expresiones faciales o los gestos, pues en muchos casos estos pacientes muestran dificultades para comprender el lenguaje no verbal. Así, los profesionales de enfermería deben determinar junto a los padres las estrategias de comunicación más adecuadas para cada niño²⁷.

Asimismo, se subraya la importancia de supervisar la posible irrupción de conductas agresivas en estos pacientes, contra sí mismos o contra otros. En el caso de que se produzcan estas situaciones, se enfatiza la necesidad de mostrar paciencia y concederles tiempo para que se calmen, además resulta útil reducir la estimulación ambiental y emplear distractores, como por ejemplo los juguetes. También se alude a la disminución de las intervenciones médicas innecesarias, y cuando estas deban llevarse a cabo, hacerlo de manera pausada de modo que resulten menos abrumadoras para el niño²⁷.

Otro aspecto a vigilar es el del posible riesgo de fuga que, enfatiza la autora, es frecuente en estos niños. La enfermera/o debe abordar con los familiares la necesidad de que los individuos con este riesgo se encuentran continuamente vigilados. También debe ocuparse de la supervisión de las terapias de comportamiento basadas en el refuerzo positivo que esté recibiendo el niño y de informar a la familia de todos los recursos comunitarios disponibles para sus hijos, así como acerca de los programas de intervención temprana²⁷.

A lo largo de todo el trabajo descrito el profesional enfermero debe mostrar la suficiente flexibilidad para adaptarse a cada niño, trabajando con cada uno de la manera requerida para lograr los resultados buscados²⁷.

Mientras, en el artículo *School nursing for autism specific needs: A positive contribution*, es expuesta la labor del profesional enfermero llevado a cabo en un colegio interno con niños y adolescentes autistas. En él, el equipo de enfermería no solo se ocupa de las consultas rutinarias relacionadas con el mantenimiento y promoción de la salud, el manejo de las comorbilidades o los primeros auxilios, sino que tiene una labor educativa que busca dotar a los jóvenes de la mayor independencia posible para asegurarles una mejor calidad de vida al llegar a la edad adulta²⁸.

Esta educación se centra en cuatro áreas principales: alimentaria, emocional, respecto a la actividad física y sexual, que son descritos a lo largo del documento²⁸.

El profesional de enfermería no solo ayuda a planificar estos programas educativos; sino que debido a los problemas de comunicación que tienen a menudo estos alumnos, contribuyen desarrollando estrategias que la faciliten, por ejemplo mediante la utilización de historias sociales y apoyos visuales. Además, debe asegurarse de que los conocimientos y la información impartida estén siempre actualizados²⁸.

La educación alimentaria, se detalla, es impartida sobre todo a raíz de los problemas alimentarios que son comunes en las personas autistas, tales como la excesiva selectividad que muestran hacia los alimentos que comen²⁸.

En cuanto a esto, el papel del equipo de enfermería consiste en realizar un seguimiento de la dieta de cada alumno y evaluar la conveniencia de realizar modificaciones en ella para mejorarla. Esta labor también abarca el control del peso y el crecimiento, en especial en aquellos tratados con risperidona, cuyo efecto adverso más común es la ganancia de peso. En el caso de que resulte preciso, también será el profesional de enfermería el que instaure las intervenciones individualizadas para controlar el peso. Una de ellas es la promoción de la actividad física, que debe llevarse a cabo teniendo presente el grado de capacidad de cada individuo²⁸.

Al mismo tiempo, se menciona que el papel de la enfermería también abarca proporcionar formación a otros profesionales del equipo - como el personal de enseñanza - acerca de la alimentación de este tipo de alumnos y los problemas que puede conllevar²⁸.

Para impartir la educación sexual, hay que tener muy presente que los adolescentes con TEA tienen el mismo desarrollo y las mismas necesidades sexuales que la población media, sin embargo debido a las características de su trastorno - menor conciencia social o conductas obsesivas y repetitivas - tienen grandes dificultades para adaptarse a sus cambios corporales y a los impulsos sexuales que comienzan a experimentar, ya que el manejo de estos instintos se aprende a través de la observación de la conducta social de los demás. A partir de esto, se pueden derivar determinadas conductas inapropiadas como la exhibición pública, hablar de sexo en contextos inadecuados, el acoso o sobrepeso físico con otros y hasta la masturbación en público o compulsiva²⁹.

Para prevenir o erradicar estas situaciones, además de recomendar terapias de entrenamiento de la conducta social a los padres, los profesionales de enfermería deben empezar a impartir educación sexual desde antes de la pubertad. En estas enseñanzas deben incluirse el tranquilizar, no solo al paciente, sino a sus padres respecto a la naturalidad de ciertos deseos o conductas sexuales, como la masturbación, sin olvidar dejar claro el momento y el lugar adecuados para la realización de los mismos. También son útiles las recomendaciones como mantenerse ocupado haciendo ejercicio o cualquier otra actividad como manera de manejar los deseos sexuales²⁹.

Dado que no hay nadie considerado más adecuado para proporcionar educación sexual a estos adolescentes que sus padres, también es fundamental que el profesional de

enfermería les asesore y eduque en esta materia puesto que a menudo se sienten inseguros respecto a cómo hacerlo ellos solos²⁹.

Cabe recalcar que el tema alimentario está abordado de manera más detallada en la revisión *Eating Behaviors, Diet Quality, and Gastrointestinal Symptoms in Children With Autism Spectrum Disorders*, en la que es expuesta la tendencia de los niños con TEA a ser excesivamente selectivos con lo que comen. Se sugiere que esta selectividad se debe a una posible hipersensibilidad a las texturas, colores, olores o temperatura de los alimentos, que provocan rechazo en el niño y, por consiguiente, comportamientos negativos asociados. Las consecuencias finales derivadas de estas situaciones son las dietas poco variadas, los riesgos de padecer déficits nutricionales y las posibles alteraciones en el desarrollo y el crecimiento, así como un 40% más de riesgo de padecer obesidad infantil, con todos los problemas de salud que, a su vez, conlleva³⁰.

Para favorecer el adecuado manejo de estas complicaciones, el profesional de enfermería debe evaluar la dieta del individuo, las conductas asociadas a la comida que muestre, su historia médica y las alergias, entre otros. Solo de esta manera se podrá discernir si las complicaciones responden al propio trastorno autista o a alguna otra condición médica, pues existe una gran variedad de alteraciones gastrointestinales (estreñimiento, dolor abdominal, diarrea, reflujo gastrointestinal, etc.) que los individuos autistas padecen de forma más común que la población media (9-70% de casos). Después de esta valoración, la enfermera/o debe decidir el plan a seguir: proporcionar a los padres estrategias para el manejo de la alimentación, así como apoyo durante la implantación de estas intervenciones, recomendar suplementos alimenticios y/o derivar a un nutricionista, gastroenterólogo o psicólogo³⁰.

Entre las recomendaciones que se deben ofrecer a los padres o cuidadores en relación con el control de la conducta alimentaria, son mencionadas la importancia de proporcionarle al niño refuerzos positivos ante los progresos o la de ofrecerle alimentos con texturas y presentaciones que sean de su preferencia. Otra estrategia citada consiste en lograr que le termine gustando un alimento que antes no le agradaba, haciéndole probar en repetidas ocasiones dicho alimento en pequeñas cantidades³⁰.

Por otra parte, en el artículo *Physical Education Issues for Students With Autism: School Nurse Challenges*, se insiste en la importancia de realizar una promoción del ejercicio en la población autista que esté adecuadamente adaptada a la condición física y mental de cada individuo. Entre las dificultades que pueden padecer, se hace alusión a las limitaciones motoras (déficits en la coordinación y el equilibrio, hipotonía o

apraxias) así como al esfuerzo que les supone aplicar una determinada habilidad aprendida a diferentes contextos y situaciones o a participar en deportes de equipo. Así pues, los profesionales enfermeros que trabajan en los colegios, se concluye, deben mantener la información de la que disponen bien actualizada, de tal modo que puedan asegurarse de que la educación física impartida a estos niños resulte adecuada para sus características e individualidades³¹.

Llama la atención el artículo *The Need to Support Students with Autism at University*, ya que, a diferencia de los artículos anteriores, se refiere al trabajo de la enfermería con los individuos autistas que se encuentran en la universidad. Las cifras de personas con TEA que realizan estudios superiores han aumentado considerablemente en los últimos tiempos. Sin embargo, en el entorno universitario cuentan con la desventaja de que no siempre disponen de los apoyos a los que estaban acostumbrados en sus estudios anteriores, cuando, como afirman los autores Mulder y Cashin, con el apoyo adecuado podrían tener resultados académicos y sociales muy positivos³².

Por ello cobra importancia la labor que puede realizar la enfermería para colaborar en la inclusión y adaptación de estas personas. El profesional enfermero puede colaborar con la institución para instaurar pequeñas adaptaciones que puedan ayudar a estos individuos, también puede ofrecer a la persona con TEA estrategias para contrarrestar las dificultades ejecutivas (tales como la organización del tiempo) y las anomalías sensoriales (por ejemplo, ofrecerle zonas tranquilas donde el estudiante pueda calmarse y disminuir la estimulación sensorial) y para mejorar sus habilidades sociales. También es necesario instruirles en la detección de la discriminación y el acoso cuando están siendo víctima de ellas y en cómo responder ante ello³².

En definitiva, las enfermeras están en una posición óptima para valorar los programas de transición a la universidad, así como para apoyar al personal universitario, en aras de lograr la inclusión de este grupo de población³².

No se puede poner el foco en la relación terapéutica entre la enfermera/o y el paciente autista sin notar las alteraciones en la comunicación tan comunes entre los individuos con TEA. Esto constituye una dificultad para el profesional de enfermería a la hora de establecer la relación necesaria para trabajar adecuadamente, y por tanto, compromete la calidad del cuidado. Aunque algunos artículos anteriores ya han tocado este tema, en el artículo *Communication in Autism Spectrum Disorder: A Guide for Pediatric Nurses*, se profundiza de manera más minuciosa en la labor que debe llevar a cabo el profesional enfermero para salvar este obstáculo³³.

Desde el inicio, describen las autoras, se debe obtener un historial completo sobre las habilidades comunicativas del niño con la colaboración de los padres/cuidadores³³.

Hay una serie de consideraciones que deben ser tenidas en cuenta a la hora de establecer la comunicación, como el hecho de que estos individuos pueden disponer de más vocabulario del que realmente entienden; o el caso contrario, es decir, que aunque no puedan expresarse, sí comprendan lo que se les dice. También hay que tener presente que la ausencia de lenguaje verbal no tiene por qué indicar discapacidad intelectual³³.

Las anormalidades sensoriales que frecuentemente acompañan este trastorno tampoco deben ser pasadas por alto, tales como la dificultad para procesar lo que oyen, para aislar el ruido de su alrededor o para fijar la mirada directamente sobre las personas u objetos, ya que les puede producir demasiada información sensorial de golpe. Todas estas alteraciones dificultan que los niños se puedan centrar en la interacción con el profesional, y además pueden propiciar estallidos de mal comportamiento (que obstaculizan aún más la comunicación). Para evitar esto es importante disminuir los estímulos a procesar durante la comunicación, como los relacionados con el lenguaje no verbal tales como gestualizar o tocar y los ambientales como las luces - sobre todo si son brillantes o intermitentes-, cualquier sonido, olores y/o determinadas texturas³³.

Asimismo las enfermeras deben saber adaptarse a las características de estos niños. Es bien sabido que con las ayudas visuales, tales como fotos, dibujos o representaciones se obtiene un mejor entendimiento por parte de los niños; de la misma forma si este utiliza los SAAC (Sistemas aumentativos y alternativos de comunicación) hay que proporcionarles un fácil acceso a ellos³³.

Es fundamental que el profesional enfermero hable de un solo tema a la vez y que divida la información que va emitiendo con el objetivo de mejorar el procesamiento, también resulta de gran ayuda usar un lenguaje simple y concreto como ya se ha mencionado, así como evitar metáforas, analogías, exageraciones o jerga. Por otra parte, las peticiones que se hagan deben ser directas y no hay que esperar respuestas inmediatas, sino que hay que concederles el tiempo que necesiten, también hay que tener presente que las preguntas abiertas les resultan más complicadas de procesar³³.

Es importante escuchar con atención lo que dice y observar sus conductas, pues estas pueden ser un intento de comunicación. No es extraño que no muestren conciencia del

espacio personal, que no establezcan contacto visual, que hagan usos erróneos del lenguaje o que no sean capaces de advertir las respuestas esperadas de ellos³³.

Cuando se producen fallos en la comunicación las estrategias a llevar a cabo, explica el artículo, consisten en: repetir lo dicho anteriormente, decirlo de otra forma más simple o más ampliamente explicada o utilizar un lenguaje totalmente distinto al del mensaje original³³.

Durante la interacción hay que vigilar los signos de aparición de una conducta disruptiva, muchas veces atribuida a la frustración que les provoca no poder comunicarse. Una vez que surgen, resulta muy útil para el manejo saber qué estrategias llevan a cabo los padres/cuidadores para controlarlas, aunque hay directrices que deben seguirse como la de no intervenir físicamente a no ser que haya riesgo para el niño o para otros³³.

4.2. Respeto a la familia del individuo con TEA

Linda Frye, autora del artículo *Fathers' Experience With Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications*, sostiene que el profesional enfermero constituye el nexo de unión entre la familia del niño con TEA y el resto del equipo de salud, pues considera que es quien debe escuchar las preocupaciones de los padres y transmitírselas a los demás miembros del equipo de salud, así como recomendar a los padres los recursos y apoyos disponibles que sean adecuados para la situación³⁴.

Para tratar a la familia, se cita el modelo llamado *Resiliency Model of Family Stress, Adjustment, and Adaptation*, que ayuda a determinar tanto las necesidades de los padres, como las intervenciones apropiadas para ayudarles a adaptarse a los cambios y retos que supone tener un hijo con el trastorno del espectro autista³⁴.

Una de las labores destacadas en el rol enfermero, se sostiene, es la de instruir y educar a la población general, a los padres y a los miembros del propio equipo de salud; con estos últimos, la labor abarcaría desde comunicarles las necesidades de las familias del individuo autista, hasta remitirles a determinados recursos especializados en el TEA que pudieran contribuir en el diagnóstico, el tratamiento o la educación³⁴.

Existe un desconocimiento general hacia el trastorno del espectro autista y poca comprensión hacia las personas que lo padecen, ya que no es un trastorno que se perciba a simple vista. La educación a la población consiste en transmitir conocimientos acerca de los signos y síntomas del TEA, así como proporcionar información sobre qué pueden

hacer para ayudar a este grupo de población y sus familias. Esto constituiría una importante acción para promover la tolerancia y el reconocimiento hacia el trastorno y las necesidades de las familias³⁴.

En cuanto a los padres, es fundamental ayudarles a comprender para su propio bienestar que este es un trastorno muy complejo y variable para el que no hay una única intervención que produzca resultados positivos en todos los niños, sino que hay que ir hallando las estrategias que se adaptan mejor a cada individuo. Asimismo, se les debe instruir en aras de que aprendan a comunicar sus preocupaciones al equipo de salud, a documentar sus dificultades y miedos y a reconocer los recursos que tienen disponibles para sus hijos³⁴.

De la misma manera es primordial que los padres sientan que no están enfrentando todo este proceso ellos solos, por ello el hecho de que los profesionales muestren aceptación y reconocimiento hacia sus preocupaciones supone una contribución esencial que les ayuda a combatir los sentimientos de aislamiento, rabia y enfado que a menudo experimentan. Estas emociones son normales, hay que animarlos a que las identifiquen y las expresen, pero también hay que proporcionarles estrategias para que puedan ir superándolos, adaptándose y alcanzar la resiliencia³⁴.

El profesional de enfermería también puede recomendarles unirse a grupos y asociaciones de otros padres de niños con TEA de manera que puedan hablar con otras personas en su misma situación, informarse acerca de estrategias y servicios que pueden ser beneficiosos y ser más conscientes de que no son los únicos enfrentándose a estas circunstancias. Asimismo, debe ayudar a los padres a identificar qué servicios y terapias están favoreciendo al niño y cuáles no. En general, el hecho de tener a una enfermera/o orientándoles y guiándoles a lo largo de todo el proceso ayuda a las familias a verse menos sobrepasados por las circunstancias y a obtener mejores resultados³⁴.

El artículo *Coping With Autism: A Journey Toward Adaptation* reitera la idea de que los profesionales enfermeros son esenciales en su papel de proveer de información a los padres y en proporcionarles educación, apoyo y recomendaciones sobre los recursos adecuados disponibles³⁵.

También es fundamental que estos evalúen las estrategias de afrontamiento llevadas a cabo por la unidad familiar y las vivencias por las que esté pasando, ya que mientras más información acerca de esto tenga a su disposición, más capacitado estará para cubrir las necesidades familiares, para promover la salud familiar o para intervenir ante posibles crisis³⁵.

4.3. Autopercepción de las enfermeras acerca de su papel en el autismo

A pesar de todo ello, McIntosh C.E et al. reflejan en su revisión la falta de formación que refiere el cuerpo de enfermería acerca de los criterios diagnósticos del TEA y su poca o nula participación en los procesos de evaluación de estos niños, indicando que se limitan a labores asociadas con el tratamiento médico y la administración de medicación. También es citada una investigación cualitativa realizada a un grupo de enfermeras escolares acerca de su conocimiento y labor con los individuos autistas, estas destacan su necesidad profesional de una educación continuada en esta área y de una mayor comunicación no solo entre el equipo multidisciplinar, sino con los familiares de los niños con el trastorno³⁶.

Esta misma necesidad educativa es manifestada por las profesionales del estudio de investigación *Self-Perceived Autism Competency of Primary Care Nurse Practitioners*, en el que enfermeras de atención primaria evalúan su rol y su sensación de competencia en la atención a los niños autistas. Los resultados obtenidos mostraron que se sienten menos competentes tratando a este grupo de población que a los niños de desarrollo normal, y señalan como los principales obstáculos para la realización de su trabajo, además de la formación limitada, el recelo que provocan las vacunas en muchos padres y la falta de tiempo y coordinación en el cuidado³⁷.

En oposición de la sensación de poca competencia anterior, en el artículo *What do nurses think they are doing in pre-school autism assessment?* una serie de enfermeras describen lo que consideran su principal aportación al realizar la evaluación del autismo en preescolares y los resultados reflejaron que piensan que la clave de su trabajo constituye el hecho de que no solo consideran como paciente al niño, sino que incluyen a toda la unidad familiar. También se ven a sí mismas como los profesionales más indicados para interceder y dar voz a los padres y familias, así como para empoderarles, proporcionándoles los conocimientos y las habilidades necesarias para que puedan manejar el trastorno de sus hijos por sí mismos. En definitiva, creen que el cuidado holístico que puede ofrecer el cuerpo de enfermería tanto a los niños como a las familias afectadas por el TEA es lo que marca la diferencia con cualquier otro profesional que se ve envuelto en esta evaluación³⁸.

No obstante, señalan que en la práctica muchas veces no pueden prestar todos los cuidados para los que están capacitadas debido a que la organización y los recursos disponibles limitan sus intervenciones. También aluden a las diferencias de poder entre

los distintos miembros del equipo, lo que les provoca frustración ya que no sienten que su trabajo y su rol en el equipo sean adecuadamente reconocidos³⁸.

5. DISCUSIÓN

En primer lugar, respecto al contenido temático de la bibliografía revisada a lo largo del trabajo, sorprende la escasez de artículos encaminados a conocer los cuidados e intervenciones dirigidas a las familias y su atención en comparación con las numerosas revisiones y artículos que abordan el gran impacto de tener un miembro de la familia con un TEA.

Poniendo el foco en aquellos que hacen referencia al trabajo con los pacientes, encontramos cómo los profesionales de enfermería una vez más deben de contemplar al individuo de forma holística, abarcando su salud física y mental y su adaptación e inclusión sociolaboral, sin descuidar, por supuesto, a la unidad familiar en la que convive. De la misma forma deben saber adaptarse a las características de este tipo de pacientes, sin olvidar las necesidades particulares de cada uno.

Por sus dificultades de comunicación pueden padecer dolencias orgánicas que no sepan ni puedan comunicar, es aquí donde se hace más patente la necesidad de entablar una relación de confianza que permita detectar y cuidar estos problemas de salud. En este momento cobra importancia el desempeño del profesional enfermero durante la comunicación con el paciente, aspecto que, de forma muy oportuna, se encuentra detallado a lo largo de los artículos.

Precisamente por estas barreras comunicativas, los profesionales deben mostrarse aún más observadores en cuanto a los aspectos relacionados con la morbilidad asociada al TEA o con cualquier otra alteración independiente del trastorno. Conviene destacar esto último, ya que debido a la estigmatización que a menudo se asocia a los pacientes con problemas de salud mental, existe el riesgo de caer en el error de atribuir todas las anomalías o los problemas que surjan en el individuo al trastorno que padece, olvidando tratar a la persona en su conjunto.

Varios artículos de esta revisión hacen referencia al trabajo que desempeña el profesional de enfermería en el ámbito escolar, así como la importancia que esta labor tiene en los niños con necesidades especiales. Lamentablemente, no es arriesgado afirmar que la figura de la enfermera escolar en España carece de visibilidad y reconocimiento debido a que se encuentra instaurada en pocos centros educativos.

En oposición a esto, parece claro que países como Estados Unidos, origen de casi la totalidad de los artículos, sí tiene implementado este perfil en su sistema educativo.

Así pues, solo queda esperar que en un futuro esta figura cobre mayor fuerza e importancia y se pueda llegar a establecer un profesional de este perfil en cada centro educativo de integración de España con potencial de acoger a alumnos con necesidades especiales.

Una de las labores enfermeras más destacadas en este ámbito es la educativa, por este motivo es esencial sopesar y establecer dónde se encontrarían los límites entre la educación proporcionada por los profesionales enfermeros y la impartida por el personal docente, ya que en caso contrario, esto podría derivar en una fuente de conflicto y de confusión de roles. Es decir, el cuerpo de enfermería y el de docencia deben saber colaborar y trabajar juntos en beneficio del individuo con necesidades especiales.

Por otro lado, el cuidado holístico al paciente, del que se hace mención, incluye trabajar con sus familias, proporcionándoles apoyo, educación y asesoramiento, así como atendiendo a sus preocupaciones y necesidades, y transmitírselas a los demás miembros del equipo que interviene en el cuidado. Esto último merece ser destacado, pues sugiere el papel del profesional enfermero como figura de confianza y apoyo para las familias, así resulta aún más apremiante establecer una adecuada relación terapéutica con ellos.

Esta relación también tiene un carácter colaborativo, pues al tiempo que la enfermera escucha y reconoce las dudas, miedos e inquietudes que las circunstancias ocasionan en los familiares, estos le proporcionan información imprescindible acerca del paciente tratado, de forma que esta pueda realizar una planificación adecuada para su cuidado individualizado.

En el artículo *Fathers' Experience With Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications*, la autora hace mención a la educación y concienciación de la población general acerca del trastorno del espectro autista y sus implicaciones para las familias como parte del trabajo enfermero.

Aunque no se puede negar que conceder a este trastorno, aún no muy conocido, mayor visibilidad y reconocimiento constituiría un paso hacia adelante para las personas que lo sufren y sus familias, no queda del todo claro cómo puede intervenir el cuerpo de enfermería para lograr esto. Es muy cierto que una de las principales funciones de los profesionales de atención primaria es la de la promoción de la salud, que implica instruir e informar a la población; sin embargo puede resultar bastante más complicado captar a la gente para educarla en cuestiones tan específicas y particulares como lo son los TEA.

Así pues, sin llegar a afirmar en ningún momento que los profesionales enfermeros no deban involucrarse en esta cuestión, resultaría mucho más efectivo que esta labor de concienciación partiera desde otros ámbitos institucionales, tales como campañas por parte del Ministerio de Sanidad.

Hay mucho material para la reflexión partiendo desde la perspectiva de los estudios acerca de la visión de los profesionales acerca de su rol en el cuidado de los individuos con este trastorno. El cuerpo de enfermería, a pesar de ser conscientes de la gran aportación que podrían realizar debido principalmente a su visión holística del cuidado, refleja su escasa participación y reclaman una formación especializada y continuada.

Es cierto que quizás, impartir formación sobre el trastorno del espectro autista a todo el cuerpo de enfermería, a pesar de la prevalencia en aumento del trastorno, no sería productivo; no obstante, debería ser indispensable en determinados puestos de trabajo, como en los profesionales que trabajan en centros educativos de integración o en la atención pediátrica especializada.

Los profesionales de enfermería deben continuar reivindicándolo, pero mientras esto se consigue, sería muy recomendable que fueran tratando de formarse a sí mismos mediante cursos formativos o lectura basada en la evidencia, por el beneficio tanto de los pacientes como de sí mismos.

5.1. Limitaciones

Una de las principales limitaciones halladas durante la realización de esta revisión, es la escasez de bibliografía disponible basada en el papel de la enfermería en el trastorno del espectro autista.

También hay que tener presente que prácticamente la totalidad de los artículos seleccionados son originarios de Estados Unidos, no habiendo encontrado ninguno que haga referencia al rol enfermero en España, y solamente dos referidos al continente europeo. Esto puede suponer un sesgo, puesto que tanto el papel de los profesionales de enfermería, como la formación que estos reciben, puede variar de un país a otro.

Cabe mencionar, además, las limitaciones producidas por el idioma, pues todos los artículos que constituyen la presente revisión están escritos en inglés, por lo que durante la labor de traducción y comprensión de los textos pueden haberse perdido determinados detalles y matices enriquecedores.

6. CONCLUSIONES

En definitiva, el trastorno del espectro autista, aparece de forma muy temprana, y su evolución es hacia la cronicidad. Afecta a toda la esfera social del niño, produciendo grandes alteraciones de conducta. El tratamiento va encaminado a mejorar el desarrollo y la calidad de vida del niño, para lograr los mejores resultados es imprescindible un diagnóstico precoz. El impacto que tiene en las familias hace que no podamos contemplar el tratamiento de estos pacientes sin ellas.

En primer lugar, hay que destacar que a la vista de los resultados obtenidos, se puede afirmar que no existe mucha información sobre el tema que se ha abordado en esta revisión, esto se hace más evidente si ponemos el foco de atención en nuestro país.

Los profesionales de enfermería pueden y deben tener un gran protagonismo en el cuidado de los pacientes y sus familias. Deben de abarcar todos los aspectos relacionados con la salud y hábitos de vida, sin olvidar aquellos que tengan que ver con la inserción social y laboral.

Con respecto a las familias de estos pacientes la enfermería se enfrenta al reto de acompañar y formar, con el objetivo de minimizar la sobrecarga que suponen estos pacientes para su entorno.

La enfermería como gestora de casos adquiere aquí todo su significado, ya que es imprescindible una coordinación con todos los recursos disponibles sean estos sanitarios o no. Además de la coordinación entre todos los profesionales implicados en el abordaje.

Es también la enfermería, el colectivo que más posibilidades tiene de participar en un diagnóstico precoz, tan necesario en el abordaje posterior de estos trastornos. Aquí cobran protagonismo los profesionales de atención primaria, que en las revisiones periódicas del niño sano pueden ser los primeros en detectar los signos y manifestaciones iniciales de este trastorno. Para ello, no solo es importante la formación específica, la observación y la exploración concienzuda, sino además atender a toda la información que proporcionen los padres.

No se puede dejar de mencionar la importancia de la enfermería escolar, fundamental para la inserción social y educativa.

La formación en competencias específicas para trabajar con estos pacientes es claramente insuficiente si nos basamos en los sentimientos de los propios profesionales. Atendiendo a esto mismo, también es deficiente la comunicación y colaboración entre el profesional enfermero y el resto del equipo envuelto en los cuidados del individuo autista.

Por lo tanto, las propuestas de mejora que se han hecho evidentes tras la realización de esta revisión narrativa serían las siguientes:

- Proporcionar formación específica y continuada sobre los TEA a los profesionales de enfermería de los diferentes niveles del sistema.
- Desarrollar intervenciones protocolizadas que establezcan la labor de cada miembro del equipo interdisciplinar y su coordinación.
- Reforzar la coordinación de los diferentes dispositivos y profesionales, sin olvidar a los Servicios de Salud Mental, que tanto pueden aportar al proceso de atención de estos pacientes.
- Impulsar y promover estudios sobre el abordaje enfermero de los TEA.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Baird G. coordinador. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. 5ª ed. España: Editorial Médica Panamericana; 2014
2. Garrabé de Lara J. El autismo. Historia y clasificaciones. Salud Ment [Internet] 2012 [14 de enero del 2017]; 35 (3). Disponible en: <https://goo.gl/GAA1hX>
3. Lai M-C, Lombardo MV, Baron-Cohen S. Autism. The lancet [Internet] 2013 [13 de enero del 2017]; 383 (9920): 896-910. Disponible en: <https://goo.gl/f8IcrL>
4. Varela-González DM, Ruiz-García M, Vela-Amieva M, Munive-Báez L, Hernández-Antúnez BG. Conceptos actuales sobre la etiología del autismo. Acta Pediatr Mex [Internet] 2011 [16 de enero del 2017]; 32(4):213-222. Disponible en: <https://goo.gl/OFwM3v>
5. Wing L. The history of ideas on autism: legends, myths and reality. Sage publications [Internet] 1996 [14 de enero del 2017]; 1 (1): 13-23. Disponible en: <https://goo.gl/f02ZsY>
6. Quijada C. Espectro autista. Rev. chil. Pediatr [internet] 2008 [10 de enero del 2017]; 79 (1). Disponible en: <https://goo.gl/406ih9>
7. Lai M-C, Lombardo MV, Chakrabarti B, Baron-Cohen S. Subgrouping the Autism “Spectrum”: Reflections on DSM-5. PLoS Biol [Internet] 2013 [10 de enero del 2017]; 11(4). Disponible en: <https://goo.gl/0Moekv>
8. Kent, R.G., Carrington, S.J., Le Couteur, A., Gould, J., Wing, L., Noens, I., Maljaars, J., Berckelaer-Onnes, I., & Leekam, S.R. Diagnosing Autism Spectrum Disorder: Who will get a DSM-5 diagnosis?. J. Child Psychol. Psychiatry [Internet] 2013 [20 de febrero] 54 (11): 1242-1250. Disponible en: <https://goo.gl/IVxEcJ>
9. López-Ibor Aliño JJ., director. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. 1ª ed. Barcelona: Masson S.A; 1995.
10. Charan SH. Childhood disintegrative disorder. J. Pediatr. Neurosci. [Internet] 2012 [20 de febrero]; 7 (1): 55-57. Disponible en: <https://goo.gl/Z12C15>
11. Ozonoff S. DSM-5 and autism spectrum disorders – two decades of perspectives from the JCPP. J. Child Psychol. Psychiatry [Internet] 2012 [20 de febrero]; 53 (9). Disponible en: <https://goo.gl/Ny5EXp>

12. Vázquez Reyes CM, Martínez Feria MI. Los trastornos generales del desarrollo: una aproximación desde la práctica [Internet]. Sevilla: Conserjería de educación; 2007 [21 de febrero]. Disponible en: <https://goo.gl/OdcNhN>
13. Centros para el control y la prevención de enfermedades [sede web]. Atlanta: CDC; 2016 [22 de febrero]. Trastornos del espectro autista (TEA). Disponible en: <https://goo.gl/AuHiYN>
14. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [sede web]. Madrid: Gobierno de España. Estrategia española en trastornos del espectro del autismo. Disponible en: <https://goo.gl/I7jbgc>
15. Fernández-Mayoralas M, Fernández-Perrone1 A.L, Fernández-Jaén A. Trastornos del espectro autista. Puesta al día (I): introducción, epidemiología y etiología. Acta Pediatr Esp. [Internet] 2013 [17 de enero del 2017]; 71(8): e217-e223. Disponible en: <https://goo.gl/VMdGfh>
16. Martos-Pérez J, Llorente-Comí M. Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia. Rev Neurol [Internet] 2013 [24 de febrero del 2017]; 57 (1): S185-91. Disponible en: <https://goo.gl/dqpQIG>
17. Samper E. PECS: el lenguaje del autismo. El País [Internet]. 23 de febrero de 2012. Sociedad. Disponible en: <https://goo.gl/hTmKHr>
18. Fuentes-Biggi J., Ferrari-Arroyo M.J, Boada-Muñoz L., Touriño-Aguilera E., Artigas Pallarés J., Belinchón-Carmona M. et al. Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. Rev neurol [Internet] 2006 [25 de febrero del 2017]; 43 (7): 425-438. Disponible en: <https://goo.gl/7D11FE>
19. Rebollo A., Capel A., Brogeras T., Díaz M.L, Álvarez Castellanos M.L, Pérez F.M, Alarcón J.M. Programa de Comunicación Total Habla Signada de B. Schaeffer [Internet]. 1ª ed. Región de Murcia: Conserjería de Educación y Universidades; 2001 [25 de febrero del 2017]. Disponible en: <https://goo.gl/Ik0ctL>
20. Klinger LG, Dawson G. Facilitating early social and communicative development in children with autism. En: Warren SF, Reichle J, editors. Causes and effects in communication and language intervention. Communication and language intervention series. Baltimore: P.H.Brookes; 1992. p. 157–186

21. Piñeros-Ortiz S.E., Toro-Herrera S.M. Conceptos generales sobre ABA en niños con trastorno del espectro autista. Rev fac med. [Internet]. 2012 [20 de febrero del 2017] 60(1): 60-66. Disponible en: <https://goo.gl/Lj4v1C>
22. Instituto de Salud Carlos III. Guía de recursos para las familias con niños pequeños con trastornos del espectro autista [Internet]. Madrid. Disponible en: <https://goo.gl/pfYMRO>
23. Karst JS, Van Hecke AV. Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. Clin Child Fam Psychol Rev [Internet] 2012 [21 enero del 2017] 15:247–277. Disponible en: <https://goo.gl/cm7A64>
24. Safe A., Joosten A, Molineux M. The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles. J. Intellect. Dev. Disabil [Internet] 2012 [26 de febrero del 2017]; 37(4): 294–302. Disponible en: <https://goo.gl/Hzqfii>
25. Cidav Z., Marcus SC., Mandell DS. Implications of Childhood Autism for Parental Employment and Earnings. Pediatrics [Internet] 2012 [25 de febrero del 2017]; 129 (4). Disponible en: <https://goo.gl/UoUSJH>
26. Marshall E.S. Increasing Prevalence of Autism: Implications for School Nursing. NASN Sch. Nurse. [Internet] 2014 [19 de marzo del 2017]; 29 (5). Disponible en: <https://goo.gl/w2Y2Ya>
27. Celia T., Freysteinson W.W., Frye R.E. Concurrent Medical Conditions in Autism Spectrum Disorders. Pediatr. Nurs. [Internet] 2016 [19 de marzo del 2017]; 42 (5). Disponible en: <https://goo.gl/qy7I0n>
28. Fellows J. School nursing for autism specific needs: A positive contribution. BJSN. [Internet] 2013 [19 de marzo del 2017]; 7 (19). Disponible en: <https://goo.gl/MzzvJx>
29. Chan J., John R.M. Sexuality and Sexual Health in Children and Adolescents With Autism. J. Nurse Pract. [Internet] 2012 [25 de marzo del 2017]; 8 (4). Disponible en: <https://goo.gl/UWMnrl>
30. Kral T.V., Eriksen W.T., Souders M.C., Pinto-Martin J.A. Eating Behaviors, Diet Quality, and Gastrointestinal Symptoms in Children With Autism Spectrum Disorders: A Brief Review. J Pediatr Nurs [Internet] 2013 [19 de marzo del 2017]; 28: 548-556. Disponible en: <https://goo.gl/m3T8Gv>

31. Rutkowski E.M, Brimer D. Physical Education Issues for Students With Autism: School Nurse Challenges. J Sch Nurs. [Internet] 2014 [19 de marzo del 2017]; 30 (4). Disponible en: <https://goo.gl/SuDCBQ>
32. Mulder A.M., Cashin A. The Need to Support Students with Autism at University. Issues Ment. Health Nurs.[Internet] 2014 [19 de marzo del 2017]; 35: 664-671. Disponible en: <https://goo.gl/GZyn2B>
33. Brown A.B., Elder J.H. Communication in Autism Spectrum Disorder: A Guide for Pediatric Nurses. Pediatr Nurs. [Internet] 2014 [21 de marzo del 2017]; 40 (5): 219-225. Disponible en: <https://goo.gl/6IqrJC>
34. Frye L. Fathers' Experience With Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications. J. Pediatr. Health Care [Internet] 2015 [21 de marzo de 2017]; 30 (5): 453-463. Disponible en: <https://goo.gl/lz32KJ>
35. Lutz H.R., Patterson B.J., Klein J. Coping With Autism: A Journey Toward Adaptation. Pediatr Nurs. [Internet] 2012 [24 de marzo del 2017]; 27: 206–213. Disponible en: <https://goo.gl/JTCU9q>
36. McIntosh C.E., Thomas C.M., Brattain C.K. Nurses Identify Education and Communication Among Professionals as Essential in Serving ASD Children. NASN Sch. Nurse [Internet] 2015 [19 de marzo del 2017]; 31 (3). Disponible en: <https://goo.gl/lhW4Ce>
37. Will D., Barnfather J., Lesley M. Self-Perceived Autism Competency of Primary Care Nurse Practitioners. J. Nurse Pract. [Internet] 2013 [19 de marzo del 2017]; 9 (6). Disponible en: <https://goo.gl/d3MAsN>
38. Halpin J. What do nurses think they are doing in pre-school autism assessment? Br J Nurs [Internet] 2016 [19 de marzo del 2017]; 25 (6). Disponible en: <https://goo.gl/rY47J1>

8. ANEXO

Tabla 4. Tabla de resultados.

Autores	Lugar y año	Tipo de artículo	Muestra	Tema principal	Resultados obtenidos
Elizabeth Marshall.	S. EEUU, 2014.	Artículo primario descriptivo.		Implicación de la enfermería escolar en el TEA.	Descripción del trabajo con niños autistas de un profesional de enfermería en la consulta de un colegio de integración.
Tania Wyona Freysteinson, Richard E. Frye.	Celia, W. EEUU, 2016.	Revisión.		Comorbilidades en el trastorno del espectro autista.	Repaso de la labor enfermera de valoración y supervisión en el cuidado de los individuos autistas.
Julie Fellows.	Inglaterra, 2013.	Artículo primario descriptivo.		Papel de la enfermería escolar en la educación y cuidado de los alumnos autistas.	Descripción del rol en la educación de los niños y adolescentes autistas de un colegio que tiene un profesional de enfermería.
Julia Chan, Marie John.	Rita EEUU, 2012.	Revisión.		Sexualidad en niños y adolescentes autistas.	Revisión del papel del profesional enfermero en la educación sexual de niños y adolescentes con un trastorno del espectro autista.

Tanja V.E. Kral, Whitney T. Eriksen, Margaret C. Souders, Jennifer A. Pinto-Martin.	EEUU, 2013.	Revisión.	Conductas alimentarias y problemas gastrointestinales en niños con TEA.	Revisión acerca de los hábitos alimentarios y las alteraciones gastrointestinales comunes en los niños autistas y el papel de enfermería en estos problemas.
Elaine M. Rutkowski, Debbie Brimer.	Canadá, 2013.	Revisión.	Implicación de la enfermería en las dificultades que causa la educación física en los individuos autistas.	La enfermera/o escolar debe ser consciente de las dificultades que pueden presentar los niños con TEA en la educación física y tratar de que las actividades se adapten lo mejor posible a sus características.
Ann M. Mulder, Andrew Cashin.	Australia, 2014.	Revisión.	La necesidad de apoyo de los individuos con TEA en la universidad.	Revisión acerca de las necesidades de los autistas que cursan estudios universitarios y el apoyo y la ayuda que el profesional de enfermería les puede brindar para que se integren y obtengan resultados positivos.
Amanda B. Brown, Jennifer H. Elder.	EEUU, 2014.	Revisión.	El establecimiento de una comunicación efectiva con los individuos con	Relato acerca de las adaptaciones y recomendaciones que

				TEA.	pueden ser útiles para salvar las dificultades comunicativas que, a menudo, surgen con las personas autistas.
Linda Frye.	EEUU, 2015.	Estudio cualitativo.	10 padres de niños con TEA. <u>Método de recogida:</u> Entrevista estructurada en persona.	Las vivencias y experiencias de los padres de niños autistas.	Tras conocer la experiencia de los padres de niños con TEA, se discute el apoyo, ayuda y asesoramiento que el profesional de enfermería puede brindar a los padres de estos niños.
Heidi R. Lutz, Barbara J. Patterson, Jean Klein.	EEUU, 2012.	Estudio cualitativo.	16 madres de autistas con un rango de edad de 30-54 años. <u>Método de recogida:</u> entrevistas semiestructuradas en persona o vía telefónica.	Las experiencias y el proceso de adaptación de madres de niños con autismo.	Análisis de las experiencias de la unidad familiar a través de entrevistas a las madres tras lo que se discute la implicación enfermera en el impacto familiar que causa el trastorno.
Constance E. McIntosh, Cynthia M. Thomas, Chloe K. Brattain.	EEUU, 2015.	Estudio cualitativo.	3 enfermeras escolares que trabajan con individuos autistas con un rango de edad de 30-65 años.	Los profesionales de enfermería describen la importancia de la educación y la comunicación en el cuidado de niños con TEA.	Exploración de las posibles mejoras que se pueden realizar para optimizar el cuidado a los individuos autistas a través de la realización de entrevistas a una serie

			<u>Método</u> <u>recogida:</u> Entrevista estructurada.	<u>de</u>	de enfermeras escolares.
Denise Will, Janet Barnfather, Marsha Lesley.	EEUU, 2013.	Estudio cuantitativo.	126 enfermeras pediátricas de atención primaria. <u>Método</u> <u>recogida:</u> cuestionarios de 4 preguntas respondidas según la escala Likert.	<u>de</u>	La autopercepción de enfermeras de atención primaria acerca de s propia competencia. Análisis de la percepción de las enfermeras de atención primaria acerca de sus competencias para el cuidado del niño autista.
Julia Halpin.	Inglaterra, 2016.	Estudio cualitativo.	6 enfermeras que trabajan en la evaluación del TEA en preescolares. <u>Método</u> <u>recogida:</u> descripciones escritas por las participantes, discusiones con el investigador acerca de estos textos y discusiones grupales.	<u>de</u>	El rol del profesional enfermero en la evaluación del TEA en preescolares. Las perspectivas de una serie de enfermeras pediátricas acerca de su rol en la evaluación del TEA en los niños preescolares.

Fuente: elaboración propia