

# Papel de la enfermera de Atención Primaria en la detección precoz del niño con Trastorno del Espectro Autista y Síndrome de Asperger

The role of Primary Care Nurses in the early detection and monitoring of children with Autism Spectrum Disorders and Asperger´s Syndrome

**Mónica Cueto Pérez**

*Residencia Geriátrica Carancos (Asturias)*

*Manuscrito recibido: 16-09-2014*

*Manuscrito aceptado: 19-08-2015*

## Cómo citar este documento

Cueto Pérez M. Papel de la enfermera de Atención Primaria en la detección precoz del niño con Trastorno del Espectro Autista y Síndrome de Asperger. RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA). 2015 Noviembre; 3(4):37-53

## Resumen

**Objetivo.** El objetivo principal es analizar el papel de la enfermera de atención primaria (AP) en la detección precoz de los Trastornos del Espectro Autista (TEA).

**Desarrollo.** Debemos destacar el papel que la enfermera de atención primaria puede desempeñar en el diagnóstico precoz de los TEA y Síndrome de Asperger (SA). Para ello, debe conocer cuáles son sus signos de alarma y realizar una valoración minuciosa del niño, haciendo especial hincapié en la valoración de los patrones funcionales de salud cognitivo-perceptivo y el de rol-relaciones.

**Conclusión.** Es importante que la enfermera de atención primaria sepa identificar los signos de alarma a edades tempranas y conozca las herramientas de detección precoz para establecer un diagnóstico temprano y su consiguiente actuación.

## Palabras clave

*Atención primaria de salud. Enfermería en Salud Comunitaria. Diagnóstico precoz*

## Abstract

**Objective:** The main aim of this research paper is to analyse the role of primary care nurses in the early detection and monitoring of ASDs.

**Presentation.** The role which primary care nurses may take on in the early diagnosis of ASDs and Asperger's Syndrome (AS) is highlighted. When assuming said role, nurses must be aware of the corresponding warning signs and ensure the child is thoroughly assessed. Special attention must be paid in particular to the assessment of the child's functional health patterns on a cognitive- perceptual and role relationship basis. Subsequently, and if diagnosis is confirmed, nurses must monitor the child's treatment and offer support to the family.

**Conclusion.** It is essential that primary care nurses know how to identify warning signs at early ages and they must be familiar with early detection tools in order to diagnose the child promptly and provide the pertinent care

## Keywords

*Primary Health Care. Community Health Nursing. Early diagnosis.*

## Introducción

Los trastornos de la conducta y del comportamiento se han convertido en uno de los problemas más preocupantes para padres que ven como sus hijos necesitan ayuda médica y psicopedagógica.

Es muy complejo delimitar cuales son los criterios de normalidad o anormalidad en determinados patrones del comportamiento; no todo niño/a con una actitud inapropiada tiene un trastorno de la conducta: el incumplimiento de las normas, la agresividad o la rebeldía son aspectos sin una connotación patológica en sí mismos. La diferencia que nos marca lo patológico o no, es la intensidad, frecuencia y el deterioro de las relaciones interpersonales<sup>1</sup>.

Los trastornos mentales constituyen una importante carga social y económica, tanto por su frecuencia, coexistencia y comorbilidad, como por la discapacidad que producen. En el caso de los trastornos del espectro autista (TEA), se produce un impacto considerable, no sólo en el desarrollo y bienestar de los afectados, sino también en sus familiares y personas que le rodean. El carácter crónico y la gravedad de estos trastornos hacen que se precise de un plan de detección precoz y tratamiento multidisciplinar personalizado.

Las enfermeras que trabajen con niños, en coordinación con otros profesionales (pediatra, educadores, asistentes sociales, psicólogos), son agentes fundamentales en la detección precoz y consiguiente instauración de la mejor atención integral a los niños/as y a sus familias, proporcionando asesoramiento, orientación y apoyo.

La diversidad de manifestaciones clínicas que pueden presentarse en los TEA dificulta su detección precoz, lo que puede provocar un retraso en su diagnóstico que, en bastantes ocasiones, se confirma después de los 3 años. Esta demora diagnóstica es aún mayor en el síndrome de Asperger (SA). En España, los datos de un estudio realizado en el 2012 han

puesto de manifiesto que la edad de diagnóstico puede retrasarse hasta los 11 años<sup>2</sup>. A ello se añade un cierto desconocimiento del problema en ámbitos médicos y educativos.

En dicho estudio, realizado en el ámbito español sobre 68 familias y a 109 profesionales sanitarios, describe los problemas de accesibilidad de las personas con TEA al sistema sanitario: un 62,5% de las familias afirma que tuvieron dificultades en la realización del diagnóstico; un 28,2% debidas al desconocimiento del trastorno por parte de los profesionales, 23,1% a la diversidad de diagnósticos, 15,4% a retrasos en la obtención del diagnóstico, un 12,8% por desconocimiento sobre dónde acudir y por una poca o ninguna coordinación entre los profesionales implicados y un 7,7% por la necesidad de desplazarse a otra ciudad. Respecto al tiempo que tardaron en recibir el diagnóstico definitivo, un 41,4% de las familias expresan que tardaron más de cuatro años en recibirlo. Por otra parte, el 80% de los profesionales sanitarios consideraron que conocen poco o nada sobre el autismo y el 20% bastante o mucho<sup>2</sup>.

*"Es prioritario ofrecer la información necesaria para realizar una detección precoz, tanto a los profesionales de Atención Primaria (AP) como educadores"*

Los TEA, son los TGD (Trastornos Generalizados del Desarrollo) más estudiados actualmente debido a un incremento importante de la prevalencia en las últimas décadas provocado por un aumento del número de personas con estos trastornos o, una mejora de su diagnóstico<sup>3</sup>. Estos últimos, se definen como una disfunción neurológica crónica que se manifiesta en una serie de síntomas basados en una tríada de trastorno (tríada de Wing): interacción social, comunicación y falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamientos<sup>2</sup>.

Se cree que actualmente unos 50.000 menores en España tienen algún TEA, a los que habría que añadir los adultos, que supondría un número bastante mayor<sup>4</sup>.

Por todo ello, es prioritario ofrecer la información necesaria para realizar una detección precoz, tanto a los profesionales de Atención Primaria (AP) como educadores, ya que son los que van a ser consultados en primer lugar o los que tienen la posibilidad de detectar mas temprano y fácilmente estos trastornos<sup>2</sup>.

## Objetivos

### OBJETIVOS GENERALES

- Analizar el papel de la enfermera de atención primaria en la detección precoz de los Trastornos del Espectro Autista.
- Realizar un plan de cuidados del niño con Síndrome de Asperger.

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir los Trastornos del Espectro Autista, profundizando en el Síndrome de Asperger.
- Identificar los signos de alarma en Trastornos del Espectro Autista.

## Desarrollo

La detección precoz de los TEA suele ser complicada ya que, aunque hay signos y síntomas apreciables a edades tempranas (a los 12 meses ya se pueden apreciar signos de alarma), suelen ser a los 3 años cuando son más visibles, coincidiendo con el comienzo a la educación preescolar.

Según *J.M Hernández* en su artículo "*Acerca de las dificultades de detención y diagnóstico del Síndrome de Asperger*" debemos distinguir dos niveles de evaluación: el primero en las visitas del niño sano y el segundo el diagnóstico definitivo<sup>5</sup>.

La valoración del niño sano consistiría en, además de valorar y observar al niño tanto física como conductualmente, recoger información de la familia y del propio paciente (antecedentes personales y/o médicos, dando importancia a los relacionados con trastornos mentales o hermanos con TEA), información de la escuela y su entorno (conexión multidisciplinar), y anotar detalladamente cualquier preocupación de los padres en cuanto al comportamiento del niño. La entrevista irá enfocada a profundizar aspectos en habilidades sociales y emocionales, comportamientos y relaciones rituales, intereses especiales, desarrollo motor y dificultades motrices, funcionamiento sensorial, discapacidad, etc<sup>6</sup>.

¿Cómo sabemos que debemos sospechar de la presencia de TEA y como debemos actuar ante la presencia de esa sospecha? En la *Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria* nos indica cuáles son las señales de alarma, clasificadas por edades, para la detección precoz, además de un algoritmo en el cuál explica como, 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<sup>2</sup>.

La detección precoz de estos trastornos comienza, aproximadamente, en el comienzo de la edad escolar, donde sus signos de alarma se hacen más visibles (lo que no quiere decir que los padres puedan observar comportamientos característicos de TEA en edades más tempranas) sobre todo por las relaciones con los niños de su edad y su actitud en clase. Estos signos de alarma pueden ser evidenciados por los centros educativos los cuáles deberán también estar informados sobre estos trastornos para su identificación y derivación a atención primaria o centro de salud mental para valoración.

En el caso de que se identifique en el centro escolar, éstos aconsejarán a los padres que acudan a su centro de salud para una valoración más minuciosa en la cual se realizará lo mencionado anteriormente; se analizarán con los padres sus preocupaciones, valoraremos actitudes y signos de alarma del niño y lo corroboramos con las escalas de valoración.

Es decir, el conocimiento de los signos de alarma por parte del personal educativo y del centro de salud de atención primaria, hace que la detección sea precoz y eficaz. Por ello debemos potenciar el conocimiento de esos signos en estos dos eslabones.

Tras hacer un breve resumen sobre los TEA y cómo se puede ayudar a su detección precoz, se profundizará en el Síndrome de Asperger (SA). De los TEA, es uno de los más difíciles de diagnosticar correctamente debido a su inapreciación, características y por su comorbilidad en el diagnóstico<sup>2</sup>.

El **Síndrome de Asperger (SA)** es un tipo de trastorno generalizado del desarrollo que comparte con el resto de afecciones del espectro autista disfunciones en tres niveles: en *el lenguaje, en las relaciones sociales y en la presencia de unos intereses particulares*<sup>7</sup>.

Se estima que en España de 3 a 5 de cada 1000 niños nacidos vivos padecen este síndrome y que la frecuencia es mayor en niños que en niñas (4 a 1)<sup>8</sup>.

La *Asociación Asperger Andalucía* en su artículo "*Propuesta de protocolo de actuación para casos de síndrome de Asperger*" refiere que la dificultad que entraña el diagnóstico se debe a varias causas<sup>9</sup>:

1. Falta de información que poseen los profesionales.
2. Las características comportamentales del SA en edades tempranas suelen solaparse con los criterios de diagnóstico de otros trastornos conductuales, lo que son erróneamente diagnosticadas como tales y sometidos a una medicación inadecuada y perjudicial para ellos.
3. Por otro lado, el alto nivel de desarrollo verbal junto con su extraña prosodia y su conocimiento exhaustivo de determinadas materias puede confundir a un profesional no experimentado y hacerles pasar por niños superdotados, y su déficit de relación con otros niños de su edad, se explica como aburrimiento o desinterés por el bajo nivel de los otros.
4. Sus rabietas, oposición y su comportamiento inadecuado suele acabar muchas veces con el juicio clínico; mala educación o sobreprotección.
5. Falta de marcadores biológico o neurológicos para su diagnóstico.

En DSM-IV se pueden leer cuales son los criterios diagnósticos del SA, donde caben destacar la *alteración de las relaciones sociales, la presencia de patrones de comportamiento, interés y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados, deterioro de la actividad social y el no retraso del lenguaje, que incluso puede ser avanzado*<sup>10</sup>.

Como se ha visto, sus síntomas son meramente conductuales, que junto al enmascaramiento de los mismos, lo hacen pasar desapercibido y/o confundirlo con otros trastornos.

Para centrarse en cuáles son los signos y síntomas que podemos apreciar en una consulta de atención primaria, se ha realizado un resumen con las características más destacadas de este síndrome<sup>8,11,12,13</sup>:

- Alteración del comportamiento no verbal, contacto ocular, expresión facial y posturas corporales.
- Incapacidad de desarrollar relaciones con niños de su edad.
- Incapaz de entender los estados emocionales.
- Interés absorbente por determinados temas.
- Rutinas o rituales repetitivos.
- Movimientos torpes y poco coordinados. Retraso en el desarrollo motor.
- Manierismos motores estereotipados y repetitivos (sacudir las manos).
- Preocupación persistente por parte de objetos.
- Dificultad del uso social del lenguaje.
- Lenguaje pedante, repetitivo y monótono.
- Desarrollo lingüístico adecuado y con frecuencia avanzado. (Perfil lingüístico)

Las niñas con SA tienen características similares a las de los niños pero con una expresión aparentemente menos severa<sup>8</sup>.

Se quiere hacer especial hincapié en el **perfil lingüístico del SA** ya que, por lo general, tienen un perfil particular que facilita el diagnóstico y lo diferencia de los otros TGD, incluso de otros trastornos psiquiátricos que presentan un solapamiento sintomático. Las principales características son<sup>14</sup>.

- La gran mayoría de ellos alcanza un nivel de funcionamiento lingüístico adecuado e incluso avanzado.
- A los 5 años, el niño con SA suele haber adquirido un conocimiento apropiado de las reglas gramaticales, así como un vocabulario extenso y sofisticado.
- Además, la avanzada capacidad de memoria auditiva, característica de la persona con SA, le permite retener grandes cantidades de información acerca de sus temas de interés.
- El niño con SA destaca de los demás por utilizar habitualmente un léxico de naturaleza formal, precisa y rebuscada.
- Presentan dificultades de comprensión de conceptos abstractos y el aprendizaje de términos de temporalidad (anteayer, mañana) y la comprensión de conceptos, especial los relacionados con el tiempo (primero, antes).
- Tendencia a la interpretación literal del lenguaje, por lo que tienen un déficit en su capacidad de comprensión del lenguaje metafórico, sarcástico e irónico.
- El uso social del lenguaje se encuentra alterado lo que dificulta a la hora de comenzar una comunicación. Además es incapaz de adaptar formas de habla correcta en función del contexto.
- Tiende a confundir los pronombres nombrándose a sí mismo en segunda o tercera persona.
- Su tema de conversación se centra en un tema de interés propio y posee dificultad para cambiar el tópico de la conversación, incluso es muy dado a realizar comentarios tangenciales que desvíen la conversación hacia su tema de interés.
- Déficit para realizar presuposiciones de pensamientos, deseos, sentimientos de los demás.
- Tiende a presentar una verbosidad excesiva.

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.

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<sup>6</sup>.

Cuando se establezca el tratamiento, la enfermera de AP debería realizar un seguimiento del niño y sus padres, para **prevenir cualquier complicación** que pudiera surgir, así como controlar el cumplimiento del tratamiento y continuar con los cuidados de prevención y promoción de la salud del niño (control del crecimiento, vacunación, promoción de hábitos saludables, etc)<sup>2</sup>.

La principal herramienta es la **intervención psicológica**, centrada en la comprensión de sus dificultades, pero también hay otros tipos de tratamientos que suelen ir asociados a este: el farmacológico y los llamados productos alternativos.

En cuanto al farmacológico, la enfermera de atención primaria deberá controlar su cumplimiento y la aparición de posibles efectos adversos (cada fármaco tiene unos controles específicos). Existen también escalas para valorar la respuesta al tratamiento que la enfermera podría utilizar.

En algunos casos, hay periodos de descanso o bien la implantación de un placebo donde habrá que realizar una valoración más precisa y minuciosa de la evolución del estado del niño.

De los productos alternativos, también llamados naturales (megavitaminas, hierro, aditivos) se deberá advertir de que sean utilizados sólo aquellos pautados por el especialista<sup>12</sup>.

#### **PROPUESTA DE VALORACIÓN EN LA CONSULTA DE ENFERMERÍA DE ATENCIÓN PRIMARIA Y PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA AL NIÑO CON SÍNDROME DE ASPERGER Y SUS PADRES.**

Para estructurar el trabajo y conseguir buenos resultados en salud, se propone seguir los pasos del Proceso de Atención Enfermera (PAE).

La valoración es la primera fase de este proceso, y la base de las demás; nos determina cuáles serán los diagnósticos de enfermería a abordar.

Para ello se ha realizado una valoración del niño por Patrones Funcionales<sup>15</sup> de Salud (**Tabla 1**) (que es la que se utiliza en atención primaria en nuestra comunidad) pero solo se desarrollaron aquellos patrones desde donde deben explorarse los datos más característicos que pueden verse alterados en los niños con Síndrome de Asperger.

Los dos patrones donde se deberá hacer una minuciosa valoración serán el patrón Cognitivo-Perceptivo y el patrón de Rol-Relaciones.

Para la realización de la valoración se incluirán preguntas basadas en el Test infantil del Síndrome de Asperger (CAST)<sup>2</sup>, el cuál ayuda al diagnóstico de este síndrome entre los 4 y 11 años. Observando las coincidencias con la clave de puntuación de este test, podremos valorar la necesidad de realizar el test completo y barajar la posibilidad de sospecha de SA.

A la hora de realizar la valoración debemos tener en cuenta la edad del niño, e incluir a los padres en ella, que tendrán más importancia cuanto menos edad tiene el niño.

Si de esas 11 preguntas, si 5 o más puntuasen haríamos el CAST completo; si tuviera menos de 2 no habría, en principio, sospecha de SA; y entre 2 y 5 habría que realizar seguimiento.

Una vez realizada la valoración, deberemos identificar cuáles son los datos alterados en cada patrón y así determinar posibles diagnósticos de enfermería a trabajar<sup>15,16</sup>.

En el caso de confirmarse el diagnóstico, y apoyándose en los signos y síntomas que se dan con más frecuencia en estos niños se ha seleccionado de los mencionados anteriormente, los diagnósticos más frecuentes e importantes en relación al niño y a los padres.

1. Niño (**Tabla 2**)

1. Trastorno de la percepción sensorial (00122)
2. Deterioro de la comunicación verbal (00051)
3. Deterioro de la interacción social (00052)

2. Padres (**Tabla 3**)

1. Conocimientos deficientes (00126)
2. Riesgo de cansancio del rol del cuidador (00062)

Para su mejor comprensión se desarrollarán en una tabla donde se especificará: el diagnóstico, el o los resultados (NOC) deseables con sus indicadores y las Intervenciones (NIC).

**Tabla 1.** Valoración de enfermería por patrones funcionales del niño con Síndrome de Asperger

VALORACIÓN DE ENFERMERÍA POR PATRONES FUNCIONALES
<b>1. Percepción-Control de la Salud.</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Antecedentes familiares: valorar antecedentes de trastornos de espectro autista.</li> <li>▪ Antecedentes personales/Alergias.</li> <li>▪ En caso de diagnóstico de SA e instauración de tratamiento, deberemos observar su adherencia a éste.</li> </ul>
<b>2. Nutricional-metabólico</b>
<b>3. Eliminación</b>
<b>4. Actividad-Ejercicio</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Presencia de manierismo y descoordinación motora.</li> </ul>
<p><u>Posibles preguntas para valoración:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ ¿Tiene movimientos corporales inusuales o repetitivos? [Pregunta 28]</li> </ul>
<b>5. Sueño-Descanso</b>
<b>6. Cognitivo-Perceptivo</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Inteligencia: puede ser normal o superior.</li> <li>▪ Alteraciones sensorio-perceptivas: incapaz de entender los estados emocionales.</li> <li>▪ Organización del pensamiento/lenguaje:             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Contenido: interés absorbente por determinados temas.</li> <li>○ Comportamiento: ritualista y repetitivo.</li> <li>○ Expresión del lenguaje: tono monótono y repetitivo.</li> </ul> </li> <li>▪ Dificultades en el aprendizaje: Sí (utilizar dispositivos visuales, ayudar en la organización del trabajo)</li> </ul>

Posibles preguntas para valoración:

- ¿Suele interpretarlo todo de forma "literal"? [Pregunta 7]
- ¿Suele hacer una y otra vez las cosas de la misma manera? [Pregunta 9]
- ¿Tiene algún interés particular que le absorbe mucho tiempo? [Pregunta 14]
- ¿Tiene un tono de voz inusual, monótono? [Pregunta 20]
- ¿Suele decir "tú" o "él" cuando en realidad se refiere a "yo"? [Pregunta 30]

Posibles Diagnósticos de enfermería:

- Trastorno de la percepción sensorial (00122)
- En los padres: Conocimientos deficientes acerca de la enfermedad (00126)

## 7. Autopercepción-Autoconcepto

Posibles preguntas para valoración:

- ¿Mantiene un contacto ocular "normal"? [Pregunta 25]
- ¿Trata de imponerse rutinas o imponerlas a los demás, de modo que producen problemas? [Pregunta 34]
- ¿Suele acabar hablando de su tema preferido, en vez de seguir la conversación que haya iniciado su interlocutor? [Pregunta 36]

## 8. Rol-Relaciones

- Identificar cuidador principal.
- Relaciones interpersonales: incapacidad de desarrollar relaciones con niños de su edad. Dificultad uso social del lenguaje.
- Valorar la reacción de la familia ante la enfermedad.
- Apoyo de la comunidad ante la enfermedad.

Posible preguntas para valoración:

- ¿Le resulta fácil interactuar con otros niños? [Pregunta 10]
- ¿Suele divertirse gastando bromas o contando chistes? [Pregunta 17]

Diagnósticos de enfermería

- Deterioro de la comunicación verbal. (00051)
- Deterioro de la interacción social. (00052)
- Aislamiento social. (00053)
- Riesgo de cansancio en el desempeño del rol del cuidador. (00061)
- Disposición para mejorar el afrontamiento familiar. (00077)
- Afrontamiento familiar comprometido. (00074)
- Afrontamiento familiar incapacitante. (00073)
- Afrontamiento ineficaz de la comunidad. (00076)

## 9. Sexualidad-Reproducción

## 10. Adaptación-Tolerancia al estrés

- Riesgo de ansiedad en padres por desconocimiento de enfermedad y falta de apoyo social. (Aislamiento social)

## 11. Valores-Creencias

**Tabla 2.** Plan de cuidados enfermeros-NIÑO

<p><b>Trastorno de la percepción sensorial:</b> cambio en la cantidad o en el patrón de los estímulos que percibe acompañado por una respuesta disminuida, exagerada, distorsionada o deteriorada de los mismos. Pudiendo darse <u>a nivel:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- AUDITIVO-dificultad de interpretación mensajes no verbales y metáforas, no responde a su nombre.</li> <li>- SENSORIAL-manierismos y descoordinación motora.</li> <li>- VISUAL-evitación de contacto visual durante comunicación.</li> </ul> <p>Estaría <u>relacionado con</u> la alteración en recepción (dependiendo del nivel) y <u>manifestado por</u> alteración de los patrones de comunicación, cambio en el patrón de conducta y cambio en las respuestas usuales a los estímulos.</p>							
RESULTADOS	INDICADORES					INTERVENCIONES	
<i>Comunicación receptiva:</i> recepción e interpretación de mensajes verbales y/o no verbales.	Interpretación del lenguaje hablado. Interpretación del lenguaje verbal. Reconocimiento de mensajes recibidos.	Gravemente comprometido	Sustancialmente comprometido	Moderadamente comprometido	Levemente comprometido	No comprometido	Manejo ambiental.  Orientación en la realidad.
		1	2	3	4	5	

<p><b>Deterioro de la comunicación verbal:</b> disminución, retraso o carencia de la capacidad para recibir, procesar, transmitir y/o usar un sistema de símbolos; <u>en relación</u> con el no uso de lenguaje social y alteraciones en las percepciones, <u>manifestado por</u> falta de contacto ocular, dificultad para expresar los pensamientos verbalmente, dificultad para usar e interpretar las expresiones no verbales y temas de interés absorbente</p>							
RESULTADOS	INDICADORES					INTERVENCIONES	
<i>Comunicación: recepción,</i> interpretación y expresión de los mensajes verbales y/o no verbales con sentido. [no uso lenguaje social, no contacto visual]	Utiliza el lenguaje no verbal. Intercambia mensajes con los demás.  Reconoce los mensajes recibidos. Interpretación del lenguaje hablado. Interpretación del lenguaje no verbal.	Gravemente comprometido	Sustancialmente comprometido	Moderadamente comprometido	Levemente comprometido	No comprometido	Mejorar la comunicación: déficit de habla. Escucha activa. Mejorar la comunicación: déficit auditivo. Estimulación cognoscitiva.
<i>Comunicación expresiva:</i> expresión de mensajes verbales y/o no verbales. [no uso lenguaje social, no responde a su nombre]		1	2	3	4	5	
<i>Comunicación receptiva:</i> recepción e interpretación de mensajes verbales y/o no verbales.		1	2	3	4	5	
<i>Elaboración de la información:</i> capacidad para adquirir, organizar y utilizar la información. [tema de interés absorbente, no interpreta metáforas]	Verbaliza mensaje coherente. Comprende una frase (metáfora).	Gravemente comprometido	Sustancialmente comprometido	Moderadamente comprometido	Levemente comprometido	No comprometido	Potenciación de la disposición de aprendizaje. Facilitar aprendizaje.
		1	2	3	4	5	

**Deterioro de la interacción social:** cantidad insuficiente o excesiva o cualitativamente ineficaz de intercambio social; en relación con alteración de los procesos de pensamiento manifestado por malestar en las situaciones sociales, interacción disfuncional con los demás e incapacidad para comunicar una sensación satisfactoria de implicación social; cambios en el patrón de interacción social.

RESULTADOS	INDICADORES					INTERVENCIONES	
<p><i>Clima social de la familia:</i> ambiente de apoyo caracterizado por las relaciones y los objetivos de los miembros de la familia. [desconocimiento enfermedad, dificultad relaciones]</p>	Participa en actividades conjuntas. [prefiere actividades solitarias]	Nunca demostrado	Raramente demostrado	A veces demostrado	Frecuentemente demostrado	Siempre demostrado	<p>Estimulación de la integridad familiar. Apoyo a la familia. Manejo de la conducta hiperactividad/falta de atención. Potencialización de la socialización. Terapia familiar.</p>
	Mantiene relaciones con los amigos. Participa en actividades de la comunidad.	1	2	3	4	5	
Participación en las actividades de ocio: uso de actividades relajantes, interesantes y de ocio para fomentar el bienestar.	Uso de habilidades sociales de interacción apropiadas. Disfruta de actividades de ocio.	Nunca demostrado	Raramente demostrado	A veces demostrado	Frecuentemente demostrado	Siempre demostrado	<p>Terapia de juegos Terapia de actividad Terapia de entretenimiento Modificación de la conducta: habilidades sociales</p>
Participación en juegos: realización de actividades por parte de un niño de 1 hasta 11 años de edad para fomentar el placer, la diversión y el desarrollo.	Participación de juegos. Uso de habilidades sociales durante el juego. Uso de imaginación durante el juego.	1	2	3	4	5	

**Tabla 3.** Plan de cuidados enfermeros - PADRES

**Conocimiento deficiente sobre la enfermedad:** carencia o deficiencia de información cognitiva relacionada con un tema específico; en relación con poca familiaridad con los recursos para obtener información, manifestado por verbalización del problema.

RESULTADOS	INDICADORES					INTERVENCIONES	
<p><i>Conocimiento: régimen terapéutico.</i> Grado de comprensión transmitido sobre el régimen terapéutico específico.</p>	Proceso de la enfermedad	Ningún conocimiento	Conocimiento escaso	Conocimiento moderado	Conocimiento sustancial	Conocimiento extenso	<p>Enseñanza: procedimiento/tratamiento: Terapia de juegos Terapia de actividad Terapia de entretenimiento Modificación de la conducta: habilidades sociales Enseñanza: Proceso de enfermedad.</p>
	Efectos esperados del tratamiento. Medicación prescrita. Beneficios del tratamiento de la enfermedad.	1	2	3	4	5	

<i>Conocimientos proceso de la enfermedad:</i> grado de comprensión transmitido de una enfermedad concreta	Proceso de la enfermedad. Factores de riesgo. Signos y síntomas de la enfermedad. Signos y síntomas de las complicaciones de la enfermedad.	Ningún conocimiento	Conocimiento escaso	Conocimiento moderado	Conocimiento sustancial	Conocimiento extenso	Enseñanza: proceso de enfermedad. Facilitar el aprendizaje Guías del sistema sanitario
		1	2	3	4	5	
<i>Conocimientos de los recursos sanitarios:</i> grado de comprensión transmitido sobre recursos sanitarios	Cuándo contactar con un profesional sanitario. Necesidad de asistencia continuada. Cómo contactar con los servicios necesarios.	Ningún conocimiento	Conocimiento escaso	Conocimiento moderado	Conocimiento sustancial	Conocimiento extenso	Guía del sistema sanitario Educación sanitaria
		1	2	3	4	5	

**Riesgo de cansancio del rol del cuidador:** el cuidador es vulnerable por percibir dificultad en el desempeño del rol de cuidador familiar; en relación con falta de experiencia en brindar los cuidados, o conocimiento.

RESULTADOS	INDICADORES					INTERVENCIONES	
<i>Relación entre el cuidador principal y el paciente:</i> interacciones y conexiones positivas entre el cuidador principal y el receptor de los cuidados.	Comunicación efectiva. Tranquilidad. Paciencia. Preocupación. Respeto mutuo. Solución de problemas en colaboración.	Nunca positivo	Raramente positivo	A veces positivo	Frecuentemente positivo	Siempre positivo	Aumentar el afrontamiento. Apoyo al cuidador principal. Escucha activa. Ayuda para el control del enfado.
		1	2	3	4	5	

## Conclusiones

La principal conclusión del trabajo es la **importancia del diagnóstico precoz de estos trastornos**. La detección temprana, supondría un comienzo del tratamiento tanto, de una atención psicológica al niño, como familiar, y farmacológica, si fuese necesario; favoreciendo además, la adecuación del entorno que le rodea; si el entorno familiar, social y escolar comprenden las dificultades del niño, se le podrá ayudar de un modo más efectivo, utilizando frases más simples, explicándoles el significado de los chistes que no llegan a entender, ayudándolos a organizarse y a crear un hábito de estudio, apoyando los mensajes verbales con elementos visuales, protegiéndoles de las burlas y agresiones de los compañeros, entrenándoles en habilidades sociales utilizando por ejemplo el sistema del mejor amigo (un niño compañero se hace responsable para que le ayude).

De esta forma se consigue que estos niños se sientan menos aislados, más comprendidos e integrados y disminuyen gran parte de los síntomas de ansiedad<sup>7</sup>.

En segundo lugar se debe resaltar la importancia de que los profesionales de la salud de atención primaria, que mantienen una relación profesional cercana y más o menos frecuente con el niño y con su familia, conozcan y sepan identificar los signos de alarma a edades tempranas.

Sin embargo, el desconocimiento del síndrome lo hace vulnerable a la hora de su diagnóstico, por ello parece importante que las enfermeras de atención primaria, conozcan las herramientas de detección precoz, aunque sean los síntomas más llamativos y frecuentes, para poder detectarlo de forma precoz y realizar un tratamiento y seguimiento adecuado e individualizado a cada niño.

Otra importancia es el trabajo multidisciplinar; cuando un niño con SA o cualquier otro trastorno pasa a ser visto por especialistas en psicología infantil queda "olvidado" por su médico y enfermera de Atención Primaria, y lo que se debería hacer es un círculo de atención, un seguimiento por ambos, incluyendo a padres y educadores, que también son importantes para la intervención de este síndrome. La enfermera de atención primaria puede ser el eslabón de unión entre la atención especializada, atención primaria y círculo de educación.

La conclusión final del trabajo es la de **destacar el papel de la enfermera de atención primaria**; si conoce las principales herramientas de detección precoz, en la consulta del niño sano podrá detectarlo y alertar a los especialistas para fomentar una detección precoz de estos trastornos. Además un conocimiento sobre ellos supone una mejora en la comunicación con los padres, al poder empatizar con éstos y así favorecer el seguimiento del niño y poder ayudarlos cuando lo necesiten. Y si la enfermera tiene un punto de unión con el centro de educación y asociaciones, aumentamos la posibilidad de crear un ambiente adecuado para el favorecimiento de la detección precoz y punto de apoyo para niños y padres que lo sufren.

Por último, se ha realizado un tríptico (**Figura 1**) y un póster (**Figura 2**), los cuales pueden ser elementos, que tal vez puedan ayudar en la consulta de atención primaria a que estos trastornos sean identificados fácilmente por el personal sanitario y por los propios padres.



Los tests M-CHAT y Escala Autónoma los podemos encontrar en:

<http://espectroautista.info/tests/espectro-autista/infantil>

Y la guía de información para padres en:

<http://www.quiasalud.es/egpc/autismo/completa/documentos/anexos/anexo09.pdf> y [http://www.quiasalud.es/GPC/GPC\\_462\\_Autismo\\_Lain Entr paciente sospecha.pdf](http://www.quiasalud.es/GPC/GPC_462_Autismo_Lain Entr paciente sospecha.pdf)

**EL SÍNDROME DE ASPERGER**

Es un tipo de trastorno generalizado del desarrollo que comparte con el resto de afecciones del espectro autista disfunciones en tres niveles: en el lenguaje, en las relaciones sociales y en la presencia de unos intereses particulares.

**CARACTERÍSTICAS**

- Alteración del comportamiento no verbal, contacto ocular, expresión facial y posturas corporales.
- Incapacidad de desarrollar relaciones con niños de su edad.
- Incapaz de entender los estados emocionales.
- Interés absorbente por determinados temas.
- Rutinas o rituales repetitivos.
- Movimientos torpes y poco coordinados. Retraso en el desarrollo motor.
- Preocupación persistente por parte de objetos
- Dificultad usos social del lenguaje
- Lenguaje pedante, repetitivo y monótono.
- Desarrollo lingüístico adecuado y con frecuencia avanzado. (Perfil lingüístico)

**Ayuda a la detección precoz de los TEA**

**¿QUÉ SON LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)?**

Los TEA se definen como una disfunción neurológica crónica que se manifiesta en una serie de síntomas basados en una tríada de trastornos (tríada de Wing): interacción social, comunicación y falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamientos. Dentro de los TEA están el trastorno autista, síndrome de Asperger y TGD no especificado.

TRASTORNO	CURSO	RETRASO	DOMINIOS AFECTADOS
AUTISMO	< 3 años	Puede o no estar asociado	Social, comunicación y conductas repetitivas
ASPERGER	> < 3 años	No hay retraso en comunicación y lenguaje.	Social y peculiares intereses
TGD NO ESPECIFICADO	< 3 años	Puede o no estar asociado	Social o comunicación y conductas repetitivas o ambas.



SEÑALES DE ALARMA TEA
<b>Antes de los 12 meses</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Poca frecuencia del uso de la mirada dirigida a personas.</li> <li>No muestra anticipación cuando va a ser cogido.</li> <li>Falta de interés en juegos interactivos simples.</li> <li>Falta de sonrisa social.</li> <li>Falta de ansiedad ante los extraños sobre los 9 meses.</li> </ul>
<b>Después de los 12 meses</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Menor uso del contacto ocular.</li> <li>No responde a su nombre.</li> <li>No señala para "pedir algo" (protoimperativo)</li> <li>No muestra objetos.</li> <li>Respuesta inusual ante estímulos auditivos.</li> <li>No mira hacia donde otros señalan.</li> <li>Ausencia de imitación espontánea.</li> <li>Ausencia de balbuceo social/comunicativo como si conversara con el adulto.</li> </ul>
<b>Entre los 18-24 meses</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>No señala con el dedo para "compartir un interés" (protodeclarativo)</li> <li>Dificultades para seguir la mirada del adulto.</li> <li>Retraso en el desarrollo del lenguaje comprensivo y/o expresivo.</li> <li>Falta de juego funcional con juguetes o presencia de formas repetitivas de juego con objetos.</li> <li>Ausencia de juego simbólico.</li> <li>Falta de interés en otros niños o hermanos.</li> <li>Pocas expresiones para compartir afecto positivo.</li> <li>Antes usaba palabras pero ahora no (regresión en el lenguaje)</li> </ul>

A partir de los 36 meses
<b>Comunicación</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Uso estereotipado o repetitivo del lenguaje como ecolalia o referirse a sí mismo en 2ª o 3ª persona.</li> <li>Pobre respuesta a su nombre.</li> <li>Déficit en la comunicación no verbal</li> <li>Fracaso en la sonrisa social</li> <li>Antes usaba palabras pero ahora no.</li> <li>Ausencia de juegos de representación o imitación social variados y apropiados al nivel de desarrollo.</li> </ul>
<b>Alteraciones sociales</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Imitación limitada (ej. Aplaudir) o ausencia de acciones con juguetes o con otros objetos.</li> <li>Falta de interés o acercamientos extraños a los niños de su edad.</li> <li>Escaso reconocimiento o respuesta a la felicidad o tristeza de otras personas.</li> <li>Preferencia por actividades solitarias.</li> <li>Relaciones extrañas con adultos desde una excesiva intensidad a una llamativa indiferencia.</li> <li>Escasa utilización social de la mirada.</li> </ul>
<b>Alteraciones de los intereses, actividades y conductas</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Insistencia en rutinas y/o resistencia a los cambios en situaciones poco estructurada.</li> <li>Juegos repetitivos con juguetes (ej. Alinear objetos, encender y apagar luces, etc.).</li> <li>Apego inusual a algún juguete u objeto que siempre lleva consigo que interfiere en su vida cotidiana.</li> <li>Hipersensibilidad a los sonidos, al tacto y ciertas texturas.</li> <li>Respuesta inusual al dolor.</li> <li>Respuesta inusual ante estímulos sensoriales (auditivos, olfativos, visuales, táctiles y del gusto).</li> <li>Patrones posturales extraños como andar de puntillas.</li> <li>Estereotipos o manierismos motores.</li> </ul>

Figura 1: Tríptico (Fuente: Elaboración propia)



Figura 2: Poster (Fuente: Elaboración propia)

## Bibliografía

1. Angulo Domínguez MC, Fernández Figares C, García Perales FJ, Giménez Ciruela AM, Ongallo Chanclón CM, Prieto Díaz I, et al. Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de trastornos de conducta. [monografía en Internet]. Sevilla. Junta de Andalucía-Consejería de Educación-Dirección General de Participación e Innovación Educativa; 2010. [acceso el 26 de Febrero del 2012].

Disponible en:

[http://www.juntadeandalucia.es/educacion/portal/com/bin/Contenidos/PSE/orientacionyatienciondiversidad/educacionespecial/ManualdeatencionalalumnadoNEAE/1278660362219\\_04.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/educacion/portal/com/bin/Contenidos/PSE/orientacionyatienciondiversidad/educacionespecial/ManualdeatencionalalumnadoNEAE/1278660362219_04.pdf)

2. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. [monografía de Internet]. Madrid. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo; 2009. [acceso el 12 de febrero del 2012].

Disponible en: [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_462\\_Autismo\\_Lain\\_Entr\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_462_Autismo_Lain_Entr_compl.pdf)

3. Hernández Rodríguez JM. Acerca de las dificultades de detección y diagnóstico del Síndrome de Asperger. [monografía de Internet]. Consejería de Educación. Madrid. Maremagno 2003. [acceso el 31 de enero del 212].

Disponible en: <http://www.asperger.es/publicaciones.php?id=3&cap=121&cat=3>

4. Fernández Jaén A, Fernández Mayoraes M, Calleja Pérez B, Muñoz Jareño N. Síndrome de Asperger: diagnóstico y tratamiento. Rev Necrol [revista en Internet] 2007 [acceso el 29 de enero del 2012]; 44 (Supl 2); [pág 53-55]. .

Disponible en: <http://www.neurologia.com/pdf/Web/44S02/xS02S053.pdf>

5. Canals Baeza A, Romero Escobar H, y Manrique Martínez I. Síndrome de Asperger: perspectiva desde una consulta de atención primaria. An Pediatr (Barc) [revista en Internet] 2005 [acceso el 27 de enero del 2012]; 62 (6).

Disponible en: <http://www.elsevier.es/es/revistas/anales-pediatria-37/sindrome-asperger-perspectiva-una-consulta-atencion-primaria-13075564-cartas-al-editor-2005>

6. Asociación Asperger Asturias. El síndrome de Asperger. Edición 2009.

7. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Asperger Syndrome. Institutos Nacionales de Salud de Bethesda. [última revisión el 4 de Mayo del 2012; acceso el 27 de Enero de 2012].

Disponible en: <http://www.ninds.nih.gov/disorders/asperger/asperger.htm>

8. Asociación Asperger Andalucía. Propuesta de protocolo de actuación para casos de síndrome de Asperger. Federación Asperger España. [acceso el 31 de Enero del 2012].

Disponible en: <http://www.asperger.es/publicaciones.php?id=1n=94&cat=94&cat=1>

9. DELETREA y Artigas J. Un acercamiento al Síndrome de Asperger: guía teórica y práctica. [monografía de Internet] 2ª ed. Asociación Asperger Andalucía. 2007. [acceso el 29 de enero del 2012].

Disponible en: <http://www.asperger.es/publicaciones.php?id=1n=94&cap=94&cat=1>;  
[http://www.autismoandalucia.org/index.php?option=com\\_remository&Itemid=100&func=starrtdown&id=59](http://www.autismoandalucia.org/index.php?option=com_remository&Itemid=100&func=starrtdown&id=59) Un acercamiento al SÍNDROME DE ASPERGER: una guía teórica y práctica. S. Freire

10. Federación Asperger España. El síndrome de Asperger. [acceso el 31 de enero del 2012]. Disponible en: <http://www.asperger.es/asperger.php?t=3>

11. Martín Borreguero P. Perfil lingüístico del individuo con Síndrome de Asperger: implicaciones para la investigación y la práctica clínica. Federación Asperger España. [acceso el 16 de febrero del 2012].

Disponible en: <http://www.asperger.es/publicaciones.php?id=3&cap=125&cat=125&cat=3>

12. Mulas F, Ros Cervera G, González Millá M, C. Etchepareborda M, Abad L. Modelos de intervención en niños con autismo. M. Rev Neurol [revista de Internet] 2012 [acceso el 27 de enero del 2012]; 50 (Supl 3): [pág 77-84].

Disponible en: <http://www.neurologia.com/pdf/Web/50S03/bdS03S077.pdf>

13. Gonzalez Carvajal A. Intervención educativa y/o terapéutica. Federación Asperger España. [acceso el 16 de febrero del 2012].

Disponible en: <http://asperger.es/publicaciones.php?id=3n=143&cap=143&cat=6>

14. Álvarez Suarez JL, del Castillo Arévalo F, Fernández Fidalgo D, Muñoz Meléndez M. Manual de Valoración de Patrones Funcionales. Comisión de Cuidados área V (Gijón). Servicio de Salud del Principado de Asturias. 2010.

Disponible en:

<http://www.seapaonline.org/UserFiles/File/Ayuda%20en%20consulta/MANUAL%20VALORACION%20NOV%202010.pdf>

15. Jonson, M; Moorhead, S; Bulechek, G; Butcher, H; Maas, M y Swanson, E. Vínculos de NOC y NIC a NANDA-I y diagnósticos médicos. Soporte para el razonamiento crítico y la calidad de los cuidados. 2012. Elsevier.

16. Moorhead, S; Johnson, M; Maas, M y Swanson, E. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). 2009. Elsevier.