

ROL DE ENFERMERÍA EN PESQUISA PRECOZ DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN NIÑOS: REVISIÓN NARRATIVA

ROLE OF NURSING IN EARLY SCREENING OF AUTISM SPECTRUM DISORDER IN CHILDREN: NARRATIVE REVIEW

Alejandro Antonio Hernández Díaz

Enfermero

Magister en Educación con mención en educación universitaria, Magister en Enfermería mención gestión del cuidado, © Dr. Educación, sociedad y calidad de vida

Carrera de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad Santo Tomás, sede Temuco, Chile
alejantohd@hotmail.com

<https://orcid.org/0000-0003-0242-1669>

Mauricio Sepúlveda Pérez

Estudiante Carrera de Enfermería

Carrera de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad Santo Tomás, sede Temuco, Chile
m.sepulvedap3@alumnos.santotomas.cl

<https://orcid.org/0009-0008-6641-9724>

María Fernanda Castro Sanhueza

Estudiante Carrera de Enfermería

Carrera de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad Santo Tomás, sede Temuco, Chile
m.castro7@alumnos.santotomas.cl

<https://orcid.org/0009-0006-0346-4080>

Artículo recibido el 7 de abril de 2023. Aceptado en versión corregida el 18 de marzo de 2024.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: El quehacer de la enfermería cumple un rol fundamental en el proceso de detección temprana de Autismo, por ello debe poner en práctica sus habilidades profesionales enfocada en la familia desplegando diferentes roles disciplinares. **OBJETIVO:** Analizar la evidencia científica disponible sobre el rol de enfermería en la pesquisa precoz del trastorno del espectro autista. **METODOLOGÍA:** Se realizó una revisión narrativa, la investigación se realizó desde julio 2022 hasta abril del 2023, los textos incluidos fueron en idioma español, inglés y portugués. Se utilizaron 4 bases de datos: Pubmed, Scielo, CUIDEN, y Dialnet. **RESULTADOS:** Fueron encontrados y evaluados 146 estudios de acuerdo a criterios de inclusión y exclusión de ello emergieron 6 artículos finalmente identificados, 4

Rol de enfermería en pesquisa precoz del trastorno del espectro autista en niños...

americanos, 1 japonés y 1 europeo, todos vinculados con la temática a investigar propuestos. **CONCLUSIONES:** Del rol educativo: el más mencionado y reconocido por la disciplina, se evidencia asociación intrínseca hacia la familia, se menciona carencias formativas en el curriculum universitario, se menciona innovar en tecnologías educativas; del rol gestión: se valida el instrumento M-Chat como acción ejecutiva y evaluativa reconocida por enfermeras, pero se menciona falta de estandarizaciones técnicas, se reconoce poca vinculación intersectorial, falta nivelar protocolos de actuación; del rol asistencial: destaca intervenciones en identificación de signos tempranos, emerge coacción multidisciplinaria, clave es afrontamiento familiar; del rol investigativo: falta desarrollo y ampliar publicaciones; emerge dimensión ética bien vista por enfermeras poco mencionada por familia, se destaca labor de acompañamiento y cuidados humanizados siempre ligado a gestión.

Palabras clave (Decs): Trastorno del Espectro Autista, rol de la Enfermera, Enfermería de Atención Primaria, manifestaciones neurológicas, diagnóstico clínico.

ABSTRACT

BACKGROUND: The nursing profession plays a fundamental role in the process of early detection of autism. For this reason, it must focus its professional skills on the family, assuming different disciplinary roles. **OBJECTIVE:** To analyze the available scientific evidence on the role of nursing in the early investigation of autism spectrum disorder. **METHODOLOGY:** A narrative review was carried out from July 2022 to April 2023. The included texts were in Spanish, English and Portuguese. Four databases were used: Pubmed, Scielo, CUIDEN, and Dialnet. **RESULTS:** 146 studies were found and evaluated according to the inclusion and exclusion criteria. Six articles were finally identified related to the topic of investigation: 4 American, 1 Japanese and 1 European. **CONCLUSIONS:** The educational role: the most frequently mentioned and recognized by the discipline. Intrinsic association towards the family is evident; training deficiencies in the university curriculum and innovation in educational technologies are mentioned. The management role: the M-Chat instrument is validated as an executive and evaluative action recognized by nurses, but a lack of technical standardization is mentioned; also, intersectoral linkage is lacking and action protocols need to be leveled. The care role: interventions in the identification of early signs stand out and multidisciplinary coercion emerges; the key is family coping. The investigative role: there is a lack of development and expansion of publications; the ethical dimension is recognized by nurses but little mentioned by family; the work of accompaniment and humanized care, always linked to management, stands out.

Keywords (Decs): Autism Spectrum Disorder, Role of the Nurse, Primary Care Nursing, Neurological Manifestations, Clinical Diagnosis.

http://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.35.1.246-265

INTRODUCCIÓN

El trastorno del espectro autista, desde ahora TEA, es un grupo de condiciones clasificadas como una alteración del neurodesarrollo que afecta las habilidades socioemocionales (1) y la contención de la conducta repetitiva. Reynoso, Rangel y Melgar indican que “*No existen marcadores biológicos, por lo tanto, el diagnóstico se fundamenta en el juicio clínico*”; además el diagnóstico se realiza con la entrevista a los padres, la observación y valoración cognitiva a la persona (2).

La palabra autismo es un neologismo procedente del prefijo griego *αυτος* (*autos*), que significa uno mismo, y el sufijo *ισμός* (*ismós*) que forma sustantivos abstractos que denotan cierto tipo de tendencia, en este caso la acepción apropiada sería “internarse en uno mismo” (3).

Se define por deficiencias en tres dominios centrales: interacción social, lenguaje y comportamiento restringido y/o repetitivo (4), se considera como un síndrome del comportamiento de disfunción neurológica, caracterizado por una alteración de las interacciones sociales recíprocas, anomalías de la comunicación verbal y no verbal, actividad imaginativa empobrecida y un repertorio de actividades e intereses característicamente restringidos (5).

Según datos de la OMS, la población infantil con autismo asciende a 1 de cada 160 niños (0,625%), siendo para los varones en edad escolar tres veces más probable tener TEA que para las niñas (6).

La etiología es multifactorial e incluye alteraciones neurológicas funcionales y estructurales de origen

genético y epigenético (7). Su origen aún se encuentra en estudio sin causas claras probables ya que no existen marcadores genéticos asociados a la condición lo que conlleva que el diagnóstico sea principalmente a través del juicio clínico (8).

Con relación a Prizant, Wetherby, Rubin y Laurent quienes aluden a que “*Los síntomas aparecen de forma variable a partir de los 18 meses y se consolidan a los 36 meses de edad*”. El trastorno consiste principalmente en un desfase en la adquisición de habilidades socioemocionales durante el desarrollo temprano y, como consecuencia, la instalación progresiva y variable de una discapacidad de adaptación social (9).

Estos trastornos son detectados en los primeros años de vida, rondando los 3 años; sin embargo, suelen sospecharse con anterioridad, en torno al primer y segundo año de vida. Son importantes las revisiones o evaluaciones de los 12 meses, de los 2 años, y entre los 4-5 años son importantes para identificar los TEA; Sin embargo, suelen diagnosticarse más tarde por dos razones: debido a la naturaleza de los trastornos y por la falta de conocimientos por parte de los profesionales (10).

Actualmente no existe una prueba médica que permita identificar biomarcadores de TEA (11). Muchas veces, especialmente en niños mayores, la anamnesis que recoge la historia del neurodesarrollo y pesquisa alteraciones en comunicación, habilidades sociales y comportamientos restrictivos, será suficiente para hacer el diagnóstico de TEA. Cuando son más pequeños o existen dudas diagnósticas (12), idealmente el

diagnóstico debe ser hecho por un equipo multidisciplinario que incluye médicos generales, neurólogos y/o psiquiatras infanto-juveniles, enfermeras, psicólogos, fonoaudiólogos y terapeutas ocupacionales (13), en base a entrevistas y observaciones estructuradas como la entrevista de diagnóstico de autismo.

Entre los test de screening más usado en la población general y validado se encuentra el Modified Checklist for Autism in Toddlers – Revised o en su sigla M-CHAT-R/F. Este cuestionario está dirigido a padres o cuidadores de niños de entre 16 y 30 meses y está diseñado para detectar posibles signos tempranos del TEA o retraso en el desarrollo y cuenta con algunas adaptaciones, ha mostrado un alto poder predictivo cuando se aplica en conjunto con evaluaciones rutinarias del desarrollo por profesionales de la salud (14).

El instrumento o escala evaluativa “Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)”, es una de las más conocidas y se emplea para el cribado de TEA hasta los 30 meses de edad, está dirigida a los padres, consta de una entrevista inicial y otra de seguimiento diseñada para reducir los falsos positivos. Contiene 23 preguntas y a partir de 3 fallos el resultado se considera alterado. Esta escala posee una sensibilidad y especificidad del 97% y 95% respectivamente. (15) Este cuestionario fue diseñado en el año 2009 por Diana Robins, Debora Fein y Marianne Barton (14,15).

El autismo suele influir en la educación y las oportunidades de empleo. Además, impone exigencias considerables a las familias que prestan atención y

apoyo. Las actitudes sociales y el nivel de apoyo prestado por las autoridades locales y nacionales son factores importantes que determinan la calidad de vida de las personas con autismo (16).

La evaluación y detección de los TEA debe realizarse desde un abordaje multidisciplinar, contando con la ayuda de la familia y del centro escolar del niño/a (12,13). Una vez confirmada la patología, la familia precisa de más apoyo e información sobre la condición, siendo el profesional de Enfermería quien hace de soporte para ello, donde el apoyo psicológico es la principal intervención (12,13).

“Cuando el diagnóstico está confirmado”, Rogers y Dawson, indican que *“se pone en marcha un programa de intervención en el niño y su familia para comenzar el tratamiento. El programa se debe planificar en base a las características de cada niño, siendo individualizado y adaptado a cada situación”* (17).

“Es necesario establecer una relación de confianza con el niño para que el proceso terapéutico sea de calidad”, lo cual resulta complicado por los problemas de lenguaje y comunicación que presentan. La enfermera debe poner en práctica sus habilidades comunicativas de una forma eficaz. Tanto los gestos, como el volumen o el tono de voz pueden influenciar en la relación, ya que la comunicación verbal les transmite bastante información sobre la persona (12-17).

El quehacer de la enfermería cumple un rol fundamental en el proceso de detección temprana de la condición, siendo esta profesión además quien se encuentran en mayor contacto directo con

las personas durante gran parte de su ciclo vital, por ello, la enfermería cumple un papel importante en este ámbito (18).

“Es la enfermera de atención primaria la que recoge toda información sobre las capacidades y habilidades del niño/a mediante la exploración física y la entrevista realizada en las revisiones periódicas”. Es vital que estos trastornos sean detectados lo antes posible, favoreciendo así el pronóstico y la evolución del niño/a. Pese a esto, existen diferentes dificultades para poder detectarlo precozmente (19).

Bonfim et al sostiene que: *“las profesionales enfermeras son fundamentales en el cuidado de esta población”*, el mismo autor apunta a que *“las enfermeras de atención primaria tienen un lugar privilegiado para detectar signos precoces de este trastorno en las consultas rutinarias”* (20). Ya que cuentan con competencias afines.

Las enfermeras son quienes derivan a especialistas para confirmación diagnóstica temprana, de esta manera, se abren mayores posibilidades para la estimulación adecuada dándole así al niño autista y su familia una mejor oportunidad de ser tratado a tiempo, lo cual, le traerá considerables beneficios para su máximo desarrollo tanto a temprana edad, de modo de buscar funcionalidad máxima para su vida adulta, ayudar a un diagnóstico temprano, mejorar el pronóstico y por lo tanto, disminuir la carga de salud tanto de familia como de individuo.

Al parecer la disciplina sobre todo en su accionar en atención primaria, cuenta con competencias claras en las fases de detección, intervención y derivación en el

caso de sospecha de autismo, por ello se considera necesario evaluar la evidencia disponible acerca del rol que cumple el profesional de enfermería en esta temática y acercarla a una lectura actual.

Esta revisión fue guiada por la siguiente pregunta orientadora definida ¿Cuál es el rol que cumple el profesional de enfermería en relación con la pesquisa precoz de trastorno del espectro autista en niños? y para contestar la misma se propuso el siguiente objetivo: Analizar la evidencia científica disponible sobre el rol de enfermería en la pesquisa precoz del trastorno del espectro autista.

METODOLOGÍA

Se realizó una revisión de tipo narrativa (21), estos estudios tienen como objetivo explorar, describir y discutir un determinado tema, de forma amplia, considerando múltiples factores desde un punto de vista teórico y de contexto. para el desarrollo de esta revisión, se siguieron las cinco etapas propuestas por Arksey y O'Malley (22), que incluyeron: I) identificación de la pregunta de investigación, II) identificación de estudios relevantes, III) selección de estudios apropiados, IV) esquema y registro de datos y V) resumen y presentación de resultados.

Para la selección de los artículos se determinó un intervalo de publicación comprendido entre los años 2018 y 2023, este proceso investigativo se llevó a cabo durante los meses de julio del año 2022 hasta abril del 2023; se incluyeron artículos a texto completo en idiomas español, inglés y portugués (Figura 1).

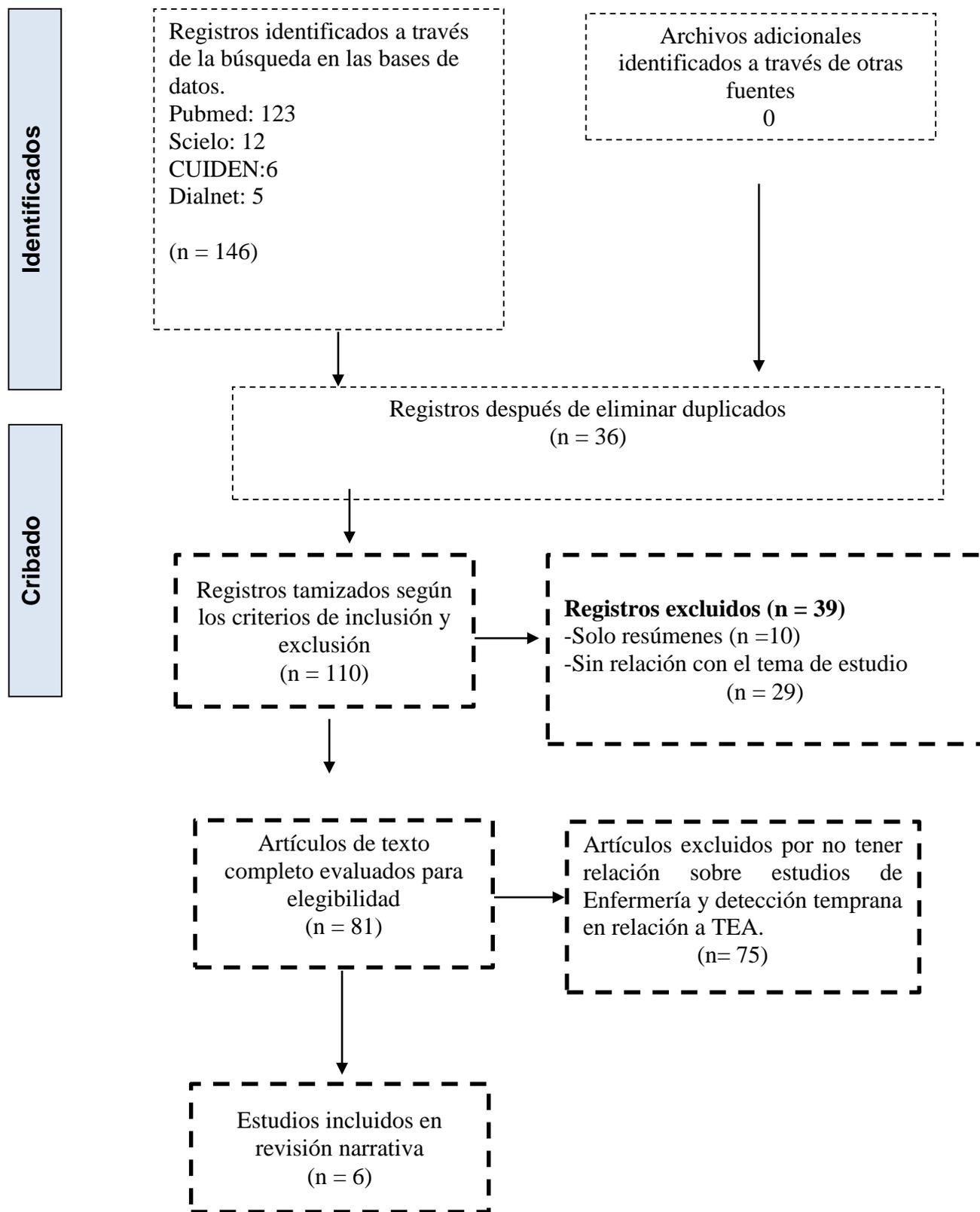


Figura 1. Diagrama de flujo de selección de artículos. Fuente: Elaboración Propia

Criterios de selección: marco temporal: Investigaciones publicadas dentro de un máximo de 5 años de antigüedad hasta la fecha; tipo de publicación: artículos que se encuentren dentro de las bases de datos electrónicas escogidas siendo estas: Pubmed, Scielo, CUIDEN, y Dialnet; tema: investigaciones que estén centradas en el quehacer de enfermería relacionadas con la pesquisa temprana o detección precoz de TEA, artículos cuyas conclusiones de investigaciones se relacionen directamente con enfermería y su vinculación con pesquisa temprana y TEA.

Criterios de exclusión: artículos que aborden actividades de la gestión del cuidado en relación a la detección precoz del TEA en estudiantes de enfermería, investigaciones de enfermería que aborden TEA en general, pero desde las intervenciones; investigaciones de TEA relacionadas con el quehacer de otras disciplinas; investigaciones de detección precoz de TEA de contexto multidisciplinar, artículos que se sitúen en la línea investigativa que incluyan palabras claves y términos booleanos pero asociados a pago.

Las bases de datos seleccionadas para la búsqueda de artículos fueron los 4 ya mencionados el propósito fue para extraer artículos científicos y cumplir con la orientación relacional del objetivo principal de esta investigación y el vínculo con ello. La búsqueda recuperó un total de 146 artículos al utilizar criterios de inclusión del estudio y tamizaje del mismo, en las bases de datos; la actividad fue realizada por dos investigadores de este estudio, quienes realizaron el proceso de búsqueda por separado, siempre de

acuerdo a los criterios de búsqueda propuestos; de este proceso, se identificaron 81 textos que concordaban con el tema de estudio según su título, resumen y conclusiones. Cada uno de los investigadores analizó de manera independiente los artículos para determinar su elegibilidad, resultando un total de 7 textos a ser analizados.

Para el análisis de los datos primarios y su correlación entre resultados y conclusiones graficadas en los artículos encontrados, se procedió a analizar los datos mediante el chequeo de la lista PRISMA, para finalmente, corresponder y organizar a la elección del cribado como eje metodológico y dispuesto en este artículo.

En cada una de las bases mencionadas se aplicaron las siguientes estrategias de búsqueda: ecuación compuesta por las siguientes palabras claves y operadores booleanos: (spectrum autism OR autism) AND (*nurse*) AND (*role*) AND (*early screening OR early detection*), correspondiendo en orden a Pubmed, Scielo, CUIDEN, Dialnet y BASE.

En estas bases de datos se realizó una fase de análisis de títulos y resúmenes de los artículos rescatados, se dio lectura de texto completo a todos los artículos seleccionados, como segunda etapa se realizó un proceso de análisis de tipo metodológico relacionado con los enfoques cuali-cuantitativo formado o graficado en la elaboración de una malla en una hoja de cálculo Excel donde se ingresaron datos como: Título de la investigación, autor (es), año de publicación, idioma, país, resumen publicado, objetivos investigativos,

resultados relacionados con la investigación y conclusiones, luego se procedió a reestructurar el mismo con la finalidad de presentarlo en esta investigación.

RESULTADOS

Los artículos encontrados fueron seis siendo ellos 3 artículos brasileños, 1 español, 1 artículo de Estados Unidos, 1 de Japón, el idioma más utilizado en función de los artículos fue el portugués luego inglés y finalmente español, desde la autoría se reconoce que el 95% fueron enfermeras y un 5% enfermeros, el lugar físico estudiado fue atención primaria en un 100% y todos del ambiente público. A continuación, se muestra la evidencia encontrada tras trabajo investigativo (Figura 2):

1.- Herrera, Salgado, Quirós (23) indican que la figura de la enfermera de atención primaria resulta fundamental en el diagnóstico precoz del TEA, puesto que posee las habilidades necesarias para detectar anomalías en el desarrollo del niño y trabaja desde una posición más cercana con las familias, reconocen en ella educación orientada a padres y es capaz de realizar derivaciones a servicios clínicos, además de enseñarles al conjunto o familiar a manejar los comportamientos que su hijo pueda presentar por una parte y a fomentar positivamente sus habilidades por otra.

Los mismos autores señalan a la figura de enfermera como quien debe realizar un seguimiento del comportamiento del niño y mantenerse en contacto permanente con los profesionales sanitarios de atención primaria, con los padres del niño y con los miembros del

equipo educativo, es decir un equipo multidisciplinar. Durante la atención temprana, los enfermeros pueden ayudar a las familias a desarrollar estrategias de afrontamiento que ayuden al niño a desarrollar habilidades que le faciliten su día a día.

Reconocen que los signos y síntomas más característicos del trastorno comienzan generalmente a los 12 meses de edad e identifican al M-CHAT R/F como la prueba o screening de pesquisa precoz más adecuada para su edad, siendo la más conocida y utilizada.

2.- Dunlap y Filipek en su estudio *Autism Spectrum Disorder: The Nurse's Role* (24) refieren sobre la importancia de la detección precoz en caso de TEA e iniciar tratamiento idealmente antes de los 2 años, abogan a aprovechar las instancias de la neuroplasticidad y crecimiento cerebral acelerado siendo intervenciones y tratamiento no beneficiosos post periodo indicado.

En sus conclusiones revelan que es necesario estimular intervenciones educativas en función de la detección precoz de TEA en la formación universitaria con antelación en los planes de estudios; involucrarse emocionalmente en el duelo familiar al inicio del diagnóstico clínico y apoyar el mismo en forma continua, junto con otras intervenciones relacionadas desde el momento de la detección.

En las mismas conclusiones relacionan y valoran el rol educativo que posee la enfermera en la detección precoz del TEA en diferentes aspectos afines siempre con el niño y su familia; educar a pares cuando sea necesario y a otros agentes de la salud.

Título / Revista	Autores	Año	Objetivo	Idioma	País	Revista
Transtorno do Espectro Autista: Detecção Precoce pelo Enfermeiro na Estratégia saúde da família	Yanna Cristina Moraes Lira Nascimento, Cintia Soares Cruz de Castro, José Leandro Ramos de Lima, Maria Cicera dos Santos de Albuquerque, Daniele Gonçalves Bezerra	2018	Identificar la actuación del enfermero de la Estrategia-Salud de la familia en la <u>detección precoz del Espectro Autista</u> en niños	Portugués	Brasil	Revista Baiana enfermería
O Papel do Enfermeiro na Assistência À Criança Autista	Cássio Monteiro de Araujo, Joabes de Souza Nascimento, Wanderson Lima Dutra, João de Souza Pinheiro Barbosa, Ronaldo Nunes Lima	2019	Mostrar el papel de las enfermeras en la asistencia con niños autistas y su respectiva asistencia	Portugués	Brasil	Revista Brasileira Interdisciplinar de Saúde
CE: Autism Spectrum Disorder: The Nurse's Role	Jayne Jennings Dunlap , Pauline A Filipek	2020	Analizar como las enfermeras pueden abogar por la <u>identificación temprana de TEA</u>	Ingles	Estados Unidos	American Journal of Nursing
O papel do enfermeiro na detecção precoce	Sheila Maria Alves de Carvalho Falcão, Jeorgio Leão Araújo	2022	Verificar la evidencia científica sobre el papel y la actuación de	Portugués	Brasil	Revista Research Society and Development

do Transtorn o do Espectro Autista infantil	Antônia Shabrina Silva Resende, et al.		la enfermería en la <u>detección precoz del Trastorno del Espectro Autista</u>			
Detección precoz del trastorno del espectro autista. Papel de enfermería /	Herrera Fajardo, L. Salgado Palacios, I.R. Quirós-Romero, D.	202 2	Identificar el papel de los profesionales de la enfermería durante la <u>detección precoz del TEA</u>	Español	España	Revista SANUM
Caregiver s' awareness matters': Call for a child- centred approach to early detection of autism spectrum disorder through well-child visits in Japan	Sayaka Horiuchi , Osamu Nomura , Leslie Curry , Megumi Kushima , Linda Arnold , Zentaro Yamagata	202 3	Describir las barreras y factores facilitadores en relación a la <u>identificación temprana del TEA</u> durante las visitas del niño sano en Japón	Ingles	Japón	Revista Child Care Health Dev.

Figura 2. Descripción de datos generales de los estudios revisados.

Cabe destacar que este estudio invoca también a utilizar la tecnología en función educativa y a modo de realizar seguimiento del niño y la familia en las primeras etapas y posterior; evaluación seguimiento y derivación a especialistas cuando corresponda.

3.- En el estudio O papel do enfermeiro na assistência à criança autista del año (25) 2019 indica que diagnóstico precoz es relevante para iniciar actividades de promoción para un buen desarrollo del niño, valoran la acción multidisciplinar en relación con la detección precoz y

cuidados posteriores del niño con TEA. A enfermería le otorgan un rol social referido en particular a la comunicación y su implicancia con la familia afrontamiento entre otros, preponderante es el rol educativo, valoran el conocimiento científico y clínico que posee la enfermera en el diagnóstico precoz y como este es manejado en el diagnóstico precoz. Los autores indican que *“De todos los profesionales de la salud involucrados en el acompañamiento de los niños con autismo, es competencia de la enfermera o el papel de percibir los síntomas y síntomas que presentan los niños con sugerencias de TEA”* sobre todo en las etapas iniciales.

4.- Moraes, Cruz de Castro, Ramos de Lima, Dos Santo de Albuquerque y Gonçalves (26) realzan la actividad educativa de la enfermera en el diagnóstico precoz y su respectivo acompañamiento familiar, como dificultad manifiestan que falta mayor capacitación y difusión de materiales específicos que fomenten el uso de instrumentos que faciliten la detección temprana del autismo, invitan también a que otras profesiones del área de la salud participen en el proceso de detección precoz, hacen además la siguiente aseveración *“La idea de que la identificación de los signos y síntomas del TEA no es responsabilidad del enfermero también es otra barrera para la detección e intervención temprana por parte de este profesional”*.

Respecto a las limitaciones técnicas los autores argumentan: *“Entre las dificultades para detectar signos y síntomas del TEA se encuentran la falta de capacitación y difusión de materiales específicos que fomenten el uso de*

instrumentos que faciliten la detección temprana del TEA”.

Otra dificultad señalada *“Fue la falta de protocolos con la descripción de la red de atención psicosocial, que oriente qué servicios de referencia y barreras encuentran en la búsqueda del diagnóstico precoz, cuando necesitan el apoyo de otros profesionales de la red”*. Visión entregada por lo demás desde Brasil. Indican además que falta información al respecto como contenidos curriculares o donde responder a esta pregunta, apoyan también a la acción interdisciplinaria.

Llama la atención que estos autores mencionan que la familia puede convertirse en un factor de riesgo para el niño con TEA, sobre todo cuando hay estigmas sociales, aspectos psicoemocionales o religiosos entre otros, ligados por lo demás a familias con falta de acompañamiento.

5.- O papel do enfermeiro na detecção precoce do Transtorno do Espectro Autista infantil (27) de autores brasileños, manifiestan que la figura de la enfermera es quien debería estar desde tempranas actividades de pesquisa en este rol; señalan que falta conocimiento teórico, técnico y práctico en la formación e indagar sobre nuevos métodos utilizados en la pesquisa, este artículo menciona que faltan también más estudios al respecto, valoran el rol de la enfermera desde la asistencia y compromiso que se evidencia hacia la familia y el niño con TEA con rasgos holísticos y empáticos; concluyen que este tema necesita estar en constante avance.

6.- ‘Caregivers’ awareness matters’: Call for a child-centred approach to early detection of autism spectrum

disorder through well-child visits in Japan (28) aducen que falta estandarizar los métodos de detección, así como conocimientos del mismo. Barreras encontradas son descoordinación entre el equipo de salud y la familia.

Apelan a la existencia de un sistema para compartir información eficiente y oportuna sobre TEA y que además este sea con componentes multidisciplinarios incluyendo los psicólogos. Este estudio revela que la enfermera es el agente de salud quien debería promover las actividades de control y evaluación del niño en general con cierto resguardo respecto al enfoque TEA. Dan relevancia a la familia y su participación en cuidados propuestas para niños con TEA.

DISCUSIÓN

De las investigaciones analizadas se puede decir que:

El rol que más prepondera es el educativo siendo figurada la enfermera como agente principal en la educación entregada sobre la detección precoz del TEA (23-28) ello examinado desde la perspectiva disciplinar, valoradas en todas las publicaciones encontradas, al parecer el logro más significativo en los estudios; se resalta la acción educativa por sobre los otros roles que conlleva la labor de enfermería en TEA, se visualiza con fuerza esta acción, denota entonces que el rol educativo es transversal (13,23) en los estudios mostrados y por cierto con mucho énfasis en visión de la familia (23,24,25), se observa asignando intervenciones respecto a aspectos fisiopatológicos, diagnóstico, de derivación, seguimiento, evaluación y control con alto grado de

responsabilidad de acuerdo a relatos y análisis, en menor grado la educación a pares (24,28) y en escala inferior pero no ajena la educación hacia otras disciplinas (13, 23, 24), con miras en la complementariedad (13,23) y liderazgo.

Respecto a la visión familiar en el plano educativo hay dobles discursos al respecto prima por una parte la dimensión positiva (23), mientras que otros artículos hacen referencia a que falta mejoras en esta acción (26, 27,28), no opaca lo anterior, pero da un llamado de atención el cual indica que la figura educativa se ve alterada en voz de la familia ya que ellos se dan cuenta en algunos casos que hay falta de conocimientos (10, 26, 28), mayor capacitación, poca experiencia (10, 28) poco manejo clínico, ello genera mala recepción del componente familiar ya que ellos tienen grandes expectativas de aprendizaje y esperan claridad en torno a cuidados precisos y eficaces (27,28).

Con relación al vínculo formativo algunos artículos dan cuenta que existe una misión por parte de las casas de estudios universitarios (24, 26, 27) respecto a mejorar este contenido e incorporarlos en el curriculum con mayor profundidad, este argumento se evidencia con cierta crítica plasmada al respecto en las investigaciones encontrada (26,27).

Se puede revelar que, a nivel formativo y en relación al tema investigado, al parecer hay que nivelar el conocimiento cedido de acuerdo a los procesos históricos-clínicos para renovar también la gestión del cuidado en un mundo actualizado. (27,28).

Respecto a modalidades tecnológicas en la mirada educativa y detección precoz de TEA solo un artículo (24) indica

que es necesario mejorar en aspectos educativos, evaluativos, de seguimiento y derivación. Llama la atención que sea invocada esta acción lo que además revela que la disciplina debe estar siempre en un continuo y abarcar espacios innovadores en la gestión, quizás con ello haya ahí nuevos bríos investigativos, se espera *“fomentar el uso de tecnologías de la información de salud, detección automatizada, vigilancia y sistemas de recordatorio de acción* (24).

Punto a desfavor son falta conocimiento teórico, técnico y práctico (27) en la formación (10, 24,26) e indagar sobre nuevos métodos utilizados en la pesquisa (27,28), todo ello evaluado por parte de usuarios y familia.

Si bien es cierto, hay buena evaluación de parte de la familia y de la enfermería desde ambas ópticas en torno a este trastorno, aun así, no es menor indicar que la enfermera en su rol profesional logra identificar que la familia supone transformaciones emocionales (27), relacionales, y otras (26), provocadas por el nuevo diagnóstico de un miembro de la familia con TEA (23, 26) por ello a la disciplina no solo le corresponde la detección precoz, derivación, seguimiento entre otras acciones ligada a la clínica pura sino también es capaz de entregar intervenciones disciplinares con pertenencia ética y valórica, desplegando cuidados humanizados agregado también el acompañamiento (23 - 27).

Por otra parte, también es factible que los planes de intervención de enfermería elaborado para el resguardo de niños y niños con TEA en fase de detección precoz sean poco valorados o despreciados por la familia o cuidadores

por un efecto multifactorial, este descubrimiento trae consigo decepción profesional creando distancia entre la familia y la enfermera lo que a su vez provoca que el foco clínico en el cual se planifican actividades sea el más vulnerado, solo un artículo hablo de este tema (26).

En razón al rol asistencial hay propuestas de recomendaciones entregadas a la familia por ejemplo en el reconocimiento de signos temprano de TEA (20, 23, 26, 27), detección de alteración en el lenguaje, focalizados también en aspectos físicos, sociales y mentales de acuerdo con este trastorno, derivación a equinoterapia o tratamiento farmacológico para tratar comorbilidades (27).

El único artículo que menciona, más intervenciones es O papel do enfermeiro na detecção precoce do Trastorno do Espectro Autista infantil lugar donde se describen algunas intervenciones asistenciales (27), en menor grado el estudio.

Los autores Herrera, salgado Quiroz indican respecto a este rol *que “La elección de las intervenciones depende de las necesidades del niño y de sus características, por este motivo, no existe una terapia ideal para el TEA”* (23), haciendo mención a nuestro rol asistencial e indicando que la asistencia es totalmente personalizada (17, 23).

La enfermera cuenta con recursos básicos en su formación al menos técnicos en la detección precoz del TEA (10, 23), y es capaz de traspasarlos a sus actividades profesionales enfocadas en la gestión del cuidado (23), lugar donde debe también desarrollar su rol (23, 25), fue mencionada

a la disciplina como apta para la implementación y uso de instrumentos de pesquisa (10, 23); en algunos artículos se compara el mismo rol, pero en mirada de otras disciplinas indicando que a algunas profesiones les falta conocimiento sobre todo con el instrumento M-Chat (23, 24).

Ninguno de los artículos mencionados en este estudio alude a estrategias educativas como argumento para replicar en otras realidades, incorporarlos como protocolos, ampliar los mismos u otros.

Del rol administrativo la familia denuncia falta de compromiso en la atención debido a problemas como rotación de personal, dobles discursos, falta de conocimiento sobre derivación, entre otras (27).

La enfermera de acuerdo con las investigaciones posee habilidades comunicativas y equipo de trabajo ya que asume que este quehacer no es solitario y reconoce que la articulación con otras disciplinas ayuda de mejor manera a desplegar logros en y con la familia (12, 13). Cabe destacar que la relación multidisciplinar (25, 26) se indica además que es necesario mejorar estos aspectos y planificar en forma articulada con otras profesiones (13, 23) lo que de seguro busca optimizar los roles de agentes de salud quienes ahí están involucrados, suavemente se esboza cierto liderazgo disciplinar al respecto (23).

El M-Chat es un instrumento de detección temprana de TEA (14,15) ya probada en diferentes partes del mundo con validaciones en diferentes idiomas, su aplicación como herramienta en la detección precoz del TEA (14) reviste importancia posibilitando intervenciones

tempranas y mejorando el pronóstico del mismo, se destaca la labor de la enfermera en este artículo (23) reconociendo no solo en el liderazgo sino también en la capacidad de educar a otros, quizás un logro a veces invisible no mencionado pero que merece la pena considerar ya que así se vislumbran nuevos rumbos que son dignos de apuntar sobre todo en lo relacionado al cuidado del niño/a y acciones interdisciplinarias involucrando aspectos educativos (23). La enfermera es capaz además de educar a otros en estas líneas y aplicarlos a la perfección de acuerdo con las investigaciones analizadas (23).

En conexión a la relación del afrontamiento, seguimiento y acompañamiento familiar (25,26), en los estudios presentados se confirma que la enfermera realiza asistencia integral enfocado en: planes de atención éticos, postura humanizada, empatía, escucha activa y cualificada de profesionales, consideran la inclusión de la familia/cuidadores como una parte indispensable en el cuidado de estos niños (23 - 26).

La inclusión de la enfermera está dada en función valórica concordante con el acompañamiento (25,26) a la familia y al niño diagnosticado con TEA; los estudios evidencian alto compromiso en la gestión del cuidado encomendada, visto ahí en función de acciones en la gestión propia (10) y en la educación (26-28) que la parecer cobra vitalidad en estas batallas logrando conexión con la familia (12, 13, 26); pareciese que el código ontológico se transfigura en forma positiva y loable en la función de la enfermera en la detección precoz del TEA, lugar donde sitúa al humanismo (23, 24) en su función de

cuidadora (27,28), señal de un verdadero interés centrado en el paciente.

Barreras mencionadas en los artículos se pueden mencionar que falta mayor capacitación (26- 28) a nivel teórico y práctico y poca decisión para democratizar y estandarizar los instrumentos y criterios evaluativos (26, 28) o dicho de otra manera aunar juicios respecto a instrumentos evaluativos o escalas mediante acciones político administrativas (28) que orienten a nivelar aspectos de importancia en lo que respecta a las acciones educativas y asistencias (27, 28) en la que esta involucrados niños o niñas con TEA sobre todo en el momento de la pesquisa precoz ya que el objetivo es contribuir en todo momento a estos niños y responder a sus familias, se alude además a nivelar protocolos interventivos (26, 28).

Con relación a la descoordinación que existe entre los sistemas (26) y equipos (26, 28) si bien no fue mencionada con recurrencia es necesario comentar que fue aludido con cierto reparo, correspondiente a que muchas veces no hay comunicación respecto al seguimiento del niño con TEA (26, 28) lo que de alguna manera se indica es que se le hace un flaco favor a la familia ya que existe la posibilidad de dobles o triples discursos, evidenciando falta de apoyo por parte de los sistema de salud (28).

Se cuestiona la falta de investigaciones (26-28) que den cuenta de dificultades que poseen los enfermeros al enfrentarse a la valoración y detección precoz de niños y niñas con diagnóstico TEA, o investigaciones que cuestionen si realmente loa enfermeros conocen y manejan el tema a profundidad. (26-28)

CONCLUSIONES

Por medio de la presente investigación realizada, se logra evidenciar:

a) Rol educativo/docente: El rol educativo realizado por enfermeras en el espectro TEA hacia la familia está bien determinado como rol disciplinar, ello en voz de las propias enfermeras; pero a juicio de la familia hay elementos carentes y adeudados como falta de conocimiento teórico- practico y formativo.

Se menciona con fuerza la educación hacia la familia y el rol que le compete a enfermería sobre todo en la gestión del cuidado inicial.

No se aseveran mayormente intervenciones o estrategias en el rol educativo al momento de la detección precoz de TEA.

Desde lo formativo tanto familia como enfermeras dan cuenta de un déficit curricular al respecto, expresan que se requiere profundidad en la temática TEA en conexión con aspectos teóricos y prácticos sobre todo en relación a seguimiento más que en la misma actuación al momento de la detección precoz.

Se insinúa vincular y fortalecer el uso de la tecnología de la información en salud en áreas del rol educativo y asistencial, ello apunta a innovar la actividad asisto-educativa en el diagnóstico precoz de TEA.

b) Rol en la Gestión administrativa: No se visualiza ningún acercamiento a roles administrativos en las investigaciones encontradas, no figuran o enuncian protocolos u otras en el manejo

Rol de enfermería en pesquisa precoz del trastorno del espectro autista en niños...

de la detección precoz salvo los emanados de sus propios ministerios de salud pública sobre todo enfocados a realizar el M-chat, instrumento que de acuerdo a las investigaciones analizadas lo ponderan como eficaz y crucial en la detección temprana.

La familia en su rol de examinado indica que hay problemas administrativos como rotación de enfermeras en los espacios clínicos, desconocimiento en la derivación entre otras.

Se reconoce poca vinculación intersectorial, falta de nivelar protocolos de actuación y aunar criterios de acción en modalidad multidisciplinar.

No se mencionan redes o coordinaciones intersectoriales a favor del usuario, su familia o comunidad como la acción en el plano escolar propio generando vínculos con educadores, agrupaciones familiares u otras entidades ligadas al TEA.

Se valida el instrumento M- Chat como el más adecuado en la pesquisa precoz y su aplicación por parte de enfermería; de este, a la vez indican que falta estandarizar aspectos técnicos.

Se menciona mejorar y estandarizar aspectos del conocimiento y su aplicación en la detección precoz mediante acuerdos colegiados en relación a protocolizar cuidados a nivel global y que estos sean asequibles para la disciplina como eje administrativo.

c) Rol asistencial: Este rol estuvo enfocado en el entregar indicaciones que fomenten el reconocimiento temprano de signos de TEA, se menciona observar comportamientos atípicos en los niños

como acción de pesquisa; en general son pocas las intervenciones aludidas.

Las investigaciones exponen incentivar también a la tecnología como uso asistencial sobre todo en seguimiento, no se mencionan herramientas o mecanismos solo a través del discurso.

Proponen la atención multidisciplinarias en relación a las intervenciones asistenciales, a no trabajar en solitario, desarrollar el trabajo en equipo y a aprender en conjunto en un continuo

d) Rol investigativo: Se determina mediante esta investigación que respecto a este rol existe una carencia en relación a la producción científica de asistencia al niño/a con TEA en el contexto de la práctica de enfermería para conseguir como meta final que el tiempo de diagnóstico del TEA se reduzca hasta el mínimo posible.

Se sugiere investigaciones sobre este tema, pero en relación a la percepción de padres, madres y cuidadores sobre la aceptación del diagnóstico precoz.

e) Ética: las investigaciones encontradas identifican en voz de la disciplina que existen propuestas de cuidados éticos y humanizados en la atención directa, además de sentimientos de acompañamiento, apoyo y manejo de afrontamiento cuando haya sido necesario. Estos tópicos verificados en educación y asistencia mencionados por las propias enfermeras en mayor grado; estos mismos aspectos fueron percibidos por la familia como positivos sobre todo el acompañamiento y luego el afrontamiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Hervás A, Baldaña M. Los Trastornos del Espectro Autista (TEA). Rev. Pediatr. Integral [revista en la Internet]. 2017 [citado 2022 mar 16]; XXI (2): 92-108. Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2017-03/los-trastornos-del-espectro-autista-tea/>
2. Reynoso MJ, Rangel V, Melgar V. El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. Rev. Med Inst Mex Seguro Soc. [revista en la Internet]. 2017 [citado 2022 mar 18]; 55(2):214-22. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2017/im172n.pdf>
3. Moskowitz A, Heim G. Eugen Bleuler's Dementia praecox or the group of schizophrenias (1911): a centenary appreciation and reconsideration. J. Schizophr Bull. 2017; 37(3):471-9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21505113/>
4. Gustavo A. Ochoa MG. Trastorno del espectro autista (TEA). Rev. Fac. Med. (Méx.) [revista en la Internet]. 2022 [citado 2022 abr 03]; 65(1): 7-20. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422022000100007&lng=es.
5. Cornelio Nieto JO. Autismo infantil y neuronas en espejo. Rev. Neurol. [revista en la Internet]. 2022 [citado 2022 abr 08]; 48 (Supl 2): S27-S29. Disponible en: <https://conasi.support/wp-content/uploads/2018/06/Autismo-infantil-y-neuronas-en-espejo-1.pdf>
6. Lampert ME. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Asesoría Técnica Parlamentaria. Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido. [Internet]. 2018 [citado 2022 abr 10]; Disponible en: https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN_Políticas_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf
7. Sweileh WM, Al-Jabi SW, Sawalha AF, Zyoud SH. Bibliometric profile of the global scientific research on autism spectrum disorders. J. Springer plus 5. 2016;5(1):1480. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s40064-016-3165-6>
8. Gillberg C, Steffenburg S, Jakobsson G. Neurobiological findings in 20 relative gifted children with Kanner type autism or Asperger syndrome. J. Dev Med Child Neurol. 1987; 29(5): 641-9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3666327/>
9. Prizant B, Wetherby A, Rubin E, Laurent C. The SCERTS Model A Transactional, Family-Centered Approach to Enhancing Communication and Socioemotional Abilities of Children with Autism Spectrum Disorder. J. Infants and Young Children [Internet]. 2003 [citado 2022 abr 18]; 16 (4): 296-316 Disponible en: https://depts.washington.edu/isei/iyc/prizant_16_4.pdf
10. Cerdá RR. Intervenciones de Enfermería en familias de niños con trastornos del espectro autista. Rev.

- Ocronos [revista en Internet]. 2020 [citado el 29 de junio de 2022]; vol. III. (n5). Disponible en: <https://revistamedica.com/intervenciones-enfermeria-familias-trastornos-del-espectro-autista/>
11. Rojas V, Rivera A, Nilo N. Actualización en diagnóstico e intervención temprana del Trastorno del Espectro Autista. *Rev. chil. pediatr.* [revista en Internet]. 2003 [citado 2022 abr 18]; 90 (5): 478-484. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062019000500478&lng=es. <http://dx.doi.org/10.32641/rchped.v90i5.1294>.
 12. Coy L, Padilla E. Social skills and communication skills through art in youth with autism spectrum disorder (ASD). *Rev. Estudios pedagógicos (Valdivia)*, [revista en Internet]. 2003 [citado 2022 abr 26]; 43(2): 47-64. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052017000200003>
 13. Gobierno de Chile. Ministerio de salud (MINSAL). Departamento de Discapacidad y Rehabilitación División de Prevención y Control de Enfermedades Subsecretaría de salud pública Ministerio de Salud de Chile Guía de Práctica Clínica. Detección y Diagnostico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA). Ministerio de Salud 2011. [Internet]. 2011 [citado 2022 may 06]; Disponible en: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/bd81e3a09ab6c3cee040010164012ac2.pdf>
 14. Coelho-Medeiros M, Bronstein J, Aedo K, Pereira J, Arraño V, Pérez C, Valenzuela P, Moore R, Garrido I, Bedregal P. Validación del M-CHAT-R/F como instrumento de tamizaje para detección precoz en niños con trastorno del espectro autista. *Rev Chil Pediatr.* 2003; 90(5): 492-499. Disponible en: <https://www.revistachilenadepediatria.cl/index.php/rchped/article/view/703>
 15. 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. *Rev. Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA)*. [Internet]. 2015 [citado 2022 may 16]; 3(4):37-53. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5321073>
 16. Martin A, Bilbao C. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *J. Psychosocial Intervention* [revista en Internet]. 2008 [citado 2022 jun 24]; 17 (2): 215-230. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009&lng=es.
 17. Rogers S, Dawson G. *Early Start Denver. Model for young children with Autism*. New York: Guilford Press; 2010.
 18. Frye L. Fathers' Experience with Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications. *J. Pediatr Health Care*. [revista en Internet]. 2016 [citado 2022 jun 30]; 30(5):453-63. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26700165/>

19. Lobos R, Parada D, Morales I, Cerda B. Cuidado de enfermería en pacientes con trastorno del espectro autista en un pabellón quirúrgico en clínica privada. *Rev. cientif .de cienc. de la sal.* [revista en Internet]. 2020 [citado 2022 jun 30]; 12(2): 81-86. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/339413482_Cuidado_de_enfermeria_en_pacientes_con_trastorno_del_espectro_autista_en_un_pabellon_quirurgico_en_clinica_privada_Chile#fullTextFileContent
20. Arruda Bonfim T, Giacon-Arruda BCC, Hermes-Uliana C, Marcheti MA. Experiencias familiares en el descubrimiento del Trastorno del Espectro Autista: implicaciones para la enfermería familiar. *Rev. brasileira de enfermagem* [revista en Internet]. 2020 [citado 2022 jun 30]; 73(Suppl 6): e20190489. Disponible en: https://pdfs.semanticscholar.org/2eb3/9365775aa28052eba03705c0f7652b8595e4.pdf?_ga=2.1050294.644006838.1657853335-1925673275.1657853335
21. Zilmer JG, Diaz BA. Revisión Narrativa: elementos que la constituyen y sus potencialidades. *J. of Nurs and heal.* revista en Internet]. 2020 [citado 2022 jul 01]; 8 (1): sin información. Disponible en: <https://periodicos.ufpel.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/13654>
22. Arksey H, O'malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J. Soc. Res. Methodol* [Internet] 2005[citado 2022 jul 02]; 8(1):19–32. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/actio>
23. Herrera L, Salgado IR, Quirós D. *Rev. SANUM. Detección precoz del Trastorno del Espectro Autista. Rev. Papel de Enfermería.* [revista en Internet] 2022 [citado 2022 jul 12]; 6 (1): 32-40. Disponible en: https://revistacientificasanum.com/pdf/sanum_v6_n1_a4.pdf
24. Dunlap JJ, Filipek PA. CE: Autism Spectrum Disorder: The Nurse's Role. *Am J Nurs.* 2020; 120(11):40-49. Disponible en: https://journals.lww.com/ajnonline/fulltext/2020/11000/ce__autism_spectrum_disorder__the_nurse_s_role.20.aspx
25. Monteiro C, de Souza J, Lima W, de Souza Pinheiro, Nunes R. O Papel do Enfermeiro na Assistência à Criança Autista. *Rev. Brasile inter de Saud* [revista en Internet] 2022 [citado 2022 jul 24]; 1(3):31-5. Disponible en: <https://revistarebis.rebis.com.br/index.php/rebis/article/view/186/151>
26. Moraes YC, Cruz de Castro CS, Ramos de Lima JL, Santos de Albuquerque, Gonçalves D. Transtorno do Espectro Autista: Detecção Precoce pelo Enfermeiro na Estratégia Saúde da Família. *Rev. Baiana enferm* [revista en Internet] 2018 [citado 2022 ago 16]; 32: e25425. Disponible en: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/25425/15968>
27. Alves de Carvalho, Leão J, Silva AS, Morais EC, Pereira L, Nunes de Alencar L. et al. O papel do enfermeiro na detecção precoce do Transtorno do Espectro Autista infantil. *J. Research Society and Development.* [revista en Internet] 2022 [citado 2023 marz 02];

- 11(16): e238111638013. Disponible en:
https://www.researchgate.net/publication/366242053_O_papel_do_enfermeiro_na_deteccao_precoce_do_Transtorno_do_Espectro_Autista_infantil#fullTextFileContent
- ²⁸. Horiuchi S, Nomura O, Curry L, Kushima M, Arnold L, Yamagata Z. Caregivers' awareness matters': Call for a child-centred approach to early detection of autism spectrum disorder through well-child visits in Japan. *J. Child Care Health Dev.* [revista en Internet] 2023 [citado 2023 abr 12]; 10.1111/cch.13107. Epub. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36807909/>