

PRESENCIA DE PADRES EN EL PERI-OPERATORIO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON TRASTORNO DEL ESPECTO AUTISTA: UNA REVISIÓN DE LA LITERATURA

PARENTAL PRESENCE IN THE PERIOPERATIVE PERIOD OF PEDIATRIC PATIENTS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: A REVIEW OF THE LITERATURE

Patricia Neira Basaure

Enfermera

Escuela de Enfermería, Facultad de Medicina, Universidad de Chile

Santiago, Chile

patricianeira@ug.uchile.cl

Artículo recibido el 21 de noviembre de 2023. Aceptado en versión corregida el 23 de julio de 2024.

RESUMEN

OBJETIVO. Identificar y analizar literatura científica, con amplia validez, calidad y nivel de evidencia, que permitan establecer bases para generar recomendaciones para el cuidado de niños con TEA en el perioperatorio y determinar el rol que representa la presencia de los padres y cuidadores en él. **METODOLOGÍA.** A través de una revisión de la literatura se identificaron 7 estudios a cerca del manejo del periodo perioperatorio en niños con TEA, los cuales fueron evaluados en términos de metodología, pertinencia, validez interna, externa, significancia y nivel de evidencia. **RESULTADOS:** Los factores determinantes en el proceso perioperatorio de los niños con TEA son: la flexibilización del ambiente hospitalario, el personal de salud, reconocimiento del cuidador como experto, la presencia de los padres y los planes individualizados de cuidados. **CONCLUSIÓN.** La presencia de los padres en el proceso quirúrgico, especialmente en la inducción anestésica y en el post operatorio, ayuda a calmar a los niños con TEA, disminuye la ansiedad, previene complicaciones, y permite tomar medidas inmediatas que contribuyen a que los niños tengan una mejor experiencia.

Palabras clave: Trastorno del espectro autista, perioperatorio, postoperatorio.

ABSTRACT

OBJECTIVE. Identify and analyze scientific literature with broad validity, quality and level of evidence, in order to establish a basis for generating recommendations for the care of children with ASD in the perioperative period and to determine the role that the presence of parents and caregivers plays in this context. **METHODOLOGY.** Through a literature review,

7 studies were identified regarding the management of the perioperative period in children with ASD. These studies were evaluated in terms of methodology, relevance, internal and external validity, significance and level of evidence. **RESULTS.** The determining factors in the perioperative process of children with ASD are: the flexibility of the hospital environment, healthcare personnel, recognition of the caregiver as an expert, the presence of parents and the individualized care plans. **CONCLUSION.** The presence of parents during the surgical process, especially during anesthetic induction and the postoperative period, helps calm children with ASD, reduces anxiety, prevents complications, and allows for immediate measures to be taken that contribute to a better experience for the children.

Keywords: autism spectrum disorder, perioperative, postoperative.

http://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.35.2.760-782

INTRODUCCIÓN

El ser humano por definición es un ser social, donde la interacción con otras personas es clave para el desarrollo de los procesos adaptativos necesarios para vivir en comunidad ⁽¹⁾. Frente a esto, las condiciones neurodivergentes que son comprendidas en los “Trastornos del Espectro Autista” (TEA) suponen un desafío a lo que se conoce como “ser social”, ya que, en ellas, existen alteraciones cualitativas de la interacción social, de la comunicación verbal y no verbal, así como la presencia de patrones estereotipados de conducta ⁽²⁾. El DSM5 establece que dentro de las manifestaciones esperables en la interacción y comunicación social se encuentran; falta de reciprocidad emocional, conductas no verbales poco integradas, dificultades para adaptarse a contextos sociales, así como patrones restrictivos o repetitivos del comportamiento, intereses restringidos, inflexibilidad en rutinas, hiper o hiporreactividad a estímulos sensoriales del entorno (temperatura, sonidos, luces, olores, dolor, texturas, etc.) ⁽³⁾. Estas

características se pueden ver aún más acentuadas en el contexto hospitalario donde existe un notable cambio de rutina, espacios y estímulos propios de un recinto asistencial, especialmente en un servicio quirúrgico, donde la experiencia suele ser incierta e inesperada para cualquier persona. En pediatría estos espacios se pueden volver fácilmente estresantes para los niños, ya que se encuentran en un ambiente desconocido, alejados de su vida familiar, sometidos a procedimientos, personas extrañas y rutinas fuera de su vida cotidiana ⁽⁴⁾. Esta necesidad humana de adaptarse a un nuevo entorno puede ser especialmente desafiante para un niño con TEA ⁽⁵⁾. Por tanto, el propósito de esta revisión de la literatura es contribuir al conocimiento en enfermería acerca del manejo de los niños con TEA en el proceso quirúrgico, entregando herramientas, facilitadores y factores claves para la entrega de una atención humanizada, centrada en el paciente y su familia, considerando una mirada holística basada en la evidencia.

Desde la enfermería como ciencia, Roy, establece que, como profesional, la enfermera debe controlar los estímulos del entorno, manteniéndolos, aumentándolos o disminuyéndolos, y no a las personas, para así fomentar un mejor estado de salud, facilitando los procesos adaptativos del ser humano ⁽⁶⁾. Complementariamente, Watson, plantea que la enfermera debe proteger, fomentar, potenciar y ratificar la dignidad humana. Así mismo, señala que es a través del método científico que se pueden dar soluciones a las problemáticas que vayan surgiendo y tomar decisiones con fuertes bases teóricas ⁽⁶⁾.

A nivel país la necesidad de proteger los derechos de las personas con TEA ha sido de tal importancia que el año 2023, se promulgó la ley 21545 que establece la promoción de la inclusión, atención integral, y la protección de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista en el ámbito social, de educación y de salud, donde se dicta que dichas personas tienen derecho a tener atenciones de salud pertinentes a sus necesidades desde una perspectiva de derechos, con personal de salud debidamente capacitados quienes deben estar constantemente perfeccionándose en el tema ⁽⁷⁾.

En el contexto de la experiencia clínica en el servicio de cirugía de un hospital pediátrico público de la Región Metropolitana, se observaron diferencias en el cuidado perioperatorio de los niños neurotípicos y neurodivergentes, donde quienes tenían diagnóstico o sospecha de TEA, conformaban un grupo desafiante al existir dificultades de comunicación, episodios de agitación psicomotora difíciles de mantener bajo control,

limitaciones al interpretar desde la valoración del dolor hasta los signos vitales ya que los valores se ven afectados cuando la persona se encuentra irritable, etc., sumado a que no existen protocolos estandarizados para la atención de los pacientes con TEA, sino más bien medidas particulares aplicadas en cada caso, que dependen del juicio clínico del profesional de turno y de la jefatura.

El objetivo general de esta revisión es identificar y analizar literatura científica, con amplia validez, calidad y nivel de evidencia que permitan establecer bases para generar recomendaciones para el cuidado de niños con TEA en el proceso perioperatorio. El objetivo específico de este estudio es determinar, en base a la evidencia científica disponible, actual y de calidad, el rol que representa la presencia de los padres de niños con TEA. Para esto se planteó la siguiente pregunta de investigación basada en el formato PICOT (Tabla N°1 Pregunta de investigación): En pacientes pediátricos con trastornos del espectro autista, en el perioperatorio, ¿la presencia de sus padres, cuidadores versus a la ausencia de ellos, disminuye la agitación psicomotora y complicaciones inmediatas (dolor, sangrado, alteración de signos vitales, etc.)?

METODOLOGÍA

Se realizó una búsqueda bibliográfica avanzada en 4 bases de datos: PubMed, BVS, EBSCOhost y WOS, con las palabras claves “autism spectrum disorder”, “postoperative”, y “perioperative”, con el operador booleano AND en las siguientes combinaciones: (autism spectrum disorder) AND (perioperative) y (autism spectrum

disorder) AND (postoperative). Finalmente, la búsqueda en Google Académico se realizó acotando los resultados con “Autism spectrum disorder”, “Parents presence”, “Children”, “Agitation”, “Complications”, “Original article” (ver Tabla N°2 Cadena de búsqueda).

Los criterios de inclusión son todos aquellos artículos en los idiomas español, inglés y/o portugués, y, cuando la base de datos lo permite, que se realicen en población de 0 a 18 años y sean artículos originales.

El criterio de exclusión es que tengan una fecha de publicación mayor a 10 años. En un principio se realizó una búsqueda a 5 años, para recoger la última evidencia disponible, sin embargo, se obtuvo limitado número de artículos, por ende, se amplió la búsqueda a los últimos 10 años.

Se analizaron las bases de datos de forma independiente, el primer filtro fue por atinencia al tema central del artículo por título y resumen. De la base de datos PubMed 11 artículos fueron pertinentes, en BVS 3 artículos, en WOS 11, EBSCOhost 11 y Google académico 1, lo que da un total de 37 artículos. De aquellos, fueron eliminados los duplicados, quedando 16, donde 2 de ellos fueron excluidos por no estar disponibles de forma gratuita. De 14 artículos se descartaron todos aquellos que no estaban basados en la evidencia (artículos de opinión), extrayéndose finalmente 8 artículos para realizar la lectura crítica.

Los instrumentos utilizados para realizar la lectura crítica fueron las listas de verificación CASPe (8-9 pts.) y STROBE (20 pts.) para los estudios

cuantitativos de cohorte, descriptivos y mixtos, y CASPe (9 pts.) y Gálvez Toro (cumple todos los puntos) para los cualitativos y mixtos, las revisiones de la literatura se evaluaron con CASPe, donde dos de ellas alcanzaron 9 puntos y una de ellas, cuya metodología no era clara obtuvo 6 puntos y fue eliminada de esta revisión. De esta forma los estudios incluidos tienen la pertinencia, validez interna, externa y significado atingentes (Ver Tabla N°3 diagrama PRISMA).

De los siete estudios incluidos en esta revisión, el primero, corresponde a un estudio de cohorte cuantitativo, que compara niveles de ansiedad en el perioperatorio entre niños con TEA versus niños con neurodesarrollo típico, tres de ellos son estudios cualitativos que identifican los resultados de la aplicación de un plan quirúrgico individualizado para los niños con TEA que incluyen a sus padres, otro de ellos, también de tipo cualitativo, enfatiza en los factores claves a la hora de un procedimiento quirúrgico en niños con TEA, desde la perspectiva de los cuidadores y los trabajadores del equipo de salud, y, finalmente, dos de ellos corresponden a revisiones de la literatura respecto a la estadía hospitalaria y al proceso quirúrgico en niños con TEA. Cada uno fue analizado en términos de niveles de evidencia y calidad general tanto de rigor como de resultados en base a “Johns Hopkins nursing evidence-based practice: Models and Guidelines, Evidence Level and Quality Guide”⁽⁹⁾ (traducción disponible en anexo 1). Estudios seleccionados para revisión de la literatura, por autor, año, país, tipo, nivel de evidencia, calidad general, objetivo y resultados principales.

Tabla N°1. Pregunta de investigación formato PICOT

Población	Intervención	Comparación	Outcome o Resultados
P Pacientes pediátricos con trastornos del espectro autista	I Presencia de padres o cuidadores en el peri operatorio inmediato	C Atención habitual	O Menor agitación psicomotora y complicaciones inmediatas (dolor, sangrado, alteración de signos vitales, etc.)

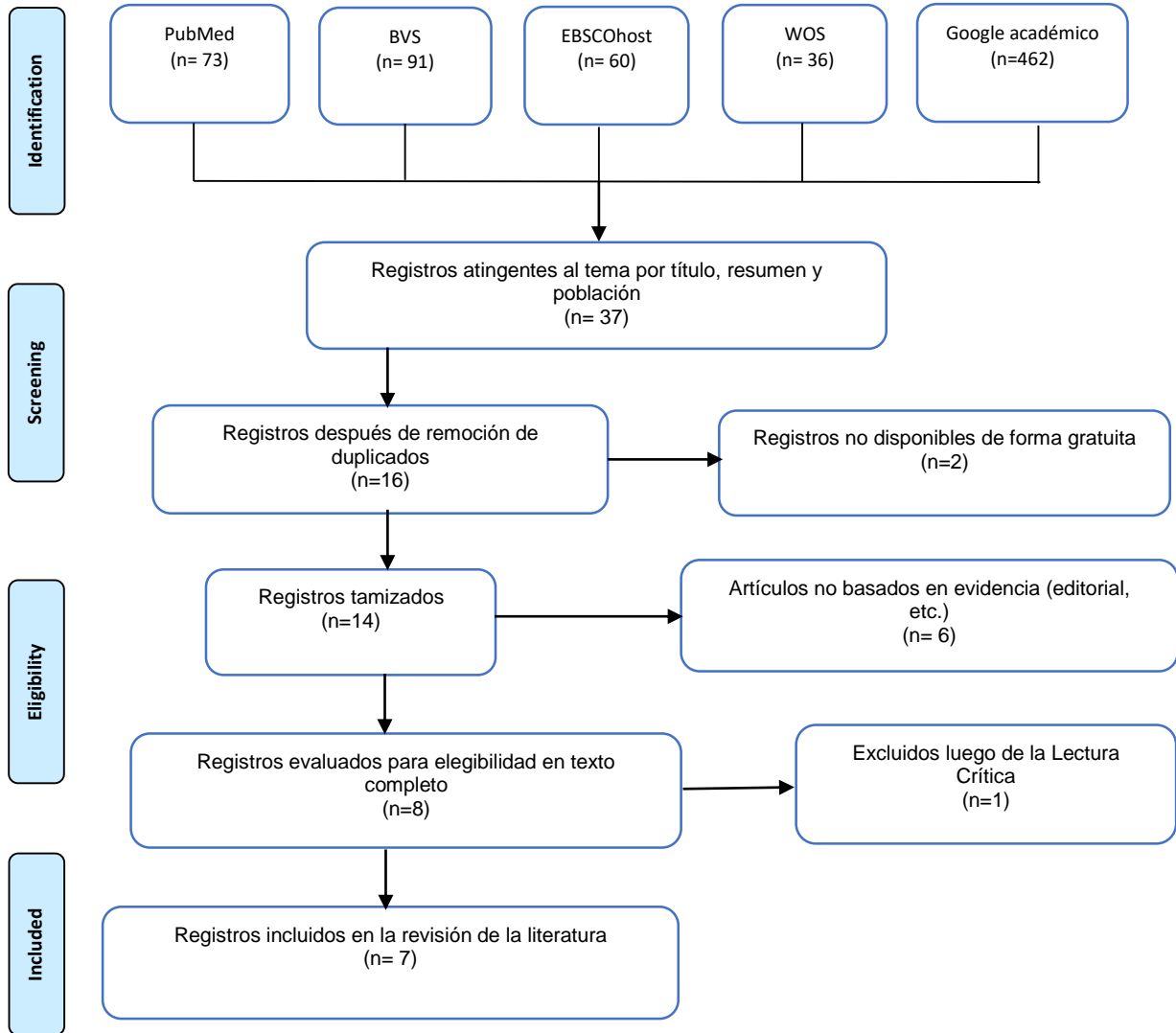
Fuente: Elaboración propia

Tabla N°2. Cadena de búsqueda

Base de datos	Cadena de búsqueda	Archivos recuperados	Total
PubMed	autism spectrum disorder AND perioperative	29	73
	autism spectrum disorder AND postoperative	44	
BVS	autism spectrum disorder AND perioperative	67	91
	autism spectrum disorder AND postoperative	24	
EBSCOhost	autism spectrum disorder AND perioperative	32	60
	autism spectrum disorder AND postoperative	28	
Web of Science	autism spectrum disorder AND perioperative	20	36
	autism spectrum disorder AND postoperative	16	
Google académico	Autism spectrum disorder	12550	462
	Parents presence	8060	
	Children	7550	
	Agitation	1050	
	Complications	1010	
	Original article	462	

Fuente: Elaboración propia

Tabla N°3 Diagrama PRISMA metodología revisión de la literatura



Fuente: Elaboración propia en base a diagrama de flujo PRISMA ⁽⁸⁾.

Autor (es), año, país y tipo de artículo	NE y OR	Objetivo	Resultados
⁽¹⁰⁾ Elliott, Lewandowski Holley, Ross, Soleta & Koh. 2018. Estados Unidos.	III Buena calidad.	Examinar las diferencias entre niños con TEA y jóvenes con desarrollo típico que se someten a procedimientos quirúrgicos ambulatorios, evaluado en informes	Los datos sugieren que la ansiedad en niños con TEA, que se enfrentan a una cirugía, varía según el entorno, el informador y el instrumento de medida utilizado. Es posible que diferencias en los niveles de ansiedad entre los reportes de los padres y de los observadores sea producto de la

<p>Cuantitativo, cohorte, prospectivo.</p> <p>(11) Taghizadeh, Heard, Davidson, Williams & Story. 2019. Australia.</p> <p>Mixto (cualitativo y cuantitativo).</p>	<p>III Buena calidad.</p>	<p>de padres y observadores sobre la ansiedad del niño, informe de los padres sobre su propia ansiedad, premedicación del niño e informe de los padres de cambios post hospitalarios del comportamiento del niño.</p> <p>Explorar las experiencias de los niños con TEA que se sometieron a un procedimiento quirúrgico ambulatorio. Comprendiendo la perspectiva de los cuidadores en su travesía por el sistema de salud, y las experiencias del personal del hospital</p>	<p>percepción, que los observadores consideren algunas conductas como signos de angustia mientras que los padres no.</p> <p>Se encontró que padres de niños con TEA reportaron que sus hijos eran más propensos a necesitar premedicación que los padres de los niños con neurodesarrollo tipo.</p> <p>Los niños con TEA eran más propensos a recibir una premedicación (incluida la premedicación no estándar, 34%) y tenían un peor cumplimiento de la inducción.</p> <p>Se debe investigar si se debe a la falta de comprensión del estado basal de los niños por parte de los médicos, y se recomienda involucrar a los padres en este tipo de decisiones para evitar caer en patrones que podrían impactar de forma negativa tanto a los padres como a los niños con TEA.</p> <p>Los grupos no difirieron en cambios de comportamiento post hospitalarios 1 o 7 días después de la cirugía.</p> <p>Los participantes identificaron un número de factores facilitadores de la experiencia; incluida una buena comunicación, explicaciones claras y actitudes del personal de salud.</p> <p>Los padres y profesionales de la salud, reportan que el hecho de tener a ambos padres presentes en el proceso perioperatorio entrega calma tanto al niño como a los mismos padres, mejorando la satisfacción, así como el permitir la presencia de objetos significativos</p>
--	---------------------------	--	--

<p>(12) Swartz, Amos, Brindas, Girling & Graham. 2017. Canadá.</p> <p>Cuantitativo descriptivo.</p>	<p>III Buena calidad.</p>	<p>involucrado en el cuidado de los niños.</p> <p>Determinar la utilidad de un plan individualizado, basado sobre la decisión de proporcionar sedación preoperatoria estratificada por el nivel de severidad del espectro autista. Los objetivos secundarios fueron evaluar la eficacia del plan basados en la evaluación subjetiva del comportamiento del paciente en la</p>	<p>para el niño incluso en el quirófano durante la inducción anestésica. La flexibilidad y la atención individualizada de los pacientes (como evitar mediciones innecesarias de la presión arterial y no utilizar batas de hospital) fueron valorados. Además de acceso a apoyos técnicos (como computadoras u objetos de interés especial), uso de historias sociales y la administración de premedicación se consideraron útiles. Las barreras percibidas para la atención incluyeron; tiempos de espera prolongados para la fecha de la operación, así como la espera el día de la operación, falta de espacio privado, falta de elementos no invasivos (como termómetros infrarrojos cutáneos), la mala comunicación y capacitación inadecuada del personal sobre el TEA. En este sentido se destaca la rigidez de los protocolos. El resultado de esta investigación provee evidencia que sustentan los beneficios de tener un equipo multidisciplinario dedicado y un programa perioperatorio flexible para manejar a los niños con TEA. Entre 2012 y 2014, prepararon con éxito un plan para 246 (98%) de 251 procedimientos o diagnósticos quirúrgicos en 224 pacientes. Se clasificaron los niños según el nivel de gravedad de TEA, siendo 45% nivel de severidad 1 y Asperger, 25% nivel de severidad 2 y 30% nivel de severidad 3. La mayoría (90%) de los casos se programaron como cirugía ambulatoria.</p>
---	---------------------------	---	---

<p>(13) Clark, Whitt & Lyons. 2019. Estados Unidos. Cualitativo.</p>	<p>III Buena calidad.</p>	<p>inducción anestésica y la satisfacción del cuidador.</p> <p>Proporcionar herramientas y habilidades fáciles de usar para disminuir el estrés en el período perioperatorio para familias y sus hijos con espectro autista (TEA), evaluando cualitativamente un</p>	<p>Sedación preoperatoria aumenta a medida que crece el nivel de severidad del TEA: nivel de gravedad 1 (21%) o Asperger (31%), Nivel de severidad 2 (44%) y Nivel de severidad 3 (56%). Cooperación en la inducción de la anestesia fue del 90% en general con sedación preoperatoria administrada a 94 (38%) de toda la cohorte. La cooperación fue mayor en el nivel de gravedad 1 (98%) y niños con Asperger (93%) y algo menos (85%) en pacientes con niveles de gravedad 2 y 3. El plan individualizado perioperatorio documentó el nivel de gravedad de cada paciente, nivel cognitivo, métodos de comunicación, motivadores, factores de estrés, desafíos sensoriales y respuestas a cada uno. Se identificaron señales de advertencia de estrés. El plan fue útil para orientar las opciones de sedación, ya que la cooperación no difirió entre niños sedados y no sedados en cualquier nivel de gravedad ($p = 0,09$). La satisfacción entre los cuidadores contactados fue del 98%. Los participantes del programa fueron 31, pacientes post operados 27 masculinos (87%) y 4 femeninos (12,9%). La mayoría de los pacientes volvieron a su comportamiento basal inicial, de acuerdo con sus familiares o cuidadores, dentro de los 120 minutos posteriores al procedimiento y sólo dos necesitan más de 24 horas (6,5%).</p>
---	---------------------------	--	--

		<p>proyecto piloto de práctica basada en la evidencia.</p>	<p>Los resultados cualitativos de este estudio son consistentes con los de previos estudios y recomendaciones, mostrando resultados perioperatorios positivos para niños con TEA al individualizar su plan de cuidados, abordar habilidades de afrontamiento, comportamientos y necesidades especiales. El proyecto mejoró la comunicación entre miembros del personal de salud y destacó la importancia de escuchar a la familia y cuidadores para aprender cómo cuidar mejor de los niños en cada caso particular.</p> <p>En el preoperatorio se prefieren habitaciones aisladas, lo más silenciosas posibles, el médico de cabecera provee un plan terapéutico y el protocolo del programa Linked se encuentra de los primeros en la ficha clínica. En el intraoperatorio se utilizan medicamentos como el midazolam previo para reducir el estrés, la premedicación puede incluir fentanilo nasal y ketamina intramuscular. En la parte post-operatoria la enfermera luego de recibir el paciente de pabellón, sitúa al cuidador del niño junto a su cama antes que él o ella despierten, las luces se mantienen en el mínimo, los elementos como mango de medición de presión arterial y acceso venoso son removidos dejando solo los implementos del oxígeno. El alta es entregada lo antes posible.</p>
<p>(14) Whippey, Bernstein,</p>	<p>III Buena calidad.</p>	<p>Establecer la viabilidad de una vía mejorada de cuidados</p>	<p>Se inscribieron dieciocho pacientes en este estudio piloto. Quince (83%) pacientes no se comunicaban</p>

<p>O'Rourke & Reddy. 2019. Canadá.</p> <p>Cualitativo.</p>	<p>perioperatorios, a través del estudio cualitativo de un plan piloto de manejo, realizado en base a la evidencia.</p>	<p>verbalmente y eran mínimamente interactivos (ASS = 3). Los desencadenantes comunes eran ruidos fuertes (78%), multitudes (78%) y luces brillantes (56%).</p> <p>El plan comienza con identificar el quirófano como “con acomodaciones especiales”. El día de la cirugía fueron admitidos 1 hora previo a la cirugía, en una habitación callada, alejada de niños no sedados, se administró premedicación. El número de personal en el quirófano fue dejado en el mínimo y las luces disminuidas en el momento de la inducción. En el post-operatorio fueron llevados a habitaciones calladas con luces bajas, la remoción del acceso venoso fue temprano, y el alta fue dada lo antes posible. Juguetes familiares, la presencia de los padres y estrategias individuales de afrontamiento fueron utilizadas (música, mantas y animales de servicio). Después implementación del protocolo, 15 (83%) de las inducciones anestésicas se describieron como excelentes. Diez diferentes planes se utilizaron para premedicación. Los padres describieron el plan personalizado, medicación ansiolítica y soporte CLS como ventajoso. Todas (100%) enfermeras, anestesiólogos y los padres sintieron que el programa debería continuar.</p> <p>Este ensayo piloto muestra que un plan perioperatorio individualizado de atención mediante un equipo multidisciplinario es factible en</p>
--	---	--

<p>(15) Jhonson & Rodriguez. 2013. Estados Unidos.</p> <p>Revisión sistemática de la literatura.</p>	<p>V Buena calidad.</p>	<p>Describir los comportamientos más desafiantes para los profesionales sanitarios e identificar estrategias para abordar estos comportamientos cuando los niños con TEA están hospitalizados.</p>	<p>nuestra institución para mejorar la experiencia perioperatoria para niños con TEA.</p> <p>Los artículos disponibles señalan que el comportamiento de niños con TEA en el entorno de la atención médica se puede dividir en cuatro categorías: 1.- No cooperadores, normalmente debido a la ansiedad natural, 8 artículos describen al niño con TEA con altos niveles de ansiedad en este contexto. La mayoría de las estrategias frente a este comportamiento reflejan la perspectiva del personal de salud, evitar la sobreestimulación, preferir comunicación visual, con tono pasivo, con refuerzo positivo, distracciones, flexibilidad en rutinas y evitar el monitoreo continuo. 2.- Hiperactivos, 9 artículos describen comportamientos de fuga, meterse dentro de cajones y estar molestos. Las recomendaciones son planificar actividad física y acciones farmacológicas. 3.- Defensiva sensorial, 6 artículos describen aversión a ciertos elementos, texturas y olores, ruidos fuertes. Las recomendaciones se basan en reducir la ansiedad, mantener un cuidador que pueda estar presente en los procedimientos médicos, especialmente en ambientes nuevos, así como la planeación de un plan de hospitalizaciones en conjunto con los padres. 4.- Auto agresión, 5 artículos notaron pellizcos, golpearse en la cabeza, pegarse e inducirse el vómito. Las recomendaciones son esperar las</p>
--	-------------------------	--	--

<p>(16) Koski, Gabriels & Beresford. 2016. Estados Unidos.</p> <p>Revisión sistemática de la literatura.</p>	<p>V Buena calidad.</p>	<p>Estudiar las prácticas de gestión perioperatoria para pacientes pediátricos diagnosticados con trastorno del espectro autista (TEA).</p>	<p>repuestas de los niños, mejorar las estrategias de comunicación, paciencia y darles el tiempo necesario para procesar a información.</p> <p>La muestra final incluyó 11 artículos publicados entre 1997 y 2016 que cumplieron con amplios criterios de inclusión, con publicaciones a cerca de intervenciones perioperatorias para la población con TEA.</p> <p>Existe un amplio respaldo en escasas publicaciones sobre los siguientes temas: mayor atención a las necesidades individuales de los pacientes, ensayo y otros esfuerzos de desensibilización, salida del enfoque exclusivo en la sedación o la contención física del paciente combativo o poco cooperativo, e incluir a los cuidadores el en manejo perioperatorio de las necesidades individuales.</p> <p>Esta revisión apoya la necesidad de un enfoque estructurado e individualizado del proceso y cuidado perioperatorio de estos pacientes únicos.</p> <p>Las mejores prácticas encontradas emanaban de sugerencias de los cuidadores y de observación directa de los pacientes, los tres temas más comunes fueron: 1.- Colaborar con el cuidador para la información del manejo de los pacientes. El cuidado individualizado resalta al establecer rutinas perioperatorias. 2.- Desarrollar un proceso de comunicación de la información recabada de los cuidadores hacia el</p>
--	-------------------------	---	--

			<p>personal de salud del perioperatorio. La información que pueden entregar los cuidadores en tiempo real permite mejores intervenciones del staff, donde las mejores soluciones post-operatorias se encuentran cuando los padres se encuentran junto a ellos. 3.- Modificar el ambiente perioperatorio, basados en las necesidades específicas de cada paciente entregadas por el cuidador. Se describe la importancia de adaptar el ambiente, con una admisión flexible, con menos tiempos de espera.</p>
--	--	--	---

Fuente: Elaboración propia, NE y calidad general en base a “Johns Hopkins nursing evidence-based practice: Models and Guidelines, Evidence Level and Quality Guide”⁽⁹⁾.

RESULTADOS Y ANÁLISIS

Para analizar los resultados, estos fueron agrupados en 5 categorías relevantes de factores determinantes en el proceso operatorio de niños con TEA, temáticas que se presentan transversalmente similares en todos y cada uno de los estudios encontrados.

Cuidador como experto

Los padres y cuidadores de los niños con TEA son quienes conviven a diario con ellos, son quienes mejores conocen sus comportamientos, necesidades y entregan una perspectiva clave⁽¹⁶⁾. Por esta razón es fundamental hacerlos parte de las decisiones que se tomen respecto al manejo de los niños con TEA en el proceso operatorio, deben poder elegir qué o cuáles estrategias son más adecuadas para cada situación en

particular cuando sea posible^(11,12,13,14,15,16). Así mismo los padres y cuidadores valoran, reconocen y agradecen la posibilidad de ser parte de la planeación y de la toma de decisiones referentes a la mejor forma de cuidar a sus hijos^(12,13,14,15).

Presencia de padres o cuidadores

La presencia de los padres y cuidadores fue valorada transversalmente en todos los estudios incluidos en esta revisión; proponiéndose como una intervención que podría mejorar el proceso de inducción anestésica⁽¹⁰⁾, así como planes que incluyen y recomiendan ya este acompañamiento, desde el ingreso, durante la inducción anestésica, el despertar y la recuperación, para disminuir la agitación y mejorar la experiencia

quirúrgica de tanto niños con TEA como sus padres y cuidadores, minimizar las ocasiones de separación entre ellos, manteniendo su figura habitual de cuidado permanentemente con ellos desde que se duermen hasta que se despiertan (11,12,13,14,15,16).

Cabe destacar que si bien la presencia del padre o cuidador, da respuesta al tema central de esta investigación, se encontraron otros factores determinantes en el proceso, los cuales se presentan a continuación para dar cuenta del enfoque integral requerido en la atención clínica de los pacientes con TEA.

Flexibilización del ambiente hospitalario

El ambiente hospitalario es un entorno nuevo, lleno de estímulos que generan altos niveles de ansiedad en niños con TEA, incluso complicando su proceso de inducción anestésica significativamente en comparación con niños con neurodesarrollo típico (10). El uso de dispositivos como tablet, computadores, mantas, juguetes, objetos interesantes y significativos para los niños han sido de ayuda para manejar esta ansiedad durante todo el proceso perioperatorio (11,12,13,14,15). Así mismo, se destaca la importancia de contar con insumos y ambientes que permitan una interacción indirecta con el niño en el contexto hospitalario, por ejemplo; termómetros infrarrojos, habitaciones aisladas o compartidas con otros niños bajo sedación, con reducción de ruidos, alarmas de dispositivos silenciadas, con baja iluminación, con puertas cerradas y con señales de “no molestar” (11,13,14,15). Adicionalmente, considerar la instalación de dispositivos invasivos bajo sedación, así como la

remoción temprana de dispositivos externos como mangos de presión y catéteres venosos, manteniendo solo lo estrictamente necesario (13,14,15). Koski et al, 2016, establece que el ambiente es el que debe adaptarse a las necesidades de los niños con TEA en el contexto quirúrgico (16).

Personal de salud

La actitud del personal de salud en el proceso perioperatorio completo es fundamental para que este se lleve a cabo con éxito (11). La comunicación entre ellos y los padres, atención personalizada, entrega de información clara y anticipatoria, flexibilidad de medidas (protocolos, evitar toma de signos vitales innecesarios, asegurar el brazalete a los cuidadores, permitir que los niños se mantuvieran con su propia vestimenta cuando fuera posible, mantener el número de personal que interactúa con los niños al mínimo), y el trato humano es clave (11,12,13,14,15,16). Se destaca la posibilidad de una admisión tardía de los niños como medida por parte del personal de salud para disminuir el tiempo de espera en el ambiente hospitalario, disminuir cambios de salas y entregar el alta lo más temprano posible (11,12,13,15,15,16). El personal de salud debe estar capacitado para atender a los niños con TEA, y, deben ser informados oportunamente cuando alguno de ellos vaya a ingresar a algún procedimiento quirúrgico (11,12,13,14,15,16).

Plan individualizado

Una estrategia recurrente en los estudios revisados, es la implementación de un plan de cuidados individualizado basado en las necesidades de cada niño en particular, el cual tiene como base el

entendimiento de que todos los niños reaccionan de forma diferente, especialmente los niños con TEA, ya que el espectro es muy amplio, por tanto, las intervenciones son consensuadas previamente con los padres y cuidadores, de forma en que este plan se realiza en conjunto con ellos y los miembros del personal de salud, para mejorar la experiencia de los niños, la satisfacción de los padres y el mismo trabajo del staff ^(11,12,13,14,15,16). Algunos de los planes incluyen la documentación del nivel y severidad del TEA de los niños, las experiencias previas en los ambientes hospitalarios, el nivel educacional de los padres, protocolos especiales dentro de las instituciones de salud, y la identificación en la ficha clínica de este plan ^(12,13,14,15).

DISCUSIÓN

Dentro de las limitantes de los resultados encontrados en esta revisión de la literatura se menciona en primer lugar, la falta de estudios al respecto en lugares de habla hispana, todos los artículos encontrados pertenecen a países como: Estados Unidos, Canadá y Australia, incluso dentro de la literatura que no fue incluida en el estudio como editoriales u opiniones de expertos, ninguna correspondía a Latinoamérica. Esto toma importancia a la hora de evaluar si los resultados pueden extrapolarse a la realidad nacional, ya que los sistemas de salud en esos países distan mucho del sistema de salud actual chileno. En segundo lugar, se aprecia una escasa variedad de estudios en cuanto a metodologías, ya que la gran mayoría de ellos corresponde a estudios cualitativos, incluso dentro de las revisiones de la

literatura, y, además al bajo número de artículos encontrados basados en la evidencia, teniendo en cuenta que la búsqueda se amplió de 5 a 10 años para poder recabar más información, por lo que, se hace necesario seguir investigando al respecto, generando mayor cantidad de evidencia, variada y actualizada. Y, en tercer lugar, cabe destacar que las escalas para evaluar tanto la ansiedad, estado emocional como inducción anestésica, etc., no han sido validadas para niños con TEA ^(10,14), y que, la mayoría de la información respecto de la agitación y complicaciones en el perioperatorio es obtenida de parte de los padres o por observación del personal de salud, ya que muchos de los niños con TEA no son capaces de comunicarse efectivamente con otros ^(10,11,12,13,14,15,16).

Respecto al tema central de este artículo, que es la presencia de los padres de niños con TEA en el peri operatorio, la mayoría de los resultados amplía la importancia de esta presencia a lo largo de todo el proceso operatorio ^(11,12,13,14,15,16). A pesar de lo anterior, existe evidencia que, contrario a lo que se podría suponer, el nivel de ansiedad que experimentan los niños con TEA versus los niños con neurodesarrollo típico en el pre operatorio (en la sala de espera, al momento del ingreso) no son significativamente diferentes entre unos y otros ⁽¹¹⁾, sin embargo, el cómo se maneja esta ansiedad, con qué estrategias para abordarla, y el manejo en general, son extremadamente distintas entre un grupo y el otro, y, es por esto, que se hace necesario tener planes individualizados de cuidados para niños con TEA ^(11,12,13,14,15,16). Se encontraron algunos protocolos para la atención de

personas con TEA, para todo grupo etario en Andalucía, donde de igual forma mencionan la necesidad de crear planes individualizados de cuidados frente a un contexto quirúrgico tanto para los usuarios como para su familia ⁽¹⁷⁾. A su vez, en Galicia, se desarrolló un protocolo sanitario para pacientes con autismo, donde se establece que la presencia de los padres en procedimientos que involucren anestesia como los odontológicos es clave ⁽¹⁸⁾. Así, el mismo estudio de cohorte establece a su vez que; grandes diferencias se encontraron a partir del proceso de inducción anestésica en adelante, donde los niños con TEA tuvieron resultados muy poco satisfactorios al enfrentarse de lleno con un ambiente extraño sin la compañía de sus cuidadores, e incluso, se piensa como una recomendación a futuro por los autores del estudio el que cuenten con dicha instancia ⁽¹⁰⁾. Orphanet (entidad internacional reconocida por 41 países, incluyendo la unión europea, en términos de salud), establece recomendaciones para la anestesia de pacientes con TEA, donde dentro de los cuidados post operatorios, señala que deben despertar en una habitación tranquila, cómoda y en compañía de sus padres, además de devolver lo antes posible al niño a su ambiente habitual ⁽¹⁹⁾. Finalmente, respecto a la realidad nacional, no fueron encontrados protocolos hospitalarios respecto a niños con TEA, sin embargo, la FUAN (Fundación Unión Autismo y Neurodiversidad), el año 2020, confeccionó consideraciones en la Atención de Salud a Personas con condición del Espectro Autista, difundido por el Servicio de Salud de Magallanes, donde se explicita que durante la estadía

hospitalaria estos pacientes deben estar en ambientes tranquilos, con objetos de apego y acompañados de una persona cercana ⁽²⁰⁾, de la mano con lo anterior, el Hospital Clínico Herminda Martín, de Chillán, en agosto del 2021, implementa un programa de acompañamiento quirúrgico para pacientes con TEA, enfocado especialmente en niños, buscando que puedan estar junto a sus padres o cuidadores a lo largo de todo el proceso perioperatorio ⁽²¹⁾.

Los aspectos facilitadores, para llevar a cabo esta revisión de la literatura, fueron las diversas bases de datos y revistas a las que la Universidad de Chile se suscribe y da acceso gratuito a sus estudiantes y colaboradores, de forma en que solamente dos artículos no pudieron ser encontrados por este medio.

CONCLUSIONES

Realizar intervenciones, recomendaciones y planes basados en la evidencia permite entregar cuidados humanizados, de calidad y mejorar las experiencias de salud en la población, especialmente en la población pediátrica quienes se ven enfrentados, en el contexto hospitalario, a experiencias nuevas, incómodas, dolorosas, lejos de su zona de confort y de quienes los hacen sentir protegidos a diario. Es importante considerar que las comorbilidades como el trastorno del espectro autista, en todos sus niveles, presenta un desafío para el personal de salud que trabaja en estrecho contacto con ellos, y, requiere de la implementación de medidas específicas y especializadas que permitan ponerlos en el centro del cuidado, adaptando los procesos a ellos y no viceversa. Si bien los artículos

incluidos en esta revisión difieren en su nivel de evidencia, 5 de ellos con NE III y 2 de ellos con NE V, son transversalmente de buena calidad, y permiten entregar recomendaciones generalizables a la población, por sobre todo, coinciden en que la presencia de los padres en el proceso quirúrgico, especialmente en la inducción anestésica y en el post operatorio, ayuda a calmar a los niños con TEA, baja sus niveles de ansiedad, previene complicaciones, y permite tomar medidas in situ que puedan contribuir a que los niños tengan una mejor experiencia, ya que el cuidador es el experto en el manejo particular, y, debe ser reconocido y valorado como tal.

De esta forma el plan de cuidados debería, tener un carácter obligatorio y anticipatorio, abordando el proceso quirúrgico en su totalidad, de tal forma en que los padres y cuidadores sean los agentes principales de las recomendaciones individualizadas, estresores, posibles crisis y consensuadamente elaborar medidas de mitigación acordes con la realidad local del centro asistencial, las cuales deben ser conocidas por todo el personal de salud en torno al paciente. De la mano con lo anterior las unidades de apoyo hospitalarias (unidades de rehabilitación, ludoteca, etc.), deben tener al alcance elementos que pudieran facilitar el proceso adaptativo de los niños como juguetes de apego, cojines o bandas elásticas sensoriales. Así mismo desde la enfermería los profesionales que se desempeñen en centros que aún no adopten estas medidas deben velar porque se cumplan los mínimos requeridos para que los pacientes tengan una experiencia

lo más amena posible, y, que en lo posible se generen protocolos locales y centrales de atención para pacientes con TEA siendo siempre los garantes de sus derechos en todo sentido.

Declaración de conflicto de intereses

La autora declara no tener ningún conflicto de interés

Agradecimientos

Este artículo se pudo llevar a cabo gracias al apoyo constante y compañía de toda mi familia y amigos, especialmente Jacqueline Leiva Castillo, y mis sobrinos que son mi constante inspiración.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) 1.Rodríguez O. El hombre como ser social y la conceptualización de la salud mental positiva. Investigación en Salud [Internet]. 2005 Jan 1 [cited 2024 Jul 22];7(2):105–11. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/142/14270205.pdf>
- (2) 2.Ministerio de Salud, MINSAL, Departamento de Discapacidad y Rehabilitación. Detección y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) [Internet]. 2011 [cited 2021 Dec 22]. Available from: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/bd81e3a09ab6c3cee040010164012ac2.pdf>
- (3) 3.American Psychiatric Association. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5®. American Psychiatric Publishing; 2014.

- (4) Lima Gomez G, Lima da Nóbrega M. La ansiedad en la hospitalización de los niños: una propuesta para un diagnóstico de enfermería. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2015 Oct 1 [cited 2021 Dec 22];23(5):963–70. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26487148/>
- (5) Confederación Autismo España. Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo [Internet]. 2017 [cited 2021 Dec 20]. Available from: https://www.autismo.org.es/sites/default/files/calidad_de_vida_y_te_a_coleccion_calidad_de_vida_web.pdf
- (6) Alligood MR, Marriner Tomey A. Modelos y teorías en enfermería. London: Elsevier Health Sciences Spain; 2011.
- (7) Ministerio de Salud, MINSAL. Ley 21545 [Internet]. 2023 [cited 2024 Jul 22]. Available from: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1190123>
- (8) Moher D. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* [Internet]. 2009 Aug 18 [cited 2021 Dec 15];6(7):264. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19621072/>
- (9) Dang D, Dearholt S. Johns Hopkins nursing evidence-based practice: Model and guidelines. 3rd ed. Indianapolis, In: Sigma Theta Tau International; 2018.
- (10) Elliott AB, Holley AL, Ross AC, Soleta AO, Koh JL. A prospective study comparing perioperative anxiety and posthospital behavior in children with autism spectrum disorder vs typically developing children undergoing outpatient surgery. Veyckemans F, editor. *Pediatric Anesthesia* [Internet]. 2018 Dec 10 [cited 2020 Dec 16];28(2):142–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2926493/>
- (11) Taghizadeh N, Heard G, Davidson A, Williams K, Story D. The experiences of children with autism spectrum disorder, their caregivers and health care providers during day procedure: A mixed methods study. *Paediatr Anaesth* [Internet]. 2019 Aug 26 [cited 2021 Dec 20];29(9):927–37. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31448870/>
- (12) Swartz JS, Amos KE, Brindas M, Girling LG, Ruth Graham M. Benefits of an individualized perioperative plan for children with autism spectrum disorder. Bosenberg A, editor. *Pediatric Anesthesia* [Internet]. 2017 Jun 15 [cited 2021 Dec 20];27(8):856–62. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28618130/>
- (13) Clark LA, Whitt S, Lyons K. Improving Communication Between Health Care Providers, Families, and Children with Autism Spectrum Disorder: The Linked Program. *Journal of PeriAnesthesia Nursing* [Internet]. 2019 Oct [cited 2021 Dec 20];34(5):889–99. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31164312/>
- (14) Whippey A, Bernstein LM, O'Rourke D, Reddy D. Enhanced

- perioperative management of children with autism: a pilot study. *Canadian Journal of Anesthesia/Journal canadien d'anesthésie* [Internet]. 2019 May 31 [cited 2021 Dec 20];66(10):1184–93. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31152370/>
- (15) 15. Johnson NL, Rodriguez D. Children with autism spectrum disorder at a pediatric hospital: a systematic review of the literature. *Pediatr Nurs* [Internet]. 2013 May [cited 2021 Dec 20];39(3):132–41. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23926752/>
- (16) 16. Koski S, Gabriels RL, Beresford C. Interventions for paediatric surgery patients with comorbid autism spectrum disorder: a systematic literature review. *Arch Dis Child* [Internet]. 2016 Dec [cited 2021 Dec 20];101(12):1090–4. Available from: <https://adc.bmj.com/content/101/12/1090>
- (17) 17. Servicio de Salud Andaluz, Consejería de Salud. Protocolo para mejorar la accesibilidad de las personas con trastorno del espectro autista (TEA) al sistema sanitario público de Andalucía [Internet]. 2018 [cited 2021 Dec 20]. Available from: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Protocolo_TEA_2018.pdf
- (18) 18. Jiménez C, Domínguez F. Protocolo Sanitario para pacientes con Autismo [Internet]. 2014 [cited 2021 Dec 20]. Available from: https://apacv.org/wp-content/uploads/2014/08/guias_2_3_protocolo-sanitario.pdf
- (19) 19. Orphanet. Recomendaciones para la anestesia de pacientes afectados por Trastornos del espectro Autista [Internet]. Orphanet. 2016 [cited 2021 Dec 20] p. 0–10. Available from: <https://www.orpha.net/data/patho/Anses/Trastornos-del-espectro-autista-ES.pdf>
- (20) 20. Fundación Unión Autismo y Neurodiversidad, FUAN. Consideraciones en la Atención de Salud a Personas con condición del Espectro Autista [Internet]. Hospital De Puerto Natales. Gobierno de Chile, Servicio de Salud de Magallanes; 2020 [cited 2021 Dec 20] p. 0–15. Available from: <https://hospitalnatales.cl/wordpress/wp-content/uploads/2020/07/Ord.-N%C2%B0-1.434-03.07.2020-Consideraciones-en-la-Atenci%C3%B3n-de-Salud-a-Personas-con-condici%C3%B3n-del-Espectro-Autista..pdf>
- (21) 21. Hospital Clínico Herminda Martín. Hospital de Chillán cuenta con acompañamiento quirúrgico para personas con TEA [Internet]. Hospital de Chillan. 2021 [cited 2021 Dec 22]. Available from: <https://hospitaldechillan.cl/web/hospital-de-chillan-cuenta-con-acompanamiento-quirurgico-para-personas-con-tea/>

ANEXOS**Anexo 1. Nivel de evidencia y calidad general**

Niveles de Evidencia		Recomendaciones de calidad
I	Estudios experimentales, ensayos controlados aleatorios (RCT). Revisión sistemática de RCT, con o sin metaanálisis.	Alta calidad: Resultados consistentes y generalizables; tamaño de muestra suficiente para el diseño del estudio; control adecuado; conclusiones definitivas; recomendaciones consistentes basadas en una revisión exhaustiva de la literatura que incluye una referencia íntegra evidencia científica.
II	Estudios cuasiexperimentales. Revisión sistemática de una combinación de RCT y estudios cuasiexperimentales o cuasiexperimentales solamente, con o sin metaanálisis.	Buena calidad: Resultados razonablemente consistentes; tamaño de muestra suficiente para diseño del estudio; cierto control, conclusiones bastante definitivas; recomendaciones razonables y consistentes basadas en una revisión bibliográfica bastante completa que incluye algunas referencias a la evidencia científica.
II	Estudio no experimental.	
I	Revisión sistemática de una combinación de RCT, cuasiexperimentales y estudios no experimentales, o solo estudios no experimentales, con o sin metaanálisis. Estudio cualitativo o revisión sistemática con o sin meta síntesis	Baja calidad o con fallas importantes: poca evidencia con resultados inconsistentes; tamaño de la muestra insuficiente para el diseño del estudio; no se pueden obtener conclusiones.
I	Opinión de autoridades respetadas y/o comités de expertos reconocidos a nivel nacional/consenso de paneles basados en evidencia científica. Incluye: Guías de prácticas clínicas. Consenso de paneles.	Alta calidad: Material patrocinado oficialmente por un profesional, organización pública, privada o agencia gubernamental; documentación de una estrategia de búsqueda sistemática de la literatura; resultados consistentes con un número suficiente de estudios bien diseñados; evaluaciones basadas en criterios con solidez científica en general y estudios de calidad incluidos con conclusiones definitivas; la experiencia nacional es claramente evidente; desarrollada o revisada en los últimos 5 años. Buena calidad: Material patrocinado oficialmente por un profesional organización pública, privada o agencia gubernamental; estrategia de búsqueda razonablemente completa y apropiada de
V		

<p>V</p>	<p>Basado en evidencia vivencial y no experimental. Incluye: Revisiones de literatura. Programas de mejora de calidad o de evaluación financiera. Reportes de casos. Opinión de expertos nacionales reconocidos basada en evidencia vivencial.</p>	<p>búsqueda sistemática de literatura; resultados razonablemente consistentes, suficientes número de estudios bien diseñados; evaluación de fortalezas y limitaciones de estudios incluidos, con conclusiones bastante definitivas; la experiencia nacional es claramente evidente; desarrollada o revisada en los últimos 5 años.</p> <p>Baja calidad o con fallas importantes: Material no patrocinado por una organización oficial o agencia; estrategia de búsqueda de literatura no definida, pobremente definida o limitada; no son evaluadas las fortalezas y limitaciones de los estudios incluidos, evidencia insuficiente con resultados inconsistentes, no se pueden obtener conclusiones; no ha sido revisado en los últimos 5 años.</p> <p>Experiencia Organizacional</p> <p>Alta calidad: metas y objetivos claros; resultados consistentes en múltiples entornos; uso de métodos formales de evaluación de programas financieros o de mejora de la calidad; conclusiones definitivas; recomendaciones consistentes con referencias íntegras a evidencia científica.</p> <p>Buena calidad: metas y objetivos claros; resultados consistentes en un solo entorno; uso de métodos formales de programas de mejora de la calidad o de evaluación financiera; recomendaciones razonablemente consistentes con alguna referencia a evidencia científica.</p> <p>Baja calidad o con fallas importantes: metas y objetivos poco claros o faltantes; resultados inconsistentes; uso de métodos mal definidos de programas de calidad o evaluación financiera; no se pueden hacer recomendaciones.</p>
----------	---	--

	<p>Revisión de literatura, Opinión de expertos, Reporte de caso, Estándar de Comunidad, experiencia del médico, preferencia del consumidor</p> <p>Alta calidad: la experiencia es claramente evidente; saca conclusiones definitivas; proporciona fundamento científico; líder (es) de pensamiento en el campo.</p> <p>Buena calidad: la experiencia parece ser creíble; saca conclusiones bastante definitivas; proporciona un argumento lógico para las opiniones.</p> <p>Baja calidad o con fallas importantes: la experiencia no es discernible o es dudosa; no permite obtener conclusiones.</p>
--	--

Fuente: Traducción propia en base a “Johns Hopkins nursing evidence-based practice: Models and Guidelines, Evidence Level and Quality Guide” ⁽⁹⁾.