

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**GRADO DE CONOCIMIENTO DE LAS
ENFERMERAS DE PEDIATRÍA DE ATENCIÓN
PRIMARIA DEL ÁREA DE SALUD DE TENERIFE
SOBRE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO
AUTISTA**

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Autora: Marta M. García Rivero

Tutora: María Aránzazu García Pizarro

Grado en Enfermería

Sede Tenerife

Facultad de Ciencias de la Salud

Universidad de La Laguna

Junio 2023

RESUMEN

El trastorno del espectro del autismo es un trastorno del neurodesarrollo que incluye un conjunto variado de afecciones con características comunes, pero cada persona que lo padece lo manifiesta de una forma y en un grado diferente. No solo las personas que padecen este trastorno sufren sus consecuencias, sus familias también se ven afectadas. Esto tiene aún más relevancia en la infancia, pues los padres son el mayor apoyo y los cuidadores principales de sus hijos, lo que supone una tarea más difícil cuando el niño padece este trastorno. Por ello, es de gran importancia ofrecer cuidados integrales e individualizados, que conlleven a lograr resultados de salud para todo el núcleo familiar.

El objetivo de este estudio es determinar los conocimientos de las enfermeras de pediatría de Atención Primaria de Tenerife sobre el Trastorno del Espectro Autista y las necesidades de cuidado de estos niños y sus familias. Para ello se realizará un estudio cuantitativo, descriptivo, de corte transversal y retrospectivo. Como instrumento para la recogida de datos se empleará un cuestionario autoadministrado de 40 preguntas, que integra las variables sociodemográficas y las variables de estudio relacionadas con los conocimientos de las enfermeras.

Los resultados de esta investigación servirán para identificar las deficiencias formativas de las enfermeras en este tema, poniendo de manifiesto la necesidad de promover programas formativos. También tendrá grandes beneficios para los niños con trastorno del espectro autista y sus familias, principales beneficiados de unos cuidados integrales y de calidad que respondan a sus necesidades.

PALABRAS CLAVE: enfermería, cuidados de enfermería, trastorno del espectro autista.

ABSTRACT

Autism spectrum disorders are a group of neurodevelopmental disability that can manifest very differently in each person. People with this disorder suffer its consequences, but their families are also affected. This is more relevant on childhood, when parents are the greatest support and the main caregivers of their children. Moreover, the task of care a child is more difficult in a child with autism spectrum disorder. For this reason, it's very important to provide comprehensive and individualized care, leading to health outcomes for the whole family.

The aim of this study is to determine the knowledge about autism spectrum disorders and about the care needs of children with autism spectrum disorder and their families by the Primary Care's pediatric nurses of Tenerife. It will be a quantitative, descriptive study with a cross-sectional design. The data collection is a questionnaire with 40 questions, which analyses sociodemographic variables and some questions related to knowledge by nurses.

The results of this research will serve to identify the educational needs of nurses in autism spectrum disorders. It will show the requeriment to propose formative programs on this disorder. Also, this study will provide to benefits for children with autism spectrum disorder and their families, who will be the main benefited from a comprehensive and quality cares that meets their needs.

KEYWORDS: nursing, nursing cares, autism spectrum disorder.

ÍNDICE

1. Introducción.....	1
2. Marco teórico.....	3
2.1. Definición de Trastorno de Espectro Autista.....	3
2.2. Manifestaciones clínicas.....	3
2.3. Epidemiología.....	4
2.4. Etiología.....	5
2.5. Diagnóstico.....	5
2.6. Tratamiento.....	6
2.7. El papel de enfermería en el cuidado de los pacientes con autismo.....	10
3. Justificación.....	14
4. Objetivos.....	16
5. Metodología.....	17
5.1. Diseño.....	17
5.2. Población y muestra.....	17
5.3. Variables e instrumentos de medida.....	17
5.3.1. Variables sociodemográficas.....	17
5.3.2. Variables de estudio.....	18
5.4. Procedimiento de recogida de información.....	19
5.5. Métodos estadísticos.....	20
6. Consideraciones éticas.....	21
7. Logística.....	22
7.1. Cronograma.....	22
7.2. Recursos materiales y humanos.....	22
8. Bibliografía.....	23
9. Anexos.....	27
9.1. Anexo I: Cuestionario.....	27
9.2. Anexo II: Solicitud de autorización a la Gerencia de Atención Primaria.....	35
9.3. Anexo III: Consentimiento Informado para participar en la investigación.....	36

1. INTRODUCCIÓN.

El Trastorno del Espectro Autista es un trastorno del neurodesarrollo que abarca un amplio y variado abanico de afecciones con unas características comunes. Afecta principalmente a la comunicación e interacción social y al pensamiento y comportamiento, pero en cada persona que lo padece se manifiesta de una manera y en un grado diferente. Se caracteriza por ciertos comportamientos inusuales, que hacen que las personas que lo sufren estén sujetas a estigmas negativos y discriminación. Además, el Trastorno del Espectro Autista muchas veces se asocia a otras comorbilidades.

Como en toda afección o enfermedad, no solo las personas que la padecen sufren sus consecuencias, también el entorno familiar y social deberá sobrellevarla. Por ello, es de vital importancia que, en las personas con autismo, también su entorno pueda recibir una atención y unos cuidados continuados que se adapten a sus características y necesidades individuales.

Las enfermeras de Atención Primaria suponen el primer contacto de los pacientes con el Sistema Sanitario, siendo las encargadas de identificar y atender las necesidades de cuidados de la población, siempre teniendo una visión integral de la persona. Por ello, también son un punto clave en el diagnóstico y atención de diferentes afecciones. Así pues, los profesionales de enfermería necesitan poseer una adecuada formación para poder distinguir y evaluar signos y síntomas de diferentes padecimientos, así como para poder establecer una vinculación efectiva con sus pacientes.

Por todo ello, las enfermeras deben poseer un nivel adecuado de conocimientos sobre el trastorno del espectro autista, lo que les permitirá reconocer las características y comportamientos propios de este, pudiendo ser un punto clave en su diagnóstico y en la atención continuada de estos pacientes. Todo esto tiene aún más relevancia en las enfermeras de pediatría, pues la infancia es la etapa en la que el autismo suele diagnosticarse, siendo muy importante su atención temprana. Además, en este periodo de la vida los padres son los principales responsables del cuidado y educación de sus hijos, lo que supone una tarea aún más difícil cuando el niño o niña padece este trastorno.

Las enfermeras de pediatría de Atención Primaria deben ser capaces de identificar las necesidades de estos pacientes, así como las de sus familias, para poder ofrecerles unos cuidados integrales de calidad a la unidad familiar (no solo al niño con autismo), con intervenciones sanitarias y de acompañamiento que lleven a lograr resultados de salud.

Existe numerosa literatura sobre el Trastorno del Espectro Autista, pero relativamente poca hace referencia al papel de la enfermería en el cuidado de los pacientes con este trastorno. Por ello, con este trabajo se pretende identificar el grado de conocimientos de las enfermeras de pediatría de Atención Primaria de Tenerife sobre el autismo y sobre las necesidades de cuidados de estos pacientes y su entorno familiar.

2. MARCO TEÓRICO.

2.1. Definición de Trastorno de Espectro Autista.

El Trastorno del Espectro Autista (TEA), conocido también como autismo, forma parte de los denominados trastornos del desarrollo neurológico, según el *Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM-V)* y la *Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11)*. Los trastornos del neurodesarrollo son un grupo muy diverso de trastornos caracterizados por déficits en el desarrollo, que causan limitaciones en determinadas áreas, y generalmente son de inicio temprano y curso crónico. ^(1,2,3)

El trastorno del espectro autista engloba un conjunto de trastornos que afectan principalmente a dos áreas personales: la comunicación e interacción social, y patrones de pensamiento y comportamiento. Se ha definido como espectro debido a la variedad de manifestaciones que existen. Comienza desde la infancia, acompañando a la persona a lo largo de toda su vida, aunque sus manifestaciones pueden ir cambiando según las experiencias y la atención recibida. ⁽¹⁾

2.2. Manifestaciones clínicas.

El autismo se presenta en una gran variedad de formas clínicas, afectando a las competencias cognitivas y de comportamiento de las personas, pero no estando asociado a ningún rasgo físico diferenciador. ^(4,5)

Aunque comparten un mismo diagnóstico, cada persona con TEA presenta unas características y un grado distinto. Se pueden encontrar personas con autismo que tienen una vida totalmente autónoma, y otras que lo padecen en un nivel grave y requieren atención y apoyo constante. Además, las manifestaciones del autismo pueden ir variando dependiendo de las experiencias vitales de la persona y los apoyos recibidos. ^(1,4,5)

Las principales manifestaciones clínicas de las personas con autismo son:

- Dificultades en la comunicación e interacción social.

Presentan problemas para expresarse y mantener una conversación, y utilizan un lenguaje excesivamente formal y con entonación inusual. También tienen problemas de comprensión para interpretar la comunicación no verbal (gestos, contacto ocular, expresiones emocionales) y para entender el significado no literal del lenguaje (ironías, dobles sentidos, bromas). En cuanto a las interacciones sociales, presentan dificultad para mantener contacto

visual, así como para interpretar y comprender las emociones e intenciones de otras personas, y para adaptar su comportamiento a los distintos contextos sociales. ^(5,6)

- Patrones de pensamiento y comportamiento atípicos.

Muestran inflexibilidad a cambios en las rutinas o el entorno (se fijan mucho en los detalles), necesitando apoyo para enfrentarse a situaciones nuevas o desconocidas. Tienen fijación en determinadas actividades e intereses restringidos, en los que focalizan su atención y comportamiento. Además, tienen patrones de comportamiento repetitivos, como estereotipias y ecolalias. ^(5,6)

- Alteraciones en el procesamiento de estímulos sensoriales.

En algunos casos, las personas con autismo también pueden presentar malestar intenso debido a determinados sonidos, olores, luces o contacto físico, que pasan desapercibidos para el resto de las personas. Además, pueden mostrarse indiferentes al dolor o la temperatura. ⁽⁵⁾

Junto a sus propios signos clínicos, las personas con autismo pueden presentar otras comorbilidades. Es común que las personas con TEA presenten problemas de salud mental (ansiedad, depresión, trastorno obsesivo compulsivo) y trastornos del sueño (insomnio), así como epilepsia. También pueden tener asociados otros trastornos del neurodesarrollo (como discapacidad intelectual o trastorno de déficit de atención e hiperactividad). ^(4,7)

2.3. Epidemiología.

El índice de prevalencia del autismo ha ido aumentando a lo largo de los últimos cuarenta años, lo que en parte puede explicarse debido al avance en el conocimiento de esta afección. Aun así, no hay determinada una prevalencia exacta, ya que varía mucho en los distintos estudios realizados y hay falta de datos de gran parte del mundo, sobre todo de países de ingresos económicos bajos y medios. Aun así, la Organización Mundial de la Salud estima que en todo el mundo uno de cada cien nacimientos tendrá este trastorno. ^(4,7)

Además, existe una diferencia de prevalencia entre hombre y mujeres, siendo menor en mujeres que en hombres, variando la relación desde 3/1 a 11/1. Esto puede deberse a la presencia de un sesgo en la valoración de las niñas, ya que en casos de niñas con autismo que tienen alto funcionamiento cognitivo y buen desarrollo del lenguaje, los síntomas pueden pasar desapercibidos. ^(6,8)

2.4. Etiología.

El desarrollo del trastorno del espectro autista se debe a múltiples factores. Aunque en el pasado se creía que este trastorno podía tener relación con vacunas infantiles, se ha comprobado que no hay relación causal alguna. ^(4,7)

Uno de los principales factores desencadenantes del autismo es la condición genética. Esta resulta de las mutaciones de más de cien genes en interacción con factores ambientales, sobre todo condiciones perinatales como eclampsia, corioamnionitis, hemorragia aguda intraparto, exposición a teratógenos, consumo de tóxicos, etc. Se ha estudiado que el trastorno del espectro autista en individuos con mutaciones de *novo* tiene mayor gravedad clínica, siendo las heredadas menos graves. ^(4,5,6)

2.5. Diagnóstico.

En ocasiones el trastorno del espectro autista es de difícil identificación, pues no existen marcadores neurobiológicos para ello. Para llevar a cabo su diagnóstico se deben observar las manifestaciones clínicas conductuales de la persona y su interacción con el entorno, así como conocer su historia de vida. Es importante la identificación y diagnóstico precoz para que la persona pueda acceder cuanto antes a apoyos y servicios especializados, siendo muy importante la atención temprana en la infancia. Cuanto antes se interviene en una persona con autismo, mejor será su pronóstico y calidad de vida. Por el contrario, un diagnóstico tardío o incorrecto dificulta que se reciban los apoyos necesarios, complicando el desarrollo de estrategias de afrontamiento. ^(1,4,5)

En pacientes pediátricos, cuando existe la hipótesis diagnóstica de TEA hay escalas de screening como el M-CHAT o el SCQ, que pueden ayudar a identificar a niños o niñas que presenten rasgos de TEA y por ello precisen un estudio más profundo. Aun así, en todo el mundo, el diagnóstico final de autismo se lleva a cabo según criterios consensuados científicamente, que se encuentran descritos en herramientas de clasificación y diagnóstico, como son el *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-V) o la *Clasificación Internacional de Enfermedades* (CIE-11). ^(5,9)

El DSM-V establece cinco criterios para diagnosticar trastorno del espectro del autismo:

1. Deficiencias continuas en la comunicación e interacción social, en cada individuo en menor o mayor gravedad, que se manifiestan en: deficiencias en reciprocidad

socioemocional, deficiencias en conductas comunicativas no verbales, deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones. ⁽¹⁾

2. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento o intereses, manifestados por mínimo dos de los siguientes: a) movimientos o habla estereotipados, b) excesiva inflexibilidad en las rutinas y gran angustia frente a pequeños cambios, c) intereses muy restringidos y excesivamente perseverantes por cosas inusuales, d) hiper o hiporreactividad a estímulos sensoriales. ⁽¹⁾
3. Los síntomas aparecen desde las primeras fases del desarrollo, aunque pueden no manifestarse completamente hasta que la demanda social supere las capacidades limitadas, o por estar disimuladas por estrategias aprendidas. ⁽¹⁾
4. Los síntomas deben causar limitaciones significativas en áreas importantes del funcionamiento habitual de la persona. ⁽¹⁾
5. Las manifestaciones no se explican mejor como un trastorno del desarrollo intelectual ni por un retraso global del desarrollo. ⁽¹⁾

2.6. Tratamiento.

Debido a las diversas manifestaciones clínicas del autismo y la diferencia en la gravedad de estas, el tratamiento y la atención varían, individualizándose dependiendo de las capacidades, dificultades y necesidades de cada persona. Además, el tratamiento deberá irse modificando y adaptando a los cambios que vayan produciéndose a lo largo de la vida del individuo. El tratamiento deberá promover las fortalezas de la persona con autismo y atender a sus necesidades de apoyo, con el objetivo de optimizar el desarrollo, la salud y el bienestar, para conseguir la mejor calidad de vida posible. ^(5,7,10)

En la actualidad, para las personas con autismo se dispone de tratamiento farmacológico y conductual, siendo este último el que mayores beneficios ha demostrado. No obstante, el tratamiento debe incluir a la familia como una parte esencial del mismo. ^(4,7)

- Tratamiento farmacológico.

No existe un tratamiento farmacológico específico para los síntomas centrales del autismo, aunque sí se dispone de algunos medicamentos que pueden usarse para tratar algunos de sus problemas coexistentes o para síntomas específicos, para así potenciar la respuesta a

las intervenciones conductuales. Aun así, el uso rutinario de fármacos está desaconsejado, y aunque se prescriban nunca deben dejarse de lado las terapias y apoyos conductuales. ^(10,11)

Además, existen muy pocos ensayos de fármacos en personas con autismo, por lo que el uso cualquier medicamento debe realizarse con especial precaución, debiendo compensar los posibles beneficios el riesgo de efectos adversos. Por ello, la prescripción de cualquier fármaco a una persona con TEA debe hacerse de forma individual por un profesional competente, iniciándose a bajas dosis y con seguimiento médico sistemático y frecuente. ^(10,11)

En personas con trastorno del espectro autista son comunes los problemas de salud mental, del sueño y otros trastornos del neurodesarrollo, para los que se puede considerar el tratamiento con fármacos si los apoyos e intervenciones conductuales son poco eficaces. Con frecuencia en personas con TEA se utilizan inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina para la ansiedad y las compulsiones, así como para tratar problemas de sueño, aunque varios trabajos muestran poca evidencia para apoyar su uso. Para tratar problemas de sueño en personas con autismo también está aprobada la melatonina de liberación prolongada. En niños con autismo, para calmar la irritabilidad persistente, agitación y agresión hay probados fármacos antipsicóticos como la risperidona, el aripiprazol o el haloperidol. Para el tratamiento de la hiperactividad en niños con TEA, la guanfacina y el metilfenidato han demostrado eficacia, pero sus beneficios son mayores en personas con hiperactividad sin autismo. Además, en pacientes con autismo y epilepsia también está probado el uso de anticonvulsivos específicos. ^(10,11)

- Tratamiento conductual.

La investigación ha hecho que se conozcan las características nucleares del TEA, permitiendo crear estrategias de tratamiento cada vez más eficaces basadas en diferentes intervenciones de apoyo psicosocial y terapias conductuales. Se debe llevar a cabo a lo largo de todas las etapas del ciclo vital de la persona con autismo, con las adaptaciones necesarias según la persona, dependiendo de la edad y de sus capacidades e intereses, con el fin de lograr maximizar el aprendizaje, el desarrollo personal y la inclusión social. ^(4,5,7,10)

Cuanto más temprano sea el acceso a intervenciones psicosociales, mejor serán los resultados en el desarrollo y la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias, por lo que su diagnóstico precoz es muy importante. Además, los aprendizajes adquiridos en las terapias deben poder generalizarse a la vida diaria, para que sean eficaces en su impacto sobre la calidad de vida, promoviendo la participación efectiva y la inclusión plena de las personas

con TEA en la sociedad. Por ello, se deben poner en práctica intervenciones que den los apoyos necesarios en los diferentes entornos (hogar, instituciones educativas y laborales, servicios de salud, centros de ocio, etc.), siendo importante la colaboración de diferentes disciplinas (salud, educación, asistencia social).^(4,5,7,10)

El método más recomendado y eficaz en la intervención terapéutica de las personas con autismo son los programas psicoeducativos, que se encargan de promover el desarrollo de funciones psicológicas y enseñar habilidades que en una persona típica aparecen de forma espontánea, pero en una persona con TEA están afectadas. Tienen intervenciones destinadas a dos ejes fundamentales: conducta y habilidades sociales.^(12,13)

Las intervenciones conductuales se basan en el análisis y la modificación de la conducta de personas con autismo, para promover que se desenvuelvan con relativa independencia en las diferentes situaciones de la vida diaria (actividades domésticas, actividad escolar y laboral, ocio, etc.). Es necesario que se le dedique bastante tiempo y deben realizarse por parte de personal cualificado. Se emplean diversas terapias para aumentar las habilidades a través del refuerzo positivo, el moldeamiento, la incitación, la aproximación parcial.^(10,12,13)

El otro eje se centra en intervenciones para promover el desarrollo cognitivo y las habilidades sociales. Se llevan a cabo terapias de comunicación y lenguaje con el objetivo de facilitar y mejorar la comprensión y comunicación social espontánea de los niños y niñas con autismo, a través de la atención compartida, la interacción social, el juego, etc. En estas terapias muchas veces se usan como apoyo los sistemas aumentativos o alternativos de comunicación (por ejemplo, soportes visuales, signos o dispositivos electrónicos).^(10,12,13)

Otras intervenciones con menos evidencias sobre su eficacia incluyen las terapias de integración sensorial (cuyo objetivo es que la persona vaya tolerando gradualmente los estímulos sensoriales que le causan angustia, modelando así sus conductas reactivas), la musicoterapia, las terapias asistidas por animales, etc.^(10,13)

- Terapia familiar.

En las personas con trastorno del espectro autista, las familias tienen mucha importancia, siendo su principal referencia y apoyo. La familia tiene la información de cómo es el día a día y la realidad de la persona con autismo (preferencias, necesidades), por lo que es un punto clave para el diagnóstico y en la orientación de las terapias y apoyos necesarios, siendo imprescindible su participación para lograr buenos resultados con las intervenciones. Además, como en cualquier afección, el trastorno del espectro autista también produce un

gran impacto en la familia y personas cercanas de quien lo padece. Aunque no siempre, en muchas ocasiones el diagnóstico de autismo provoca en las familias sentimientos negativos como culpa, angustia y negación, que suelen estar provocados por la falta de información sobre este trastorno. ^(5,7,14,15,16)

Todo esto tiene aún más relevancia en la infancia, donde los padres son el principal ejemplo para sus hijos e hijas, siendo los principales responsables de su cuidado y aprendizaje. Estas tareas de por sí son complejas y conllevan mucho tiempo e implicación física y emocional, pero en un niño con autismo se complican aún más. El autismo provoca en las madres y padres de estos niños un gran impacto psicológico y emocional, desencadenando niveles de depresión, estrés y ansiedad superiores a los experimentados por familias con niños con otras discapacidades. Lo mismo pasa con el aislamiento social y la percepción de dificultades para afrontar la vida cotidiana, pues en familias con hijos con TEA también son superiores. ^(7,14,15,17,18)

Además, los niveles de estos sentimientos y sensaciones varían en gravedad dependiendo de diferentes factores, por ejemplo: en el momento del diagnóstico el nivel de ansiedad suele ser más elevado debido a que existe incertidumbre, desconocimiento y estigmas sobre este trastorno. El estrés también es mayor cuanto más grado de autismo tiene el niño, puesto que mayores desafíos y limitaciones existen, y con ello una excesiva demanda de cuidados. Además, la falta de apoyo familiar o el rechazo social generan elevados niveles de depresión y ansiedad, y las familias de bajos ingresos económicos sufren más estrés y depresión debido al difícil acceso a determinados recursos médicos y educativos. ^(17,18)

Por ello, las familias necesitan redes de apoyo para la aceptación del diagnóstico, para aprender habilidades y estrategias para afrontar la nueva situación, y para tener ayuda en sobrellevar la sobrecarga que supone la dedicación a estos niños con características y necesidades diferentes. A cada familia se le deben ofrecer terapias de apoyo individualizadas según sus dificultades y necesidades, teniendo en cuenta las herramientas y recursos que poseen para el manejo de las adversidades. Los padres necesitan, desde el momento del diagnóstico de autismo y a lo largo de todo el proceso, que se les escuche y se les brinde información, comprensión, consuelo y esperanza, pues necesitan recibir cuidados para poder cuidar de sus hijos. ^(15,16,17,18)

Algunas estrategias que han demostrado beneficios en las familias para un afrontamiento funcional del diagnóstico de autismo son el compartir con profesionales de la salud y la familia el diagnóstico y los miedos y dudas, compartir y comparar sus experiencias personales con otras familias en situaciones similares, o participar en programas de

intervención y apoyo para padres. En cuanto a estos programas, ayudan a los padres a entender el trastorno del espectro del autismo, ofreciendo estrategias para manejar comportamientos difíciles, fomentar las habilidades sociales y comunicativas, e identificar factores ambientales que afecten a la calidad de vida del niño. ^(9,15,18,19)

2.7. El papel de enfermería en el cuidado de los pacientes con autismo.

La enfermería de Atención Primaria (AP) constituye la puerta de entrada de la población al sistema sanitario, estando encargada de identificar y atender las necesidades de cuidados de la población. Se encuentran en contacto continuo con los pacientes y sus familias, comenzando desde el nacimiento con el control del niño sano, hasta las revisiones de salud a lo largo de la vida. ⁽²⁰⁾

Las enfermeras de AP llevan el seguimiento del crecimiento y desarrollo de los niños y niñas, mediante la exploración física y la entrevista, realizadas en revisiones periódicas en los centros de salud. Se encargan de comprobar que todo el proceso de crecimiento sea normal a nivel físico y psicológico, promoviendo estilos de vida saludables e identificando signos de alerta. Por ello, tienen un papel importante en la detección precoz de problemas de salud, lo que favorece el pronóstico y evolución del niño. ⁽²⁰⁾

En el Servicio Canario de la Salud, el control de la salud infantil en Atención Primaria de Salud se lleva a cabo en el contexto del Programa de Salud Infantil (PSI), que incluye el cribado de TEA en los niños y niñas. En el programa se explica que desde AP se debe vigilar el desarrollo psicomotor, emocional y las capacidades propias para la edad de cada niño, a la vez que considerar las preocupaciones de los padres que pudieran ser signos de alarma. De esta manera se pretende identificar precozmente este trastorno para así dar una intervención temprana específica y personalizada para el niño y su familia. Se establece como herramienta para el cribado de TEA el cuestionario M-CHAT, que se debe pasar a los 18 y 24 meses de edad, haciendo necesaria una evaluación más profunda en los casos que resulte alterado. El cuestionario establece como puntos críticos la repetición frecuente de algunos comportamientos como: desinterés para relacionarse con sus iguales, no señala ni mirar hacia donde otro señala, no imita gestos ni sonidos y no responde a su nombre. Cuando la sospecha de TEA se confirma se debe derivar el caso a la Unidad de Salud Mental Comunitaria de referencia. ⁽²¹⁾

Sobre el papel de la enfermería en la atención de pacientes con trastorno del espectro autista existe escaso material bibliográfico. Aun así, y a pesar de que su función en ocasiones es invisibilizada, las enfermeras de Atención Primaria (AP) desempeñan un papel importante en este trastorno. ^(14,20)

El trastorno del espectro autista se desarrolla desde la infancia, siendo su diagnóstico precoz y su atención temprana importantes para lograr una mejora de la calidad de vida de la persona a corto y largo plazo. Dado que las enfermeras de AP son las que se encuentran en continuo contacto con los niños y sus familias, tienen un papel fundamental en la pronta identificación de este trastorno, así como en la atención integral de quienes lo padecen y sus familias, mediante la planificación de intervenciones que atiendan a sus necesidades y demandas. ^(1,5,15,16,20)

En las continuas revisiones de salud de los niños en Atención Primaria, las enfermeras deben ser capaces de identificar algunas señales que les hagan pensar en la posibilidad de que el niño o niña tenga un trastorno del espectro autista. Aunque no existe un consenso, y la aparición de estos comportamientos de forma aislada puede no significar nada, de hacerse repetitivos se debe derivar para una evaluación específica que confirme o descarte el TEA. En niños y niñas de hasta doce meses algunos signos comunes son el escaso contacto ocular, la falta de interés en juegos sencillos (como “cucú-tras”), la ausencia de balbuceos o palabras sencillas o el escaso uso de gestos comunicativos (señalar, decir adiós con la mano). De los doce hasta los veinticuatro meses podemos ver una limitada respuesta del niño a su propio nombre, que no mire a donde otro señala y/o no señalar, no imitar gestos y acciones, el rechazo inusual ante determinados sonidos, retraso o precocidad en el desarrollo del lenguaje, falta de interés por relacionarse con sus iguales, formas repetitivas y no simbólicas de juego (alinear objetos), etc. ^(5,20)

Las enfermeras de Primaria trabajan en la salud de las personas con autismo en conjunto con otros profesionales sanitarios, mediante la educación en hábitos de salud y la prevención de problemas asociados al autismo y otras comorbilidades o alteraciones de salud. Tienen un papel importante en la coordinación e integración de las diferentes terapias y tratamientos, haciendo de enlace entre los distintos profesionales terapéuticos para garantizar la atención integral de los niños con TEA. Además, son las encargadas hacer de mediadoras o vínculo entre el equipo multiprofesional de salud y las familias. ^(14,20)

En AP las enfermeras basarán sus intervenciones en la atención integral de la unidad familiar, y no solo en el paciente con TEA. Enfermería prestará acompañamiento sanitario y familiar, desde antes del diagnóstico y a lo largo de todo el tratamiento. Las enfermeras se

encargarán de hacer de soporte psicológico de las familias, comprendiendo su sufrimiento, sus preocupaciones y sus fortalezas, y ofreciendo los apoyos necesarios para enfrentar los desafíos. También serán las encargadas de proporcionar a las familias los conocimientos necesarios sobre este trastorno y sobre las demandas de cuidado infantil, fomentando la implicación familiar y dando apoyo al cuidador principal. ^(14,16,20)

Para poder brindar una atención de calidad a estos pacientes es necesario establecer una relación efectiva con ellos y sus familias. Para ello, las enfermeras de AP deberán crear un vínculo basado en la cercanía y la empatía; a través de la escucha, la comprensión y una visión libre de prejuicios. Además, debido a las alteraciones en la comunicación y el lenguaje, establecer una adecuada relación terapéutica con los niños y niñas con TEA puede resultar algo complicado, por lo que enfermería debe poner en prácticas sus habilidades comunicativas sabiendo adaptarlas a las peculiaridades de cada paciente (regular el tono de voz, lenguaje claro, uso de gestos, uso de apoyos visuales como pictogramas). Esto servirá para crear una relación de confianza que permita a las enfermeras conocer y responder a las necesidades de cuidado de pacientes y familias, llevando a cabo así un abordaje integral e individual de estos pacientes. ^(14,20,22)

Para poner en práctica todas las tareas e intervenciones descritas, y llevar a cabo el abordaje integral de las necesidades y demandas de los niños y niñas con autismo y sus familias, es necesario que las enfermeras de Atención Primaria dispongan de un adecuado nivel de conocimientos sobre este trastorno, así como habilidades prácticas para el trato con estos pacientes y su entorno familiar. ^(14,20)

No se encuentran demasiados estudios sobre los conocimientos que posee enfermería sobre los trastornos del espectro del autismo. Los estudios desarrollados sobre la competencia autopercebida por las enfermeras de Atención Primaria sobre el autismo concluyen que las enfermeras no se sienten preparadas para brindar cuidados a niños con este trastorno. Las enfermeras califican sus conocimientos y sus cuidados a niños y niñas con TEA como deficientes, en comparación con los ofrecidos a niños con otras condiciones médicas. Además, señalan que unas de las principales causas es la poca formación recibida sobre este trastorno y la falta de directrices de práctica. En las investigaciones también se recoge la preocupación de familias de niños y niñas con autismo por la falta de conocimiento demostrada por los profesionales de la salud a la hora de atender a sus hijos. ⁽²³⁾

En estudios realizados en los últimos años también se muestra que el nivel de conocimiento y habilidades de los profesionales de la salud sobre el TEA es generalmente

bajo. Esto se debe en gran parte a que han recibido escasa formación al respecto, tanto en su formación profesional como a lo largo de la vida laboral, y si se han formado ha sido de forma autodidacta. Los especialistas en pediatría y psiquiatría son los que reflejaron un nivel de conocimientos algo mayor, aunque también dependía en gran parte de la experiencia que tuvieran. ^(14,24,25,26)

Los estudios muestran que cuanto mayores conocimientos poseen los profesionales de la salud sobre el autismo, mayor confianza tienen en sus capacidades y habilidades para la práctica clínica. Así pues, en este contexto de conocimientos insuficientes y falta de experiencia, la atención y cuidados de enfermería a los niños y niñas con autismo se desarrolla con cierta fragilidad, en comparación con la atención ofrecida al resto de pacientes pediátricos y sus familias. Las enfermeras refieren sentirse impotentes e inseguras y tener dificultades a la hora de atender y relacionarse con niños con autismo y sus familias, preguntándose cómo mejorar y siendo conscientes de la necesidad de formación al respecto. Además, las profesionales identifican que la calidad de sus cuidados también se ve perjudicada por la influencia de los prejuicios, estigmas y creencias personales que tienen asociadas a este trastorno, lo que de igual forma tiene su origen en la falta de conocimientos veraces sobre el autismo. ^(14,24,26,27)

Los estudios sobre la percepción que tienen las familias de niños con TEA sobre la atención de enfermería presentan resultados controvertidos. Mientras que algunas familias refieren haber recibido una atención amena y cercana por parte de la enfermera, a través del establecimiento de un vínculo empático y asertivo. En otros casos, las familias advierten dificultades en la atención debido a la falta de preparación de las enfermeras, que limitaba el establecimiento de un vínculo terapéutico adecuado. ⁽²⁸⁾

Las profesionales de enfermería reconocen que es necesaria una adecuada formación a nivel teórico y en habilidades prácticas, así como actualizaciones periódicas sobre el trastorno del espectro autista, para que puedan llevar a cabo una atención de calidad en estos pacientes. Además, esta formación se debe profundizar, sobre todo, en aquellas profesionales que se dedican a la atención de pacientes pediátricos. ^(14,24,25)

3. JUSTIFICACIÓN.

El trastorno del espectro autista es un trastorno del neurodesarrollo que suele diagnosticarse en la infancia, pero acompaña a la persona a lo largo de toda su vida. Se ha comprobado que su atención temprana mejora de forma considerable su pronóstico, los resultados en el desarrollo y la calidad de vida, por lo que el diagnóstico precoz es muy importante. ^(3,4,5)

Las personas que padecen TEA presentan los mismos problemas de salud que el resto de la población, pero también pueden tener necesidades asistenciales relacionadas con el propio autismo u otras afecciones asociadas. Además, se ha comprobado que las personas con autismo suelen tener más necesidades de salud desatendidas que el resto de las personas. Añadido a esto, como en cualquier enfermedad, y aunque muchas veces sean olvidadas, las familias también van a verse afectadas por todo lo que conlleva el autismo. Esto, si cabe, tiene aún más relevancia en las familias con niños con TEA, donde los padres son los cuidadores principales y su mayor apoyo. ^(4,15)

Además, la incidencia de este trastorno ha ido en aumento, habiendo por cada 100 personas 1 persona con TEA. En España, más de 4500 niños nacen con autismo cada año, siendo más de 1500000 personas las que están vinculadas a este trastorno, teniendo en cuenta a las familias. ⁽⁵⁾

Por todo ello, los profesionales de la salud, y sobre todo los que están en contacto con pacientes pediátricos, deberían tener un adecuado nivel de conocimiento sobre el trastorno del espectro autista, así como formación en habilidades prácticas y comunicativas para una apropiada atención de estos pacientes y sus familias. Esto tiene bastante relevancia en las enfermeras de AP, pues son las profesionales que están en continuo contacto con los niños y niñas y sus familias, pudiendo tener un importante papel en la detección de este trastorno y en la identificación de las necesidades de estos niños y sus familias, para poder planificar unos cuidados integrales con las intervenciones que lleven a lograr resultados de salud para todo el núcleo familiar del niño. ^(20,24)

Aunque el trastorno del espectro autista supone un tema de gran interés sobre el que se ha investigado mucho, tras una revisión bibliográfica en varias bases de datos, se pone de manifiesto la relativa escasez de literatura sobre el papel de la enfermería en este trastorno. Además, también se destaca el nivel insuficiente de conocimientos para la atención de pacientes con este trastorno y sus familias.

Por todos los argumentos expuestos en los párrafos anteriores, se considera necesario realizar más estudios sobre los conocimientos y el rol de la enfermería en el TEA. Así pues, con este trabajo se pretende identificar qué conocimientos tienen las enfermeras de Atención Primaria de Salud de Tenerife sobre el autismo, así como sobre las necesidades de cuidados de los niños que lo padecen y sus familias.

La realización de este trabajo servirá para identificar las deficiencias formativas de las enfermeras en el autismo, lo que permitirá promover programas de formación continuada que capaciten a las profesionales en este trastorno. Además, se visibilizará y se obtendrán conocimientos sobre el papel de la enfermería en el TEA, así como sobre las necesidades de cuidado de estos niños y sus familias sobre las que enfermería deberá intervenir. Todo esto tendrá repercusiones positivas para la enfermería, pero sobre todo para los pacientes con TEA y sus familias, quien serán los principales beneficiados de unos cuidados integrales y de calidad que respondan a sus necesidades.

4. OBJETIVOS.

- **Objetivo principal:**

Determinar los conocimientos de las enfermeras de pediatría de Atención Primaria de Tenerife sobre el Trastorno del Espectro Autista y sobre las necesidades de cuidado de estos pacientes y sus familias.

- **Objetivos específicos:**

- 1) Determinar el nivel de conocimiento sobre TEA de las enfermeras de pediatría de Atención Primaria de Tenerife.
- 2) Conocer la opinión de las enfermeras de pediatría de Atención Primaria de Tenerife sobre su nivel personal de conocimientos sobre TEA y la necesidad de formación.
- 3) Descubrir dónde han adquirido la formación que poseen sobre TEA las enfermeras de pediatría de Atención Primaria de Tenerife.
- 4) Describir la percepción de las enfermeras de pediatría de Atención Primaria de Tenerife sobre el nivel de cobertura de las necesidades de cuidado de pacientes con TEA y sus familias, así como sobre su participación en el proceso de cuidado de estos pacientes.

5. METODOLOGÍA.

5.1. Diseño.

El estudio que se llevará a cabo en este proyecto de investigación será cuantitativo, de carácter descriptivo, transversal y retrospectivo.

5.2. Población y muestra.

La población diana de este estudio incluye a todas las enfermeras que den atención a Pediatría en los centros de Atención Primaria del Área de Salud de Tenerife. Puesto que se trata de una población reducida, se llevará a cabo un muestreo no probabilístico de conveniencia.

Criterios de inclusión:

- Profesionales de enfermería que se encuentren en activo, y lleven trabajando en pediatría de Atención Primaria de Salud durante un mínimo de 3 meses.
- Profesionales de enfermería que hayan aceptado su participación en el estudio de manera voluntaria, firmando el consentimiento informado.

5.3. Variables e instrumentos de medida.

Para la recogida de datos se utilizará un cuestionario (Anexo I) estructurado sobre la base de los objetivos del estudio. Consta de 39 preguntas con respuesta cerrada, repartidas en 3 secciones:

5.3.1. Variables sociodemográficas.

Las variables sociodemográficas permitirán conocer el perfil sociodemográfico de las enfermeras que participen en el estudio. Estarán recogidas en la Sección A del cuestionario, y constan de 5 ítems de elaboración propia:

- Edad: variable cuantitativa (4 opciones de respuesta: 21-30 años, 31-40 años, 41-50 años o más de 50 años).
- Género: variable cualitativa (3 opciones de respuesta: femenino, masculino u otro).
- Formación: variable cualitativa (5 opciones de respuesta: enfermera generalista, enfermera residente, enfermera especialista, máster o doctorado).

- Tiempo de experiencia en pediatría: variable cuantitativa (5 opciones de respuesta: menos de 1 año, 1-5 años, 6-10 años, 11-20 años o más de 20 años).
- Experiencia con niños con TEA: variable cualitativa (2 opciones de respuesta: sí o no).

5.3.2. Variables de estudio.

Las variables de estudio nos permitirán conocer el nivel de conocimientos de las enfermeras de AP de Tenerife sobre los TEA y sobre las necesidades de cuidado de estos pacientes y sus familias. Estarán recogidas de la Sección B y C del cuestionario, y consta de 34 ítems:

- Conocimientos sobre TEA:

Los conocimientos de las enfermeras de pediatría de AP sobre el trastorno del espectro autista se valorarán a través de dos cuestionarios validados ya utilizados en estudios previos: cuestionario CFTEA y cuestionario OTEA.⁽²⁹⁾ Estarán recogidos en la Sección B del cuestionario, y constan de 31 ítems:

- Cuestionario CFTEA:

Este cuestionario consta de 23 ítems y servirá para conocer de manera objetiva el nivel de conocimientos sobre TEA que poseen las enfermeras de pediatría de AP de Tenerife.

Se encuentra dividido en cuatro dominios. Los dos primeros dominios evalúan los conocimientos sobre las características definitorias del TEA, con 9 ítems relacionados con los déficit en la interacción social y la comunicación, y 5 ítems relacionados con los patrones restringidos o repetitivos de conducta. El tercer dominio evalúa, a través de 2 ítems, los conocimientos relacionados con las condiciones para el diagnóstico. En cuanto al cuarto dominio, consta de 7 ítems para evaluar los conocimientos sobre el concepto de TEA, así como sobre la presencia de comorbilidades.

El procedimiento de respuesta consiste en respuestas cerradas (Sí/No/No lo sé), permitiendo una calificación sobre el total del cuestionario con puntuación máxima de 23 (conocimiento excelente) y mínima de 0 (ningún conocimiento). Así mismo, también permite la evaluación por dominios con puntuaciones máximas de 9, 5, 2 y 7, respectivamente.

- Cuestionario OTEA:

Este cuestionario se utilizará como base, modificándolo y adecuándolo para los propósitos de este estudio. Servirá para conocer la opinión de las enfermeras de pediatría de

AP de Tenerife sobre su nivel de conocimientos sobre TEA, así como sobre la necesidad de formación al respecto. Tras la modificación, consta con un total de 7 ítems.

Originalmente el cuestionario consta de 6 ítems, al que se le ha añadido uno nuevo para averiguar el origen de la formación que poseen las enfermeras sobre TEA. Además, los ítems se han adaptado y reorganizado de forma específica para esta investigación.

- Necesidades de cuidado de los pacientes con TEA y sus familias:

La percepción de las enfermeras de pediatría de AP sobre el nivel de cobertura de las necesidades de cuidado de pacientes con TEA y sus familias y su participación en este proceso se valorará a través de un cuestionario de elaboración propia, que estará recogido en la Sección C del cuestionario.

Se trata de un cuestionario que ha sido elaborado específicamente para este proyecto, pues no se ha localizado un instrumento estandarizado y validado. Consta de 4 ítems con los que se pretende valorar la participación de las enfermeras de pediatría de AP de Tenerife en algunas de las necesidades de las familias de niños y niñas con TEA.

Para el procedimiento de respuesta se utilizará una escala de tipo Likert, con puntuaciones del 1 al 5, para determinar el grado de participación de las enfermeras en las necesidades de las familias. La escala abarca desde nada de participación (0) a mucha participación (5).

5.4. Procedimiento de recogida de información.

En primer lugar, se obtendrá la autorización de la Gerencia de Atención Primaria de Tenerife (Anexo II), necesaria para la realización de la investigación.

Seguidamente, se concertará una reunión con la dirección de los centros de cada Zona Básica de Salud (ZBS) de Tenerife, a fin de dar a conocer la investigación, explicar los objetivos y el procedimiento para recoger la información, invitar a participar en él, etc.

Para captar a las participantes, se les pedirá colaboración a los asistentes de la reunión para hacer llegar el cuestionario y el consentimiento informado (Anexo I y Anexo III) a las enfermeras de Pediatría de los Centros de Salud.

Como método de recogida de información se hará uso de un cuestionario a rellenar a través de Formularios de Google, que se hará llegar a las participantes a través de un enlace o un QR entregado a las direcciones de las ZBS. La participación será voluntaria y anónima,

y se facilitará en contacto de la investigadora principal a las personas participantes con el fin de resolver cualquier duda o cuestión.

5.5. Métodos estadísticos.

Teniendo en cuenta los objetivos planteados para este estudio, se realizará un análisis descriptivo de las variables de estudio.

De acuerdo con el objetivo principal, para llevar a cabo el análisis estadístico de los datos obtenidos se utilizarán medidas de tendencia central (media, moda y mediana) y de dispersión (intervalo de confianza, varianza y desviación típica).

En cuanto a los objetivos específicos, los datos cualitativos se analizarán mediante frecuencias y porcentajes, y los datos cuantitativos mediante estadísticos de tendencia central y dispersión.

6. CONSIDERACIONES ÉTICAS.

La investigadora de este proyecto no está sujeta a ningún conflicto de intereses. Los datos obtenidos en este proyecto serán utilizados únicamente con fines de investigación.

Para llevar a cabo el estudio se solicitará la autorización pertinente a la Gerencia de Atención Primaria de Tenerife (Anexo II). Como se les informará, la participación de las enfermeras será anónima y voluntaria, y tendrán derecho a abandonar la investigación en cualquier momento si lo estiman oportuno (Anexo III).

Los datos que se obtengan del estudio serán tratados con total confidencialidad y protección, respetando la normativa en vigor, tal y como expone la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.⁽³⁰⁾

7. LOGÍSTICA.

7.1. Cronograma.

El estudio se llevará a cabo en un periodo que durará aproximadamente 9 meses, siguiendo los tiempos reflejados en la siguiente tabla:

Tabla 1. Cronograma del proyecto.

	2023				2024				
	SEPT	OCT	NOV	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY
Solicitud de permisos a la Gerencia de AP									
Reuniones con la dirección de los centros de las ZBS									
Recogida de datos									
Análisis de datos									
Elaboración del informe final de la investigación									
Presentación y difusión de los resultados									

Fuente: elaboración propia.

7.2. Recursos materiales y humanos.

El presupuesto para la realización del estudio se refleja en la siguiente tabla:

Tabla 2. Presupuesto del proyecto.

RECURSOS	TIPO	COSTE
Recursos humanos	Estadístico	1000 €
	Dietas y desplazamientos	400 €
Recursos materiales	Equipo informático	600 €
	Papelería	50 €
	Otros gastos/imprevistos	80 €
TOTAL		2130€

Fuente: elaboración propia.

8. BIBLIOGRAFÍA.

1. Asociación Americana de Psiquiatría. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V). 5ª ed. Washington, DC: Editorial Médica Panamericana; 2013.
2. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional de Enfermedades para las estadísticas de mortalidad y morbilidad (CIE-11). 11ª ed. 2022.
3. López I, Förster J. Trastornos del neurodesarrollo: dónde estamos hoy y hacia dónde nos dirigimos. RMCLC [Internet]. 2022 [citado 10 febrero 2023]; 33(4): 367-78. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S071686402200075X>
4. Autismo. Organización Mundial de la Salud [Internet]. 2022 [citado 10 febrero 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
5. Confederación Autismo España [Internet]. 2023 [citado 11 febrero 2023]. Disponible en: <https://autismo.org.es/>
6. Arberas C, Ruggieri V. Autismo: aspectos genéticos y biológicos. Medicina (B. Aires) [Internet]. 2019 [citado 12 febrero 2023]; 79(1): 16-21. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802019000200005
7. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo. Madrid: Gobierno de España. Disponible en: https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/discapacidad/docs/Estrategia_Espanola_en_TEA.pdf
8. Montagut M, Mas RM, Fernández MI, Pastor G. Influencia del sesgo de género en el diagnóstico de trastorno de espectro autista: una revisión. Escritos de Psicología [Internet]. 2018 [citado 19 marzo 2023]; 11(1): 42-54. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1989-38092018000100005
9. Martín F, García A, Losada R. Trastornos del espectro del autismo. Protoc diagn ter pediatr [Internet]. 2022 [citado 27 marzo 2023]; 1: 75-83. Disponible en: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/08.pdf>

10. Fuentes J, Hervás A, Howlin P. et al. Guía práctica para el autismo de ESCAP: resumen de las recomendaciones basadas en la evidencia para su diagnóstico y tratamiento. Sociedad Europea de Psiquiatría Infantil y del Adolescente (ESCAP), Grupo de Trabajo de ESCAP para el Autismo. 2020. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00787-020-01587-4>
11. Reyes E, Pizarro L. Rol de la terapia farmacológica en los trastornos del espectro autista. Rev Méd CLC [Internet]. 2022 [citado 23 febrero 2023]; 33(4): 387-99. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864022000797>
12. Scavone K. Recensión bibliográfica: Autismo; Cómo intervenir, desde la infancia a la edad adulta. Revista de psicología [Internet]. 2019 [citado 2 marzo 2023]; 15(30): 130-5. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/9601/1/recension-ruggieri-cuesta-gomez.pdf>
13. Reynoso C, Rangel MJ, Melgar V. El trastoro del espectro autista: aspectos etiológico, diagnóstico y terapéuticos. Rev Med Inst Mex Seguro Soc [Internet]. 2017 [citado 2 marzo 2023]; 55(2): 214-22. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2017/im172n.pdf>
14. Dos Santos PE, Oliveira AF, Viegas NA, Colins KR, Diniz L, Martins IS, et al. Assistência de enfermagem diante do transtorno autístico: Revisão integrativa. Res., Soc. Dev [Internet]. 2022 [citado 7 marzo 2023]; 11(15): e93111534281. Disponible en: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/34281/30772>
15. Sousa CM, Caminha I, da Silva J, Araújo MC, Sousa E, Miranda FC, et al. Experiences of Family Members of Children with Autism. Open Nurs. J [Internet]. 2021 [citado 7 marzo 2023]; 15(1): 367-72. Disponible en: <https://opennursingjournal.com/VOLUME/15/PAGE/367/>
16. de Arruda T, Ciccone BC, Hermes-Uliana C, Frari SA, Marcheti MA. Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: implications for family nursing. Rev. Bras. Enferm [Internet]. 2020 [citado 8 marzo 2023]; 73(6): e20190489. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/reben/a/cpkwQJQP8kccvs8zN4LgHCH/?lang=en>
17. Alvarado JM, Contreras LR, Cruz CR. Experiencias familiares, estrategias de afrontamiento y salud de madres y padres de niñez con autismo. ECA [Internet]. 2021

- [citado 25 marzo 2023]; 76(764): 89-111. Disponible en: <https://revistas.uca.edu.sv/index.php/eca/article/view/4576/4567>
18. Braga B, Araújo N. As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. *Cienc. Psicol* [Internet]. 2021 [citado 25 marzo 2023]; 15(1): e-2347. Disponible en: <https://revistas.ucu.edu.uy/index.php/cienciaspsicologicas/article/view/2347/2257>
 19. Maciel MC, Pereira M. Autism: impact of the diagnosis in the parents. *J. bras. Psiquiatr* [Internet]. 2020 [citado 26 marzo 2023]; 69(3): 149-55. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/jbpsiq/a/CQ5SdxNGKyCBHsjZVfH8dqx/?lang=en>
 20. Rodriguez R. Intervenciones de Enfermería en familias de niños con trastornos del espectro autista. *Ocronos* [Internet]. 2020 [citado 9 marzo 2023]; 3(5): 500. Disponible en: <https://revistamedica.com/intervenciones-enfermeria-familias-trastornos-del-espectro-autista/>
 21. Servicio Canario de la Salud. Programa de Salud Infantil (actualización). Canarias: Gobierno de Canarias. 2010. Disponible en: <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/d4f5474e-b578-11dd-954a-5f407b1fae81/ActualizacionProgramaSaludInfantil.pdf>
 22. Arroyo-Gutiérrez T, Allande-Cussó R. Intervenciones de enfermería en niños y niñas con trastorno del espectro autista que precisan atención sanitaria: una revisión de la literatura. *Evidentia* [Internet]. 2023 [citado 16 marzo 2023]; 20: e14419. Disponible en: <https://ciberindex.com/index.php/ev/article/view/e14419/e14419?id=3776549ab4db76ac4b0b7f6ba7810d76>
 23. Will D, Barnfather J, Lesley M. Self-Perceived Autism Competency of Primary Care Nurse Practitioners. *JNP* [Internet]. 2013 [citado 30 marzo 2023]; 9(6): 350-5. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1555415513001074>
 24. Corsano P, Cinotti M, Guidotti L. Paediatric nurses' knowledge and experience of autism spectrum disorders: An Italian survey. *J Child Health Care* [Internet]. 2020 [citado 9 marzo 2023]; 24(3): 486-95. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1367493519875339>
 25. Juraszek K, Kalisz Z, Maszudzińska A, Kucharczuk4 M, Kalisz6. Healthcare professionals knowledge of autism spectrum disorders. *J. Educ. Health Sport* [Internet].

- 2019 [citado 9 marzo 2023]; 9(8): 199-215. Disponible en: https://repozytorium.umk.pl/bitstream/handle/item/5940/7279%2CJuraszek%2CKalisz%2CMaszudzinska_et_al.pdf?sequence=1
26. Corden K, Brewer R, Cage E. A Systematic Review of Healthcare Professionals' Knowledge, Self-Efficacy and Attitudes Towards Working with Autistic People. *Rev. J. Autism. Dev. Disord* [Internet]. 2022 [citado 9 marzo 2023]; 9: 386-99. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s40489-021-00263-w>
27. Araújo AC, Melao RdC, Honorato MA. Percepções e desafios da equipe de enfermagem frente à hospitalização de crianças com transtornos autísticos. *Rev baiana enferm* [Internet]. 2019 [citado 26 marzo 2023]; 33: e28300. Disponible en: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/download/28300/20007>
28. Calisto C, Barría D , Muñoz M, Villa-Velásquez J. Percepciones sobre la atención de enfermería en madres de hijos con trastornos del espectro autista. *Index Enferm* [Internet]. 2023 [citado 26 marzo 2023]; 31(4): 260-4. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962022000400005&script=sci_arttext
29. Martínez-Cayuelas E, Ibáñez-Micó S, Ceán-Cabrera L, Domingo-Jiménez R, Alarcón-Martínez H, Martínez-Salcedo E. Level of training in autistic spectrum disorders among hospital paediatricians. *An Pediatr* [Internet]. 2017 [citado 23 marzo 2023]; 86(6): 329-36. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403316301989?via%3Dihub>
30. Ley orgánica 3/2018, del 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. España: Jefatura del Estado. BOE núm. 294; 2018 (citado 22 marzo 2023). Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673>

9. ANEXOS.

9.1. Anexo I: CUESTIONARIO

Grado de conocimientos de las enfermeras de pediatría de Atención Primaria del Área de Salud de Tenerife sobre los trastornos del espectro autista.

Este cuestionario forma parte de una investigación cuyo objetivo es determinar el grado de conocimientos de las enfermeras de pediatría de Atención Primaria de Salud de Tenerife sobre los trastornos del espectro autista y sobre las necesidades de cuidado de estos pacientes y sus familias. Los datos recogidos serán anónimos y su uso será exclusivamente con fines científicos. Muchas gracias por su participación.

Sección A: Datos sociodemográficos.

- 1. Edad:** 21 – 30 años.
 31 – 40 años.
 41 – 50 años.
 Más de 50 años.
- 2. Género:** Femenino.
 Masculino.
 Otro.
- 3. Formación:** Enfermera generalista.
 Enfermera residente.
 Enfermera especialista.
 Máster.
 Doctorado.
- 4. Tiempo de experiencia en pediatría:** Menos de 1 año.
 1 – 5 años.
 6 – 10 años.
 11 – 20 años.
 Más de 20 años.

10. Dificultad para adaptar la conducta a varios contextos sociales.

- Sí.
- No.
- No lo sé.

11. Impresión de que el niño pueda tener problemas de audición o visión.

- Sí.
- No.
- No lo sé.

12. Falta de interés en el medio que lo rodea.

- Sí.
- No.
- No lo sé.

13. Dificultades para compartir juego imaginativo.

- Sí.
- No.
- No lo sé.

14. Ausencia de lenguaje en todos los casos.

- Sí.
- No.
- No lo sé.

D.2:

15. Movimientos estereotipados o repetitivos, o uso estereotipado de objetos o del lenguaje (estereotipias motoras, alinear juguetes, ecolalia, etc.).

- Sí.
- No.
- No lo sé.

16. Respuestas aversivas a determinados sonidos o texturas.

- Sí.
- No.
- No lo sé.

17. Hiper o hiporreactividad a estímulos sensoriales (ruidos, dolor, tacto, etc.).

- Sí.
- No.
- No lo sé.

18. Intereses muy restringidos, que son anormales por su intensidad o focalización.

- Sí.
- No.
- No lo sé.

19. Adherencia inflexible a rutinas.

- Sí.
- No.
- No lo sé.

D.3:

20. Los síntomas deben estar presentes en estadios precoces del desarrollo, aunque pueden no manifestarse hasta que las demandas sociales sean mayores.

- Sí.
- No.
- No lo sé.

21. Los síntomas generan una alteración clínicamente significativa en el funcionamiento social, laboral u otras áreas importantes.

- Sí.
- No.
- No lo sé.

D.4:

22. El autismo es una esquizofrenia infantil.

- Sí.
- No.
- No lo sé.

23. El autismo es una condición asociada a la vacunación.

- Sí.
- No.
- No lo sé.

24. El autismo es un trastorno del neurodesarrollo.

- Sí.
- No.
- No lo sé.

25. El autismo puede estar asociado con retraso mental.

- Sí.
- No.
- No lo sé.

26. El autismo puede estar asociado a epilepsia.

- Sí.
- No.
- No lo sé.

27. El momento en que se diagnostica TEA a un paciente (de forma precoz o tardía) es relevante.

- Sí.
- No.
- No lo sé.

28. El diagnóstico de TEA es básicamente clínico.

- Sí.
- No.
- No lo sé.

Cuestionario OTEA (nivel autopercebido de conocimientos sobre TEA):

Para realizar esta parte del cuestionario es importante que responda con la máxima sinceridad. Debe señalar la opción que considere más acorde a su opinión personal sobre los conocimientos que posee sobre TEA y la formación que ha recibido al respecto:

29. ¿Existe en su zona un adecuado tratamiento multidisciplinar de las necesidades socio-sanitarias de las pacientes con TEA y sus familias?

- Sí.
- No.
- No lo sé.

30. ¿Existe en su zona un protocolo específico de derivación y seguimiento de los pacientes con TEA?

- Sí.
- No.
- No lo sé.

31. ¿Considera que dispone de suficiente formación o recursos como para poder realizar una detección precoz de TEA?

- Sí.
- No.

32. ¿Cómo calificaría sus conocimientos y capacidades sobre TEA, en cuanto a poder atender de una forma correcta a estos pacientes?

- Deficiente.
- Suficiente.
- Adecuada.

33. ¿Cómo ha adquirido la formación que posee sobre TEA? (puede marcar más de una opción)

- Pregrado.
- Grado.
- Especialidad.
- Máster.
- Actividades de formación continuada
- Formación autodidacta, cursos pagos, etc.

34. ¿La formación de TEA debería aumentarse durante la formación de grado y las actividades de formación continuada de las profesionales de enfermería?

- Sí.
- No.

35. ¿De qué forma cree que se podría mejorar esta formación preferiblemente? (puede marcar dos opciones)

- Cursos online.
- Cursos presenciales.
- Rotaciones por Neurología/Psiquiatría infantil.
- Rotaciones por centros de Atención Temprana.
- Protocolos de cribado/tratamiento de pacientes con TEA.
- Otras.

Sección C: Percepción sobre la cobertura de las necesidades de cuidado de pacientes con TEA y sus familias.

Por último, a continuación encontrará 4 cuestiones sobre algunas necesidades de las familias de niños y niñas con TEA. Debe señalar la opción que considere más acorde a su percepción sobre el nivel de participación que tiene en ellas, siendo: 1. Nada, 2. Poca, 3. Ocasionalmente, 4. Bastante y 5. Mucha.

36. ¿Qué nivel de participación tienen las enfermeras de pediatría de AP en la educación de las familias para el cuidado de los niños y niñas con TEA (aportación de conocimientos sobre el TEA, hábitos saludables, prevención de alteraciones de salud)?

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.

37. ¿Qué nivel de participación tienen las enfermeras de pediatría de AP en el acompañamiento y apoyo de las familias con niños y niñas con TEA (soporte psicológico, apoyo al cuidador principal)?

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.

38. ¿Qué nivel de participación tienen las enfermeras de pediatría de AP en la vigilancia y control del tratamiento farmacológico de los niños y niñas con TEA?

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.

39. ¿Qué nivel de participación tienen las enfermeras de pediatría de AP en las terapias conductuales de los niños y niñas con TEA?

1. 2. 3. 4. 5.

9.2. Anexo II: SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN A LA GERENCIA DE ATENCIÓN PRIMARIA

A la gerencia de Atención Primaria de Tenerife:

Mi nombre es Marta García Rivero, estudiante del 4º curso del Grado en Enfermería de la Universidad de La Laguna. Con motivo de mi Trabajo de Fin de Grado estoy llevando a cabo el proyecto de investigación “Grado de conocimientos de las enfermeras de pediatría de Atención Primaria del Área de Salud de Tenerife sobre los trastornos del espectro autista”.

El objetivo es averiguar los conocimientos que poseen las enfermeras de pediatría de Atención Primaria de Salud de Tenerife sobre los trastornos del espectro autista y las necesidades de cuidado de estos niños y sus familias. Se pretende obtener datos sobre qué conocimientos poseen las enfermeras, para conocer así los déficit formativos. De esta forma, y debido al importante papel que desarrollan las enfermeras en el cuidado de niños con autismo y sus familias, se podrá promover programas de formación continuada para la capacitación de las profesionales.

Para ello, se solicitará a las enfermeras de pediatría de Atención Primaria de la isla de Tenerife la realización de un cuestionario a través de Formularios de Google. Este será de carácter anónimo, voluntario y totalmente confidencial, respetando la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Debido a lo expuesto anteriormente, solicito la autorización y los permisos correspondientes para llevar a cabo esta investigación.

Muchas gracias de antemano.

Atentamente,

En _____, a ____ de _____ de _____.

Fdo: Marta García Rivero

Investigadora principal del proyecto

9.3. Anexo III: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN

La investigación en la que va a participar tiene como objetivo averiguar los conocimientos que poseen las enfermeras de pediatría de Atención Primaria de Salud de Tenerife sobre los trastornos del espectro autista y las necesidades de cuidado de estos niños y sus familias.

Se pretende obtener datos sobre qué conocimientos poseen las enfermeras, para conocer así los déficit formativos. De esta forma, y debido al importante papel que desarrollan las enfermeras en el cuidado de niños con autismo y sus familias, se podrá promover programas de formación continuada para la capacitación de las profesionales.

Para ello, debe rellenar el cuestionario siguiente con la mayor sinceridad posible. Los datos recogidos serán usados exclusivamente con fines científicos. Tiene derecho a retirarse de la investigación cuando lo desee, si lo considera oportuno. Se garantiza su anonimato por la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Ante cualquier duda o problema puede ponerse en contacto con la investigadora principal, Marta García Rivero, mediante la dirección de correo electrónico xxxxxxxxxxxx@gmail.com

Yo, _____, con DNI _____, enfermero/a de pediatría de AP de Tenerife, autorizo mi participación, de carácter anónima y voluntaria, en el estudio de investigación “Grado de conocimientos de las enfermeras de pediatría de Atención Primaria del Área de Salud de Tenerife sobre los trastornos del espectro autista”.

Así mismo, declaro haber sido informado/a del propósito de la realización del estudio, y de que los datos serán tratados con total confidencialidad y con fines exclusivos para la investigación.

En _____, a ____ de _____ de _____.

Fdo: