

Formació per infermeres d'Atenció Primària en la cura d'infants amb Trastorn de l'Espectre Autista

PROJECTE DE RECERCA

Autora: Ariadna Crespo Ferrón
Tutora: Dra. Sandra Gelabert Vilella
Facultat d'Infermeria
Curs 2024-2025

AGRAÏMENTS

A la meva tutora, per guiar-me i aconsellar-me i fer-me el camí una mica més fàcil.

A la meva família perquè sense ells no hagués estat possible.

*A les meves amigues, que ja són família. Perquè la amistat que hem construït aquests
anys es quedi per tota la vida.*

*I a tu, David per la teva paciència, per ser el meu lloc segur i per animar-me a fer tot
allò que em faci feliç.*

Gràcies.

ÍNDEX

RESUM.....	5
RESUMEN.....	7
ABSTRACT.....	8
1. MARC TEÒRIC.....	11
1.1 Trastorn de l'Espectre Autista (TEA)	
○ 1.1.1 Concepte.....	11
○ 1.1.2 Prevalença.....	11
○ 1.1.3 Característiques i simptomatologia.....	12
○ 1.1.4 Diagnòstic.....	13
○ 1.1.5 Etiologia.....	16
○ 1.1.6 Tractament.....	17
1.1.6.1 Tractament NO farmacològic.....	18
1.1.6.2 Tractament farmacològic.....	19
○ 1.1.7 Impacte familiar.....	20
1.2 Infermera pediàtrica d'Atenció Primària	
○ 1.2.1 Infermera d'Atenció Primària.....	21
○ 1.2.2 Detecció precoç del diagnòstic del Trastorn del Espectre Autista	21
○ 1.2.3 Abordatge infermer de la persona amb Trastorn del Espectre Autista.....	23
1.3 Formació de les infermeres en el Trastorn del Espectre Autista	
○ 1.3.1 Formació de les infermeres.....	24
○ 1.3.2 Impacte d'una bona formació en l'atenció.....	25
1.4 Objectius de Desenvolupament Sostenibles.....	26
2. BIBLIOGRAFIA.....	27
3. PREGUNTA D'ESTUDI I OBJECTIUS.....	31

4. METODOLOGIA	32
○ 4.1 Disseny.....	32
○ 4.2 Àmbit.....	32
○ 4.3 Població.....	32
○ 4.4 Variables d'estudi.....	33
○ 4.5 Instruments i tècniques.....	35
○ 4.6 Procediment.....	36
○ 4.7 Anàlisi de dades.....	40
○ 4.8 Consideracions ètiques.....	41
○ 4.9 Cronograma.....	42
○ 4.10 Pressupost.....	43
○ 4.11 Limitacions.....	43
○ 4.12 Aportacions a la pràctica.....	44
5. ANNEXOS	45
○ 5.1 Annex 1: Qüestionari pre-intervenció.....	45
○ 5.2 Annex 2: Qüestionari post-intervenció.....	46
○ 5.3 Annex 3: Comunicat Ètic d'Investigació Clínica (CEIC).....	47
○ 5.4 Annex 4: Comunicat al director/a de l'Àrea Bàsica de Roses..	48
○ 5.5 Annex 5: Comunicat a les infermeres de pediatria.....	49
○ 5.6 Annex 6: Consentiment Informat.....	50

**Durant tot el treball faig referència al terme "infermera" com a caràcter genèric per referir-me tant a professionals d'infermeria de gènere femení com masculí.*

RESUM

El Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) és un trastorn del neurodesenvolupament que afecta a la comunicació, la interacció social i el comportament, amb símptomes que es manifesten des de la infància. Es caracteritza principalment per dificultat a l'hora de comunicar-se, patrons de comportament repetitius i una marcada hipersensibilitat sensorial.

En els últims anys, la seva prevalença ha augmentat significativament, amb una taxa estimada d'1 de cada 100 infants.

El diagnòstic es pot realitzar a partir dels 18 mesos, mitjançant la detecció de senyals d'alerta i l'ús de diferents escales dins la consulta d'Atenció Primària.

Diversos estudis, com el publicat per *BMC Medical Education* l'any 2023, assenyalen que la formació dels professionals sanitaris en relació amb el TEA és limitada i que aquesta manca de formació pot generar inseguretats en el personal sanitari i dificultar una comunicació efectiva amb les famílies i els propis infants. Davant d'aquesta situació, aquest projecte té com a objectiu principal avaluar si una formació específica dirigida a infermeres d'Atenció Primària pot millorar l'atenció a infants amb Trastorn del Espectre Autista.

Es tracta d'un estudi quasi-experimental, realitzat a l'Àrea Bàsica de Roses. Les participants, infermeres de pediatria, seran dividides en dos grups: un d'ells rebrà una formació específica i l'altre no. A més, es recolliran dades mitjançant qüestionaris pre i post-intervenció per tal de valorar els seus coneixements i habilitats abans i després de la formació.

L'objectiu és analitzar si la formació impacta positivament en l'atenció sanitària, afavorint una comunicació més assertiva i efectiva, així com una major seguretat i confiança per part de les infermeres en tractar amb nens i nenes diagnosticats amb Trastorn de l'Espectre Autista i les seves famílies.

A més l'estudi vol posar en relleu la necessitat d'evidenciar la inversió en formació contínua pel personal sanitari en temes com l'autisme, ja que la formació és una eina clau per millorar tant el diagnòstic com la qualitat de vida d'aquests nens i nenes.

Paraules clau: Trastorn de l'Espectre Autista (TEA); comportament; detecció precoç; atenció primària; infermera; família.

RESUMEN

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que afecta a la comunicación, la interacción social y el comportamiento, con síntomas que se manifiestan desde la infancia. Se caracteriza principalmente por dificultad para comunicarse, patrones de comportamiento repetitivos y una marcada hipersensibilidad sensorial.

En los últimos años, su prevalencia ha aumentado significativamente, con una tasa estimada de 1 de cada 100 niños.

El diagnóstico se puede realizar a partir de los 18 meses, mediante la detección de señales de alerta y el uso de diferentes escalas dentro de la consulta de Atención Primaria.

Diversos estudios, como el publicado por BMC Medical Education en 2023, señalan que la formación de los profesionales sanitarios en relación con el TEA es limitada y que esta falta de formación puede generar inseguridad en el personal sanitario y dificultar una comunicación efectiva con las familias y los propios niños. Ante esta situación, este proyecto tiene como objetivo principal evaluar si una formación específica dirigida a enfermeras de Atención Primaria puede mejorar la atención a niños con Trastorno del Espectro Autista. Se trata de un estudio cuasi-experimental, realizado en el Área Básica de Roses. Las participantes, enfermeras de pediatría, serán divididas en dos grupos: uno recibirá una formación específica y el otro no. Además, se recogerán datos mediante cuestionarios pre y post-intervención para valorar sus conocimientos y habilidades antes y después de la formación.

El objetivo es analizar si la formación impacta positivamente en la atención sanitaria, favoreciendo una comunicación más asertiva y efectiva, así como una mayor seguridad y confianza por parte de las enfermeras al tratar con niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista y sus familias.

Además, el estudio quiere resaltar la necesidad de evidenciar la importancia de invertir en formación continua para el personal sanitario en temas como el autismo, ya que la formación es una herramienta clave para mejorar tanto el diagnóstico como la calidad de vida de estos niños y niñas.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista (TEA); comportamiento; detección precoz; atención primaria; enfermera; familia.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder that affects communication, social interaction, and behavior, with symptoms manifesting from early childhood. It is primarily characterized by difficulty communicating, repetitive behavior patterns, and marked sensory hypersensitivity.

In recent years, its prevalence has significantly increased, with an estimated rate of 1 in every 100 children.

The diagnosis can be made from 18 months onward, through the detection of warning signs and the use of various scales within Primary Care consultations.

Several studies, such as the one published by BMC Medical Education in 2023, indicate that healthcare professionals' training related to ASD is limited, and this lack of training can generate insecurity among healthcare staff and hinder effective communication with families and the children themselves. In response to this situation, the main objective of this project is to evaluate whether specific training directed at Primary Care nurses can improve the care of children with Autism Spectrum Disorder. It is a quasi-experimental study conducted in the Roses Basic Area. Participants, pediatric nurses, will be divided into two groups: one will receive specific training, and the other will not. Additionally, data will be collected using pre- and post-intervention questionnaires to assess their knowledge and skills before and after the training.

The aim is to analyze whether the training positively impacts healthcare, fostering more assertive and effective communication, as well as greater security and confidence among nurses when working with children diagnosed with Autism Spectrum Disorder and their families.

Moreover, the study aims to highlight the need to emphasize the importance of investing in continuous training for healthcare staff on topics such as autism, as training is a key tool to improve both diagnosis and the quality of life of these children.

Keywords: Autism Spectrum Disorder (ASD); behavior; early detection; primary care; nurse; family.

1.MARC TEÒRIC

1.1.1 Concepte

El trastorn del espectre autista (TEA) és un trastorn del desenvolupament neurològic heterogeni que afecta a diverses àrees com per exemple la interacció social, la comunicació verbal i no verbal i el comportament (1,2).

És considerat també una afecció neuro-psiquiàtrica que presenta les seves primeres manifestacions abans dels 3 anys i persisteixen tota la vida, tot i que els símptomes poden estar presents des de el primer any de vida i poden variar de manera significativa entre els diferents individus (3–6).

1.1.2 Prevalença

És important conèixer les estimacions sobre la prevalença del autisme per augmentar la consciència i definir prioritats a l'hora d'investigar (7).

La prevalença dels diagnòstics d'autisme a EE.UU augmenta de manera significativa entre els anys 2011 i 2022, això podria ser degut a la detecció precoç d'aquest, així com un augment en la consciència pública i canvis en els criteris diagnòstics (8).

Segons la OMS: aproximadament, 1 de cada 100 infants tenen autisme (9).

Al març del 2022 es va publicar un article sobre la prevalença mundial de l'autisme a partir de 71 estudis publicats des de 2012. Els resultats van mostrar que la prevalença global és de 100 casos cada 10.000 persones.

També es va observar que la proporció d'homes respecte a dones es de 4,2 i 1, i que el 33% dels casos d'autisme tenen discapacitat intel·lectual associada (7).

1.1.3 Característiques i simptomatologia

El Trastorn del Espectre Autista es manifesta a l' infància i en la majoria de casos amb un retràs de la parla i com a característiques principals: una alteració de la interacció social i de la comunicació (10).

Algunes de les seves característiques inclouen: dificultat per mantenir una conversa recíproca, manca de contacte visual, interessos molt específics i comportaments repetitius, com ara moure les mans o balancejar-se (1,5,6,11).

A més, moltes persones poden tenir una sensibilitat sensorial més elevada, reaccionant de manera intensa a estímuls com sorolls, llums o textures (5).

Les característiques poden variar des de una gravetat lleu a més greu (6). I es classifiquen en dos grans grups: comunicació / interacció social i patrons de comportament.

Taula 1: Característiques principals del Trastorn del Espectre Autista

Comunicació / Interacció social: Dificultats que afecten a la seva relació amb l'entorn	Patrons de comportament
<ul style="list-style-type: none"> • No responen al seu nom i no estableixen contacte visual. • Prefereixen jugar sols a jugar amb altres infants, rebutjant carícies o abraçades. • Tenen retard en el llenguatge i poques habilitats comunicatives. • No inicien converses i repeteixen frases. • No expressen emocions ni reconeixen els sentiments dels altres. 	<ul style="list-style-type: none"> • Moviments repetitius o autolesions. • Dependència a les rutines i resistència a realitzar canvis. • Problemes de coordinació. • Obsessió amb detalls o a realitzar activitats concretes. • Sensibilitat elevada a estímuls (3).

- | | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Tenen dificultats per interpretar senyals no verbals. | |
|---|--|

Font: Elaboració pròpia

1.1.4 Diagnòstic

Als països occidentals, l'edat mitjana en què es diagnostica aquest trastorn és major als quatre anys (12) però es pot realitzar entre els 18 i 24 mesos ja que és al voltant d'aquesta edat quan es comencen a distingir els símptomes característics del trastorn del espectre autista (7).

No tots els nens i nenes desenvolupen les seves habilitats a la vegada, tot i així hi ha certs períodes d'edat típics en els que s'adquireixen certes capacitats.

Pot ser senyal d'alerta:

- No haver mostrat mai un gran somriure entre altres expressions d'alegria als 6 mesos o més.
- No intercanviar sons, somriures o altres gestos recíprocament als 9 mesos.
- No balbucejar als 12 mesos.
- No realitzar gestos d'interacció com apuntar amb el dit, estirar els braços o saludar als 12 mesos.
- No dir cap paraula als 16 mesos.
- No formar frases de dues paraules amb significat propi als 24 mesos. (12).
- Tenir moviments estereotipats o repetitius, com per exemple aleteig de mans o balanceig.
- Angoixa davant canvis del seu entorn o rutina diària.
- Poc contacte visual.
- Falta de resposta al seu nom.
- Dificultat per comprendre i expressar les seves emocions.
- Qualsevol tipus de retrocés en el desenvolupament del llenguatge.(13)(12).

El diagnòstic es basa en observar el comportament de l'individu i inclou una avaluació psicològica de les seves habilitats tant lingüístiques com comunicatives i socials i del seu desenvolupament cognitiu.

Això es realitza mitjançant procediments diagnòstics com qüestionaris, entrevistes o proves dissenyades per observar el comportament dels individus. (12).

El procés de diagnosticar un Trastorn del Espectre Autista es divideix en dues etapes:

1. Avaluació del desenvolupament general: es realitza durant les revisions d'Atenció Primària estandarditzades, tenint en compte les preocupacions dels pares i mares i les observacions clíniques
2. Avaluació del diagnòstic addicional: Si es detecta alguna anomalia un equip d'especialistes (neuròlegs/neuròlogues, psicòlegs/psicòlogues i psiquiatres realitzen proves més específiques com avaluacions del llenguatge i de la conducta entre altres)(14).

No existeixen proves mèdiques que diagnostiquin l'autisme, són els propis professionals que ho identifiquen observant comportaments concrets.

Tot i així, solen ser els pares i mares en ser els primers en adonar-se que el seu fill o filla presenta hàbits poc habituals i detecten algunes de les senyals d'alarma senyalades anteriorment.

Els/Les psiquiatres també poden sol·licitar proves complementàries com anàlisis de sang, proves d'imatge, resposta auditiva del tronc encefàlic, entre altres proves. També revisar antecedents personals i familiar pot oferir informació rellevant pel diagnòstic.

Tot i així, aquestes proves per si soles no poden proporcionar un diagnòstic definitiu (12).

Per diagnosticar que un infant pateix un trastorn mental s'utilitza el *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V)*.

Els criteris diagnòstics relacionats amb l'autisme són els següents:

- A. Dèficit persistent en la comunicació i en la interacció social en múltiples contextos.
 - 1. Dèficit en reciprocitat socio-emocional.
 - 2. Dèficit en conductes comunicatives no verbals.
 - 3. Dèficit per desenvolupar, mantenir i comprendre les relacions.
- B. Patrons repetitius i restringits de conductes, activitats i interessos que es manifesten en almenys dos dels següents símptomes:
 - 1. Moviments motors, ús d'objectes o parla estereotipada o repetitiva (per exemple: alinear objectes, ecolàlia).
 - 2. Insistència en la monotonia, inflexibilitat en les rutines (gran angoixa davant de petits canvis) o rituals.
 - 3. Interessos molt restringits i fixes que són anormals en quant a intensitat o focus d'interès.
 - 4. Híper- o hiporeactivitat als estímuls sensorials o interès inhabitual per aspectes sensorials del entorn (per exemple: indiferència aparent al dolor/temperatura).
- C. Els símptomes han d'estar presents a les primeres fases del període de desenvolupament (però poden no manifestar-se en la seva totalitat fins que la demanda social superi les capacitats limitades, o poden estar emmascarats per estratègies apreses en fases posteriors de la vida).
- D. Els símptomes causen un deteriorament clínicament significatiu en l'àmbit social, laboral o en altres àrees important del funcionament habitual.

La discapacitat intel·lectual i el trastorn de l'espectre autista sovint coincideixen: per fer diagnòstic de comorbiditat entre un trastorn de l'espectre autista i la discapacitat intel·lectual, cal tenir en compte ambdós trastorns (15).

1.1.5 Etiologia

No s'ha identificat una causa única del Trastorn del Espectre Autista. El seu origen involucra des de factors genètics a factors ambientals (10,11,16).

L'evidència científica demostra que en quant als factors genètics, té una forta base genètica amb una alta incidència en famílies i bessons/bessones. S'han identificat més de 700 gens associats i relacionats amb el desenvolupament cerebral, la comunicació neuronal i la regulació epigenètica. Aquestes mutacions poden ser transmeses de forma hereditària o aparèixer de forma espontània.

Dins de l'etiologia també s'han de tenir en compte els factors ambientals, que es divideixen en:

- Prenatals: L'exposició a fàrmacs com la talidomida o l'àcid valproic, així com infeccions maternes i malalties autoimmunes.
- Perinatals: Les complicacions durant el part, la prematuritat, el baix pes en néixer i els parts per cesària.
- Postnatsals: Els intervals molt curts o molt llargs entre embarassos i l'edat avançada dels progenitors també poden tenir una influència significativa (10,11).

Existeixen altres factors que s'associen a una major probabilitat de desenvolupar autisme:

- Tenir un germà o una germana amb autisme.
- Tenir altres condicions genètiques com: síndrome de Down, síndrome de cromosoma X fràgil (16).

Actualment els investigadors estudien si factors com les infeccions virals, els medicaments, les complicacions durant l'embaràs o la contaminació tenen un paper important dins del Trastorn del Espectre Autista (3).

Diversos estudis científics han demostrat que la vacuna contra el xarampió, galteres i rubèola no causen autisme ni augmenta el risc de patir aquest trastorn (9).

En conclusió, el Trastorn del Espectre Autista és el resultat d'una interacció entre factors genètics i factors ambientals, tot i que les relacions específiques i els mecanismes exactes encara estan sent objecte d'investigació i no hi ha encara una causa definitiva (10,11).

1.1.6 Tractament

Els plans d'intervenció s'han d'adaptar per gestionar les necessitats específiques de cada infant.

Els objectius generals del tractament son els següents:

- Minimitzar els dèficits en la interacció, comunicació social i conductes repetitives.
- Millorar la independència mitjançant l'adquisició d'habilitats per la seva vida quotidiana (17).

Existeixen diferents tipus de teràpies com a tractament per nens i nenes que pateixen Trastorn del Espectre Autista que tenen com a funció millorar la qualitat de vida dels infants i afavorir la seva integració social.

1.1.6.1 Tractament NO farmacològic

- Anàlisi conductual aplicat (ABA): Metodologia enfocada a reforçar les conductes positives i disminuir les negatives (18,19). Està centrada en ensenyar i potenciar les habilitats bàsiques perquè el nen o nena pugui tenir un major grau d'autonomia. Les habilitats que es treballen són: habilitats cognitives, llenguatge i comunicació, motricitat fina i gruixuda, dibuixar, hàbits alimentaris, vestir-se, maneig de conductes, entre altres (18).
- Teràpia de la parla: Està enfocada en millorar el vocabulari, pronunciació, to de veu, llenguatge corporal i habilitats comunicatives.
- Teràpia sensorial (TS): Utilitza intervencions com la integració social o tècniques visuals i auditives per tractar la resposta als diferents estímuls sensorials.
- Teràpia ocupacional (TO): S'utilitza per millorar la independència a l'hora de fer les seves activitats diàries, interaccions socials, son i jocs.
- Fisioteràpia (FT): Millora el moviment motor, incloent postura, equilibri, coordinació i flexibilitat.
- També existeixen altres teràpies complementàries com:
 - Musicoteràpia o arteteràpia: ajuda a gestionar l'ansietat, expressar emocions i millora la creativitat.
 - Teràpia amb animals: Incrementa la calma al interactuar amb animals com dofins, cavalls, gossos (19).

1.1.6.2 Tractament farmacològic

El seu objectiu és millorar les conductes problemàtiques, afavorir la integració social i també millorar la qualitat de vida de l'infant.

És important informar a la família sobre els possibles efectes secundaris de la medicació, així com realitzar un seguiment i acordar objectius.

Els fàrmacs més utilitzats són els següents:

Taula 2: Tractament farmacològic en el Trastorn del Espectre Autista: principals fàrmacs i els seus usos.

Risperidona	Indicat per tractar la irritabilitat, agressivitat, canvis d'humor en infants de 5 a 16 anys. Pot presentar efectes secundaris com augment de pes, sedació o alteracions als QT.
Aripiprazol	Indicat per infants de 6 a 17 anys amb trastorns de conducta, hiperactivitat, estereotípies. Té menys efectes secundaris que la Risperidona.
Clonidina	Redueix comportaments problemàtics.
Valproat sòdic	Millora l'agressivitat.
Buspirona	Complementa a la Risperidona i s'utilitza per tractar els símptomes d'irritabilitat (20).

Font: Elaboració pròpia

1.1.7 Impacte familiar

L'autisme té un impacte significatiu en les famílies, ja que afecta a la vida quotidiana tant de l'infant com de la seva família.

L'estudi publicat per *Research in Autism Spectrum Disorders* destaca que els nivells elevats d'estrès i ansietat que pugui experimentar la família poden impactar de manera negativa en el nen o nena diagnosticat d'autisme i pot disminuir els efectes positius de la intervenció a llarg termini (21).

El diagnòstic d'autisme d'un membre de la família pot generar estrès, confusió i frustració. És molt important destacar a la consulta la importància de conèixer amb profunditat les característiques de l'autisme per facilitar la convivència i l'adaptació de l'infant amb autisme a la família (22).

A més a més, les famílies de nens i nenes amb autisme han d'assumir uns costos molt elevats, per tant una carga econòmica considerable.

Frontiers in Psychology va publicar un estudi científic que demostra que els pares de nens amb TEA tenen una qualitat de vida deficient i un major risc de patir trastorns psicològics (23).

1.2.1 Infermera d'Atenció Primària

La infermera de pediatria d'Atenció Primària té una funció important en la comunitat, en els nens i nenes i les seves famílies (24).

S'encarreguen de comprovar que tot el procés de creixement sigui normal a nivell físic i psicològic, identificant també signes d'alerta (25). A més d'acompanyar-los en totes les etapes del cicle vital i en els seus processos de desenvolupament juntament amb el/la pediatra (26).

Les seves funcions principals són l'atenció clínica, educació sanitària i prevenció de malalties (24).

1.2.2 Detecció precoç del diagnòstic del Trastorn del Espectre Autista

L'Atenció Primària és el primer nivell d'accés a l'assistència sanitària, així doncs són els/les professionals d'Atenció Primària qui realitzen la detecció precoç dels trastorns de desenvolupament com el Trastorn del Espectre Autista.

És indispensable que en les visites d'atenció al *nen sa* es tingui en compte el seu procés de desenvolupament per detectar si hi ha alguna anomalia en aquest (27).

Les escales de desenvolupament més utilitzades en Atenció Primària són:

- Escala Haizea-Llevant: Avaluja la sociabilitat, llenguatge, lògica, habilitats motores des de els 0 als 5 anys d'edat.
- Escala Denver-II: Explora el desenvolupament

Tant la detecció precoç del Trastorn del Espectre Autista com una intervenció precoç és important per millorar el seu pronòstic, per treballar la seva independència i per millorar la seva qualitat de vida, tant la dels propis infants com la de les seves famílies.

Una detecció i una intervenció precoç millora la comunicació, la interacció amb altres persones i en general ofereix habilitats per millorar la seva vida diària.

En cas de sospita de Trastorn del Espectre Autista en les visites rutinàries de la consulta d'Atenció Primària existeix el següent algoritme que s'ha de seguir per tal de que el procés d'intervenció sigui el més ràpid possible: (28)

ALGORITMO DE MANEJO DE SOSPECHA DE TEA EN AP

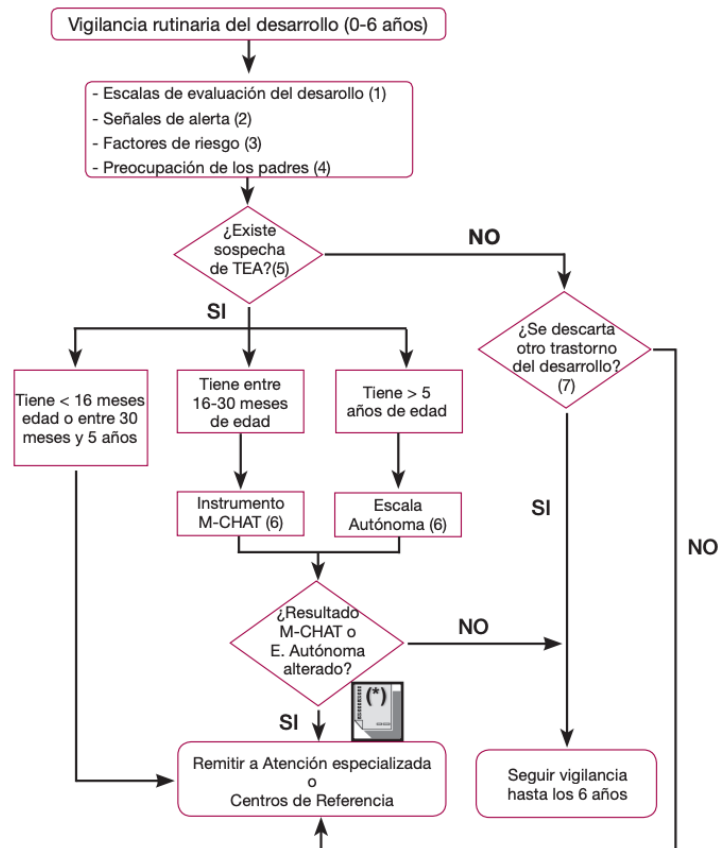


Figura 1. Algoritmo de manejo de sospecha de TEA en atención primaria (Asociación de Pediatría de Atención Primaria de la Comunidad Valenciana) (29).

Tal i com es menciona a la imatge existeixen 2 escales per avaluar el comportament dels infants amb sospita d'autisme:

- M-CHAT: És una eina de detecció utilitzada per avaluar el risc de patir un trastorn del espectre autista, es realitza als cuidadors principals de nens i nenes entre 16 i 30 mesos. Consisteix en un qüestionari de 20 preguntes que han de respondre els cuidadors centrades en comportaments indicatius del trastorn (29).

- Escala autònoma: És una eina que facilita el diagnòstic del Trastorn del Espectre Autista, no es una eina de diagnòstic com a tal però si ajuda a identificar possibles indicis. Es realitza a nens i nenes +6 anys i de la mateixa manera que l'escala M-CHAT, es realitzen unes preguntes sobre el comportament de l'infant als cuidadors principals (30).

1.2.3 Abordatge infermer de la persona amb Trastorn del Espectre Autista

La infermera té un paper molt important en el maneig del Trastorn del Espectre Autista. La seva funció és proporcionar una atenció personalitzada tant a l'infant com a la família, respectant les seves limitacions i establint una relació de confiança degut a la hipersensibilitat d'aquests nens i nenes (31).

Per abordar el Trastorn del Espectre Autista des de el punt de vista de la infermeria, en primer lloc és fonamental establir una bona comunicació amb els cuidadors principals de l'infant per poder obtenir el màxim d'informació possible i poder orientar-los de la millor manera possible (32).

La orientació a les famílies és molt important ja que els ajuda a comprendre més sobre el Trastorn del Espectre Autista i promou un ambient més estable pel nen o nena (31).

És molt important crear un ambient adequat; reduir estímuls visuals mitjançant el control de llums, els auditis reduint els sorolls i mantenir la calma.

També es recomana programar descansos durant els procediments realitzats per prevenir la fatiga i l'estrès.

Un altre aspecte important a tenir en compte és l'ús de estratègies de comunicació no verbal com pictogrames, ja que els hi facilita molt la comunicació al ser molt més visual (32).

Per altra banda, la musicoteràpia és eficaç pel maneig del Trastorn del Espectre Autista ja que l'evidència científica ha demostrat una millora en les habilitats socials i en la comunicació, associada a una reducció de l'ansietat i una millora de la regulació emocional, els ajuda a gestionar les seves emocions (33).

En resum, la funció de la infermera es centra en humanitzar les cures, establir una relació efectiva amb l'infant i el seu entorn i proporcionar una atenció integral i de qualitat (32).

1.3.1 Formació de les infermeres

La formació de les infermeres en Atenció Primària sobre el Trastorn del Espectre Autista és essencial per la seva identificació precoç i per un maneig adequat, tot i així hi ha diversos estudis recents que senyalen deficiències en aquest àmbit.

Al maig del 2022 es va dur a terme un estudi amb 42 infermeres, el 95,2% d'aquestes afirmen que tenen una formació insuficient en quant al autisme. Aquest estudi posa en manifest les dificultats que presenten les infermeres d'Atenció Primària per la identificació i el maneig d'infants amb Trastorn del Espectre Autista.

La majoria dels professionals han atès a nens o nenes amb aquestes característiques però no es veuen suficientment preparats per oferir-los una atenció adequada i qualificada degut a la seva falta de formació específica en aquest àmbit.

Aquest estudi, remarca la importància d'una bona formació, no només a la universitat sinó també als professionals d'Atenció Primària mitjançant una formació continua sobre aquest tema.

En quant a la detecció i al diagnòstic precoç, l'estudi realitzat al 2023 publicat a *The Journal for Nurse Practitioners* destaca que tot i que existeixen mètodes estandarditzats de detecció que faciliten el diagnòstic, moltes infermeres no estan familiaritzades amb aquestes eines (23).

1.3.2 Impacte d'una bona formació en l'atenció

La formació en el Trastorn del Espectre Autista té un impacte molt important en l'atenció sanitària.

Al 2021 es va realitzar un estudi publicat a *Frontiers in Public Health* en el qual es va avaluar quina seria l'efectivitat de realitzar un programa de formació pels professionals de la salut.

Els resultats van indicar que abans de la seva formació, el 90% consideraven que la seva preparació per poder atendre de manera eficient als pacients amb autisme era insuficient. Després de la formació, el 87% dels participants van millorar el seu coneixement sobre el trastorn (34).

Implementar programes que formin a les infermeres no només aporta coneixements als professionals sinó que també té un gran impacte en la qualitat de vida de les persones amb autisme, ja que afecta als seus drets i necessitats (32).

A més a més, unes bones intervencions basades en evidència i per tant en la formació que rebin les infermeres poden millorar la capacitat dels nens i nenes amb autisme a comunicar-se i a interactuar socialment (10).

1.4 Objectius de Desenvolupament Sostenible

En aquest treball destaquen els següents Objectius de Desenvolupament Sostenible (ODS):

- **ODS 3: Salut i benestar.**
- **ODS 4: Educació de qualitat.**
- **ODS 10: Reducció de les desigualtats (35).**

En referència al ODS 3: que parla sobre salut i benestar, aquest treball busca garantir una vida sana i promoure el benestar mitjançant la millora en l'atenció amb infants amb TEA. Una formació específica per les infermeres d'Atenció Primària pot millorar la qualitat assistencial i pot oferir una experiència sanitària més positiva als infants.

L'ODS 4 fa referència a una educació de qualitat. En relació a aquest treball es realitza una formació específica per professionals d'infermeria, això promou una educació de qualitat, mitjançant una millora continua de les competències de les infermeres, així com de l'atenció prestada.

I per últim, l'ODS 10 relacionat amb la reducció de les desigualtats, ofereix una atenció més equitativa i adaptada proposant més eines als nens i nenes amb Trastorn del Espectre Autista degut a la formació rebuda per les infermeres, per tant, contribuirà a la reducció de les desigualtats entre infants.

2. BIBLIOGRAFIA

1. AlSalehi SM, Alhifthy EH. Autism Spectrum Disorder. En: Salih MAM, editor. Clinical Child Neurology [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2020 [citado 10 de enero de 2025]. p. 275-92. Disponible en: https://doi.org/10.1007/978-3-319-43153-6_10
2. Abordaje de enfermería en el cuidado de niños con trastorno del espectro autista, desde la teoría del cuidado humanizado y la teoría: interacción para la evaluación de la salud infantil | Boletín Semillero de Investigación en Familia [Internet]. [citado 10 de enero de 2025]. Disponible en: <https://revistas.unillanos.edu.co/index.php/bsif/article/view/824>
3. Global prevalence of autism: A systematic review update - Zeidan - 2022 - Autism Research - Wiley Online Library [Internet]. [citado 10 de enero de 2025]. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/aur.2696>
4. Hodges H, Fealko C, Soares N. Autism spectrum disorder: definition, epidemiology, causes, and clinical evaluation. Transl Pediatr. febrero de 2020;9(Suppl 1):S55-65.
5. A review of decreased sound tolerance in autism: Definitions, phenomenology, and potential mechanisms - ScienceDirect [Internet]. [citado 10 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0149763420306722>
6. Autismo [Internet]. [citado 10 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
7. Nicole. Treatment [Internet]. Autism Research Institute. [citado 10 de enero de 2025]. Disponible en: <https://autism.org/treatment/>
8. Sensitivity and Specificity of the Modified Checklist for Autism in Toddlers (Original and Revised): A Systematic Review and Meta-analysis - PubMed [Internet]. [citado 10 de enero de 2025]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36804771/>
9. Diagnosis of Autism Spectrum Disorder | Hospital Clínic Barcelona [Internet]. [citado 10 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.clinicbarcelona.org/en/assistance/diseases/autism-spectrum-disorder/diagnosis-and-tests>
10. Trastorno del espectro autista - Síntomas y causas - Mayo Clinic [Internet]. [citado 10 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder/symptoms-causes/syc-20352928>

11. Al Shirian S, Al Dera H. Descriptive characteristics of children with autism at Autism Treatment Center, KSA. *Physiol Behav.* 1 de noviembre de 2015;151:604-8.
12. Clínic Barcelona [Internet]. [citado 10 de enero de 2025]. Treatment of Autism Spectrum Disorder | Hospital Clínic Barcelona. Disponible en: <https://www.clinicbarcelona.org/en/assistance/diseases/autism-spectrum-disorder/treatments>
13. Salgado-Cacho JM, Moreno-Jiménez M del P, de Diego-Otero Y. Detection of Early Warning Signs in Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *Children.* febrero de 2021;8(2):164.
14. Trastornos del espectro autista - National Institute of Mental Health (NIMH) [Internet]. [citado 28 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/trastornos-del-espectro-autista>
15. dsm5-manualdiagnosticoestadisticodelostrastornosmentales-161006005112.pdf [Internet]. [citado 10 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.federaciocatalanatdah.org/wp-content/uploads/2018/12/dsm5-manualdiagnosticoestadisticodelostrastornosmentales-161006005112.pdf>
16. Pediatric nurses in pediatricians' offices: a survey for primary care pediatricians | BMC Primary Care | Full Text [Internet]. [citado 10 de enero de 2025]. Disponible en: <https://bmcpimcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12875-021-01457-1>
17. Terapia-ABA.pdf [Internet]. [citado 10 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.psycoeduc.com/wp-content/uploads/Terapia-ABA.pdf>
18. Ruggieri V. AUTISMO. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO.
19. Autism Spectrum Disorder - National Institute of Mental Health (NIMH) [Internet]. [citado 10 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/autism-spectrum-disorders-asd>
20. La enfermera de pediatría de atención primaria, referente de salud para los pacientes y las familias en la edad infantojuvenil | Atención Primaria [Internet]. [citado 10 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-la-enfermera-pediatria-atencion-primaria-S0212656718307480>
21. Alkhateeb JM, Hadidi MS, Mounzer W. The Impact of Autism Spectrum Disorder on Parents in Arab Countries: A Systematic Literature Review. *Front Psychol.* 2022;13:955442.

22. Karst JS, Van Hecke AV. Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clin Child Fam Psychol Rev*. septiembre de 2012;15(3):247-77.
23. An Updated Guide to Autism Screening: A Primer for Nurse Practitioners - The Journal for Nurse Practitioners [Internet]. [citado 10 de enero de 2025]. Disponible en: [https://www.npjournals.org/article/S1555-4155\(23\)00398-7/fulltext](https://www.npjournals.org/article/S1555-4155(23)00398-7/fulltext)
24. Fortea Sevilla M del S, Escandell Bermúdez MO, Castro Sánchez JJ. Detección temprana del autismo: profesionales implicados. *Rev Esp Salud Pública*. abril de 2013;87(2):191-9.
25. Gore K, Gilbert M, Hawke M, Barbaro J. Investigating autism knowledge, self-efficacy, and confidence following maternal and child health nurse training for the early identification of autism. *Front Neurol*. 2023;14:1201292.
26. guias-2-guia-practica-clinica.pdf [Internet]. [citado 10 de enero de 2025]. Disponible en: <https://apacv.org/wp-content/uploads/2014/08/guias-2-guia-practica-clinica.pdf>
27. Pin-Gallo NA, Castillo-Castillo MA. Enfermería en niños con autismo una aplicación de la teoría de Jean Watson. *Rev Científica Arbitr En Investig Salud GESTAR ISSN 2737-6273*. 10 de julio de 2024;7(14):61-82.
28. Nursing care for children on the autism spectrum - MedCrave online [Internet]. [citado 10 de enero de 2025]. Disponible en: <https://medcraveonline.com/NCOAJ/nursing-care-for-children-on-the-autism-spectrum.html>
29. Belinchón M, Hernández JM, Martos J. UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID.
30. Martínez Martín MÁ, Bilbao León MC. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosoc Interv*. 2008;17(2):215-30.
31. Almeida D dos SM de, Aguiar ASC de, Veloso LUP, Carvalho A de MB, Almeida PC de. Knowledge and practice of primary care nurses about autism spectrum disorder. *Rev Enferm UFPI* [Internet]. 17 de febrero de 2024 [citado 10 de enero de 2025];13(1). Disponible en: <https://periodicos.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/3953>
32. Frontiers | Music Therapy for Children With Autistic Spectrum Disorder and/or Other Neurodevelopmental Disorders: A Systematic Review [Internet]. [citado 10 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.frontiersin.org/journals/psychiatry/articles/10.3389/fpsy.2021.643234/full>

33. Ocronos RM y de E. Ocronos - Editorial Científico-Técnica. 2020 [citado 10 de enero de 2025]. ▷ Intervenciones de Enfermería en familias de niños con trastornos del espectro autista. Disponible en: <https://revistamedica.com/intervenciones-enfermeria-familias-trastornos-del-espectro-autista/>
34. calidad_de_vida_y_tea_coleccion_calidad_de_vida_web.pdf [Internet]. [citado 10 de enero de 2025]. Disponible en: https://www.autismo.org.es/sites/default/files/calidad_de_vida_y_tea_coleccion_calidad_de_vida_web.pdf
35. Naciones Unidas. Objetivos de Desarrollo Sostenible [Internet]. Nueva York: Organización de las Naciones Unidas; [citado 2025 abr 25]. Disponible en: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/objetivos-de-desarrollo-sostenible/>

3. PREGUNTA D'ESTUDI I OBJECTIUS:

Pregunta d'estudi:

Quin és l'impacte d'una formació específica en Trastorn del Espectre Autista en les infermeres d'Atenció Primària en l'àmbit de pediatria en quant a l'atenció als infants amb aquest diagnòstic?

Hipòtesi:

La hipòtesi plantejada a l'hora de realitzar l'estudi és la següent:

Les infermeres d'Atenció Primària de pediatria que han rebut formació específica en Trastorn del Espectre Autista proporcionen una millor atenció als nens i nenes amb aquest diagnòstic en comparació amb aquelles que no tenen una formació específica en aquest àmbit, degut a les noves eines i recursos apresos.

Objectiu principal:

Avaluar quin és l'impacte de la formació de les infermeres d'Atenció Primària de pediatria sobre el Trastorn del Espectre Autista en l'atenció als nens i nenes amb aquest diagnòstic, comparant el maneig entre infermeres formades i aquelles que no tenen una formació específica en el tema.

Objectius específics:

- Analitzar el nivell de coneixements de les infermeres d'Atenció Primària relacionat amb el Trastorn del Espectre Autista i millorar la seva seguretat a l'hora de tractar amb aquests infants.
- Comparar si hi haurà una millora en l'atenció a infants amb Trastorn del Espectre Autista entre infermeres amb formació específica i aquelles sense formació, des de el punt de vista de la pròpia infermera.
- Proposar informació i estratègies per millorar l'atenció d'aquests nens i nenes.

4.METODOLOGIA

4.1 Disseny

El disseny d'aquest projecte serà **quasi-experimental** amb **pretest** i **posttest** on es realitzarà una avaluació de l'impacte d'una formació específica en el maneig del Trastorn del Espectre Autista en les infermeres pediàtriques d'Atenció Primària.

4.2 Àmbit

El projecte d'investigació es durà a terme a l'Àrea Bàsica de Roses (Roses, Cadaqués, Empuriabrava, Castelló d'Empúries, Palau i Pau).

L'Àrea Bàsica de Roses engloba un total de 12 infermeres que treballen a pediatria.

S'escull aquest àmbit ja que és a l'Atenció Primària on es realitza la detecció precoç i és el primer nivell assistencial on els infants amb Trastorn del Espectre Autista i les seves famílies tenen contacte amb el sistema sanitari i poden rebre la formació i la orientació adequada. És per això que considero important que les infermeres que pertanyen a aquest nivell assistencial estiguin formades en aquest tema.

4.3 Població

La població d'estudi són les infermeres de l'Àrea Bàsica de Roses que treballen a pediatria. Aquesta població es dividirà en dos grans grups:

1. **Grup experimental:** Dins d'aquest grup formaran part les infermeres que rebran una formació específica sobre el maneig del Trastorn del Espectre Autista.
2. **Grup control:** En aquest grup es trobaran les infermeres que NO rebran cap tipus de formació.

L'objectiu de realitzar aquesta divisió de les infermeres en dos grups és comparar l'impacte de la formació en la pràctica clínica, per tant de manera indirecta el projecte també afectarà als infants amb Trastorn del Espectre Autista atesos a Roses i a les seves famílies.

Criteris d'inclusió

- Ser infermera.
- Treballar a l'Àrea Bàsica de Roses a l'àmbit de pediatria.
- Acceptar participar en l'estudi.

Criteris d'exclusió

- Estar de baixa laboral.
- Trobar-se en situació de permís prolongat (excedència, vacances).
- Tenir una jornada laboral inferior al 50% que dificulti la participació activa.
- No haver fet la formació completa.

4.4 Variables d'estudi

Taula 3: Variables d'estudi

VARIABLES SOCIODEMOGRÀFIQUES:		
VARIABLE	TIPUS	VALOR
Edat	Quantitativa contínua	Anys
Gènere	Qualitativa nominal	Masculí, Femení, No binari, Prefereix no dir-ho
Anys d'experiència professional	Quantitativa discreta	Anys d'experiència

VARIABLES INDEPENDENTS		
VARIABLE	TIPUS	VALOR
Experiència prèvia amb infants amb TEA	Qualitativa dicotòmica	Si/No
Nivell d'estudis	Qualitativa ordinal	Diplomatura, Grau, Postgrau, Màster, Doctorat
Especialitat de pediatria	Qualitativa dicotòmica	Si/No
Interès personal en TEA	Qualitativa dicotòmica	Si/No
VARIABLES FORMATIVES		
VARIABLE	TIPUS	VALOR
Assistència a la formació	Qualitativa dicotòmica	Si/No
Satisfacció amb la formació rebuda	Qualitativa ordinal	Baixa, Mitja, Alta
Possibilitat d'aplicació de coneixements adquirits	Qualitativa dicotòmica	Si/No
VARIABLES DEPENDENTS		
VARIABLE	TIPUS	VALOR
Coneixement previ sobre TEA	Qualitativa dicotòmica	Si/No
Millora en habilitats de comunicació	Qualitativa ordinal	Baixa, Mitja, Alta
Millora en la seguretat a l'hora de tractar amb infants amb TEA	Qualitativa ordinal	Baixa, Mitja, Alta
Ús de tècniques específiques després de la formació	Qualitativa dicotòmica	Si/No

Font: Elaboració pròpia

4.5 Instruments i tècniques

Per realitzar el meu projecte de recerca, s'utilitzaran instruments de recollida de dades per poder assolir el meu objectiu, a més d'un test pre-intervenció i un test post-intervenció Ad-Hoc.

Qüestionari inicial (pre-intervenció)

Entre les infermeres que decideixen formar part del projecte es proporcionarà un qüestionari (Annex 1) per tal de recollir informació sobre la seva experiència amb infants amb Trastorn del Espectre Autista, quin és el seu nivell de coneixement sobre el trastorn, quina és la seva capacitat per abordar les necessitats d'aquests infants i les seves famílies.

Aquest qüestionari serà totalment anònim i permetrà obtenir una visió global del punt de partida de les professionals abans de la formació.

Qüestionari final (post-intervenció)

Un cop finalitzada la formació, es realitzarà un segon qüestionari (Annex 2) amb preguntes similars a les del qüestionari inicial per poder comparar les respostes i analitzar els canvis en els coneixements i la confiança de les infermeres en l'atenció d'aquests infants.

Les preguntes estaran enfocades en la millora del seu nivell de coneixement respecte a l'autisme, si han establert estratègies per tal d'abordar millor els nens i nenes que pateixen aquest trastorn i si es senten més preparades per atendre'ls.

Aquest qüestionari només el respondran les infermeres del grup experimental, es a dir aquelles que rebran la formació.

4.6 Procediment

En primer lloc, s'ha de sol·licitar autorització al **Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC)** (Annex 3), concretament al Comitè d'Ètica de la Universitat de Girona que és a la institució on estic finalitzant els meus estudis relacionats amb la Infermeria i per tant on estic realitzant el meu Treball de Final de Grau.

Un cop el projecte sigui acceptat, el següent pas és comunicar-ho al director/a de l'Àrea Bàsica de Roses mitjançant un escrit. (Annex 4). Aquest ha d'incloure els objectius del projecte, quin benefici pot aportar tant a les infermeres com a la qualitat assistencial, i quina serà la metodologia .

Un cop es rebi resposta i sempre i quan aquesta sigui positiva, el següent pas ja serà començar amb el projecte, establint en primer lloc una reunió informativa per decidir en quines dates es durà a terme el projecte i a quin espai.

S'avisarà mitjançant un correu electrònic a totes les infermeres de pediatria de centre per tal de que puguin participar al projecte de manera voluntària (Annex 5) i un cop tinguem el grup d'infermeres participants format tenint en compte els criteris d'inclusió i d'exclusió es dividiran en 2 grups, grup experimental i grup control, fets de manera aleatòria.

Totes les infermeres que vulguin participar en el projecte hauran de signar un consentiment informat (Annex 6).

El grup experimental estarà format per infermeres que assistiran a una formació de 5 sessions i el grup control estarà format per infermeres les quals no rebran aquesta formació.

Abans de començar amb la formació de les infermeres es realitzarà el qüestionari pre-intervenció a totes elles, tant les del grup control com el grup experimental (*especificat a l'apartat 4.5 Instruments i tècniques*).

Seguidament es dividirà el grup en dos, unes rebran formació i les altres no.

La formació estarà dividida en 5 sessions, totes elles amb el mateix funcionament, primer es realitzarà una presentació oral per fer una introducció sobre el tema a tractar aquell dia (durada aproximada: 1h) i seguidament un role-playing. I la última sessió serà per avaluar i reflexionar sobre la formació rebuda i per realitzar el test post-intervenció.

Sessió 1: Introducció a l'autisme

En primer lloc es realitzarà una petita explicació sobre què es treballarà a les sessions, el funcionament d'aquestes així com la metodologia i els objectius de cadascuna d'elles:

- Sessió 1: Introducció al autisme.
- Sessió 2: Comunicació i relació amb l'infant i la seva família.
- Sessió 3: Intervencions d'infermeria.
- Sessió 4: Casos Clínics.
- Sessió 5: Avaluació i reflexió.

Seguidament s'oferirà una base teoria de coneixements bàsics sobre el Trastorn del Espectre Autista per tal que les infermeres adquireixin una comprensió global del trastorn.

- Què és el Trastorn del Espectre Autista.
- Quines són les seves principals característiques .
- Com realitzar el seu diagnòstic segons el DSM-5.
- Quines són les seves causes.
- Quins són els seus factors de risc.
- Quins són els signes d'alarma a tenir en compte.
- La importància de la detecció precoç del Trastorn del Espectre Autista.

Després de la part teòrica, es realitzarà una activitat pràctica mitjançant un role-playing, on es simularan entrevistes amb famílies que tenen sospites de que el seu fill/filla podria presentar signes d'autisme. Aquesta activitat permet treballar l'escolta activa, la contenció emocional, la capacitat de comunicar i també poder detectar si els signes que descriuen les famílies són signes d'alarma relacionats amb l'autisme o no.

Sessió 2: Comunicació i relació amb l'infant i la seva família

L'objectiu és millorar la comunicació entre els nens i nenes amb autisme i les seves famílies i entendre les característiques del seu llenguatge, tant verbal com no verbal.

Es parlarà de les dificultats més habituals a l'hora de la interacció social, quines son les seves formes d'expressió emocional i de les necessitats específiques durant l'abordatge infermer.

També es proposaran diverses estratègies pràctiques per adaptar l'entorn de la consulta i fer-lo més segur per aquests infants, evitant estímuls que puguin generar estrès o desregulació.

També s'ensenyaran tècniques per establir un vincle de confiança amb la família.

La part pràctica d'aquesta sessió consistirà en un role-playing on es representarà una situació clínica en que la família expressa preocupacions sobre el desenvolupament del seu fill. El paper de les infermeres serà escoltar, validar les emocions i proporcionar informació clara i adaptada a les necessitats de la família.

Sessió 3: Intervencions d'infermeria

L'objectiu és conèixer intervencions específiques per millorar l'atenció sanitària i aprendre a gestionar crisis a la consulta.

En la part teoria de la sessió es presentaran eines i protocols per adaptar les intervencions infermeres les característiques dels infants amb autisme.

S'explicarà de manera detallada com planificar una visita infermera quan el nen o nena que s'hagi d'atendre sigui diagnosticat un Trastorn del Espectre Autista, així com anticipar les tècniques que es realitzaran i reduir l'ansietat al moment de realitzar els procediments necessaris.

També es tractarà la gestió de situacions de crisi durant les visites, com fer una bona regulació emocional quan aquests infants es sentin desbordats per les seves pròpies emocions. Aportant recursos visuals com pictogrames.

La part pràctica d'aquesta sessió no inclourà un role-playing sinó un taller pràctic on les infermeres treballaran en grups per adaptar diversos procediments habituals a la consulta d'infermeria a casos concrets ja que s'hauran de tenir en compte les seves necessitats. El grups seran de 2 infermeres cadascun i la finalitat del taller és preparar un pla d'intervenció adaptat a cada cas i exposar-ho amb la resta de les infermeres.

Sessió 4: Casos clínics

L'objectiu principal de la 4a sessió és consolidar els coneixements adquirits aplicant-los a casos clínics reals.

Es presentaran tres casos clínics complerts de nens i nenes amb Trastorn del Espectre Autista.

Les infermeres treballaran en petits grups per analitzar cada cas i proposar una actuació infermera integral: des de la preparació de l'espai abans de la consulta fins a l'acompanyament familiar, com utilitzar les estratègies de comunicació apreses durant la formació i l'adaptació als procediments bàsics d'infermeria als infants amb autisme.

Posteriorment es farà una posada en comú per debatre les diferents actuacions proposades.

Aquesta sessió busca principalment que les infermeres guanyin més seguretat a l'hora de tractar amb infants que pateixen un Trastorn del Espectre Autista.

Sessió 5: Avaluació i reflexió

En la darrera sessió es facilitarà un espai de reflexió col·lectiva, les infermeres podran compartir amb la resta com s'han sentit durant la formació, què han après, quines dificultats identifiquen per implementar-ho a la seva pràctica diària, quines podrien ser les àrees de millora sobre l'enfocament de les sessions. Es recolliran propostes dels i les participants en el projecte.

En aquesta sessió també es realitzarà el test post-intervenció per avaluar la formació i analitzar si ha millorat la seva confiança respecte al maneig de nens i nenes amb Trastorn del Espectre Autista.

Aquesta avaluació serà clau per analitzar l'impacte de la formació i poder observar si els resultats del projecte defensen o no la meua hipòtesi inicial.

4.7 Anàlisi de dades

El programa utilitzat per l'anàlisi de dades serà SPSS v.25 (*Statistical Package for the Social Science*).

Mitjançant mitjanes i percentatges es calcularan les estadístiques descriptives per tal de resumir els resultats dels qüestionaris.

Es compararan les puntuacions obtingudes en el test pre i post intervenció per observar les variacions obtingudes.

Per realitzar la comparació entre les respostes obtingudes abans i després de la formació es realitzarà la prova t student per determinar si existeixen diferències significatives a l'estudi.

També es calcularà el coeficient de correlació de Pearson o Spearman per veure si hi ha una relació entre el nivell de formació i la percepció de seguretat en el maneig del TEA.

4.8 Consideracions ètiques

El primer pas és comunicar-ho al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) de la Universitat de Girona.

Seguidament, un cop les infermeres participants rebin la informació detallada de l'estudi hauran de signar el consentiment informat. Només aquelles infermeres que signin el consentiment informat podran participar a l'estudi.

La participació és totalment voluntària i les infermeres podran decidir si volen participar o no, amb la possibilitat de retirar-se en qualsevol moment sense que la seva situació laboral es vegi afectada.

Pel que fa a la confidencialitat i a la protecció de dades, les dades recollides seran anònimes i confidencials. Tal i com especifica la Llei Orgànica 3/2018, les dades només seran accessibles a l'equip investigador, i es destruiran un cop finalitzat l'estudi.

Aquest estudi es durà a terme tenint en compte els principis ètics fonamentals establerts a la Declaració de Helsinki, garantint així una protecció dels drets, dignitat i el benestar de tots els participants i les participants durant l'estudi.

4.9 Cronograma

	2024		2025											2026			
	DES	GEN	FEBR	MAR	ABRIL	MAIG	JUNY	JULIO L	AGOST	SET	OCT	NOV	DES	GEN	FEB	MAR	ABR-DES
ELABORACIÓ DEL MARC TEÒRIC	█	█															
ESTABLIMENT D'OBJECTIUS			█														
ESTABLIMENT DE LA METODOLOGIA			█	█	█	█											
PRESENTACIÓ DAVANT DEL TRIBUNAL							█										
PRESENTACIÓ AL COMITÈ D'ÈTICA								█	█	█							
PRESENTACIÓ A LA DIRECCIÓ DEL CAP											█						
RECLUTAMENT DE LES INFERMERES												█					
SESSIONS DE FORMACIÓ													█	█			
ANÀLISI DE DADES I ELABORACIÓ DELS RESULTATS															█	█	
PUBLICACIÓ D'ARTICLES																	█

Taula 4: Elaboració pròpia (Cronograma del projecte 2024-2026)

4.10 Pressupost

RECURSOS MATERIALS			
Material	Quantitat	Preu Unitari	Total
Programa estadístic SPSS	1	99 €/ mes	198 €
Impressió consentiment informat	30	0,04 €	1,2 €
Impressió qüestionaris pre-formació	30	0,04 €	1,2 €
Impressió qüestionaris post-formació	15	0,04 €	0,6 €
Ordinador	1		0 € (propi)
Microsoft Word / Excel	1		0 €
Total material fungible: 201€			
DIVULGACIÓ CIENTÍFICA			
Publicació a revista	2	1000 €	2.000 €
Traducció article al anglès	2	500 €	1.000 €
Inscripció al Congrés	1	300 €	300 €
Total divulgació científica: 3.300 €			
TOTAL A PAGAR :			
3.501€			

4.11 Limitacions

Algunes de les limitacions que podria trobar a l'hora de la realització del projecte estan relacionades amb la disponibilitat i la participació de les infermeres.

Degut a la incompatibilitat horària o a la elevada càrrega laboral pot ser que algunes infermeres no puguin o no vulguin participar al projecte i per tant afecti directament per a l'elaboració d'aquest.

Un altre possible limitació podria ser l'acceptació del projecte per part de l'Àrea Bàsica de Roses, ja sigui per falta de voluntat, espai o temps de realitzar-lo.

I per últim, tot i que les infermeres rebessin la formació, també podria existir una limitació a l'hora d'aplicar-ho a la seva pràctica diària, ja que pot ser complicat d'aplicar si no tenen temps per dedicar als infants amb Trastorn del Espectre Autista o si manquen dels recursos necessaris al centre on exerceixen d'infermeres.

4.12 Aportacions a la pràctica

Una de les aportacions d'aquest estudi a la pràctica infermera seria millorar la qualitat d'atenció dels nens amb Trastorn del Espectre Autista mitjançant la formació de les seves infermeres.

En primer lloc aquest projecte millora les competències professionals de les infermeres i per tant poden assegurar una millor atenció als infants amb Trastorn del Espectre Autista, coneixent d'una forma molt més extensa i específica el seu trastorn i per tant fent que la seva experiència a dins de la consulta d'infermeria sigui el més adaptada a les seves necessitats possible. També podent ajudar a les famílies aportant informació i orientació.

A més a més, els resultats de l'estudi poden servir com a base per futures iniciatives i poder donar suport a la necessitats d'incloure programes de formació continuada i també implementació de protocols i estratègies d'intervenció per nens i nenes amb autisme.

5. ANNEXOS

5.1 Annex 1: Qüestionari pre-intervenció

QÜESTIONARI PRE-INTERVENCIÓ

Edat _____

Gènere Femení Masculí No binari Prefereixo no dir-ho

Anys d'experiència professional com a infermera: _____

Nivell d'estudis Diplomatura Grau Postgrau Màster Doctorat

Especialitat en pediatria Si No

Interès personal en Trastorn del Espectre Autista (TEA) Si No

Has atès a nens amb el diagnòstic de TEA en la teva pràctica clínica? Si No

Amb quina freqüència Diàriament Setmanalment Mensualment Ocasionalment

Has rebut anteriorment alguna formació específica sobre TEA? Si No

Consideres que tens coneixements suficients sobre el TEA? Si No

Valora el teu nivell de coneixement sobre el TEA del 1 al 10 (sent 1 molt baix i 10 molt alt)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Coneixes les principals característiques clíniques del TEA? Si No

Coneixes tècniques específiques per adaptar la comunicació amb infants amb TEA?

Si No

Fas ús habitual d'alguna d'aquestes tècniques? Si No

Et sents segura a l'hora de comunicar-te amb un infant amb TEA?

Baixa Mitja Alta

Quins aspectes de l'atenció creus que són més difícils quan tractes amb infants amb TEA?
(resposta oberta)

5.2 Annex 2: Qüestionari post-intervenció

QÜESTIONARI POST-INTERVENCIÓ

Has assistit a la totalitat de la formació sobre el TEA? Sí No

Valora la teva satisfacció en la formació Baixa Mitja Alta

Consideres que la formació ha estat útil per la teva pràctica clínica? Sí No

Creus que els coneixements adquirits són aplicables al teu dia a dia laboral? Sí No

Creus que el teu nivell de coneixement sobre el TEA ha millorat? Sí No

Valora el teu nivell de coneixement actual sobre el TEA del 1 al 10 (sent 1 molt baix i 10 molt alt)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Et sents més segur/a actualment per atendre a infants amb TEA? Sí No

Consideres que després de la formació podràs millorar la teva qualitat d'atenció a aquests nens i nenes?

Sí No

Quins coneixements o estratègies t'han estat mé útils (resposta oberta)

Consideres necessari que aquest tipus de formació sigui obligatòria per a les infermeres de pediatria?

Sí No

Tens propostes o suggeriments per millorar la formació? (resposta oberta)

5.3 Annex 3: Comunicat Ètic d'Investigació Clínica (CEIC)

COMUNICAT ÈTIC D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA a la *Universitat de Girona*

Jo, Ariadna Crespo Ferrón, estudiant de 4rt del Grau d'Infermeria de la Universitat de Girona em dirigeixo cordialment a vostès per sol·licitar l'aprovació del Treball de Fi de Grau. El meu projecte de recerca es titula: **“Formació per infermeres d'Atenció Primària en la cura d'infants amb Trastorn del Espectre Autista”**.

Em comprometo a realitzar aquest estudi de manera ètica, responsable i respectant els drets dels participants.

Resto a la seva disposició per la resolució de qualsevol dubte o aclariment respecte al Projecte.

Espero la vostra resposta.

Cordialment,

Girona,.....de,.....2025

5.4 Annex 4: Comunicat al director/a de l'Àrea Bàsica de Roses

Benvolgut/da director/a del Àrea Bàsica de Roses.

El meu nom és Ariadna Crespo Ferrón, estudiant de 4rt curs d'Infermeria a la Universitat de Girona. Em dirigeixo a vostè amb la finalitat de presentar el meu Treball de Final de Grau i sol·licitar la seva aprovació i col·laboració en el meu projecte. Aquest tracta d'avaluar quin és l'impacte d'una formació específica en el Trastorn del Espectre Autista en les infermeres d'Atenció Primària de Pediatria dins l'Àrea Bàsica de Roses.

La meva intenció és reclutar a les infermeres de pediatria de l'Àrea Bàsica que vulguin participar al projecte i dividir-les en dos grups, un grup rebrà una formació i l'altre grup no. Es realitzarà un test pre-intervenció a totes les infermeres i després de realitzar les sessions de formació corresponents, es realitzarà un test post-intervenció per poder analitzar les dades amb els següents objectius:

- Avaluar com influeix la formació específica en Trastorn del Espectre Autista en la qualitat de l'atenció de nens i nenes amb aquest diagnòstic.
- Analitzar el nivell de coneixement de les infermeres abans i després de rebre la formació.
- Proporcionar més informació i estratègies per millorar l'atenció d'aquests nens i nenes.
- Avaluar si hi haurà una millora en l'atenció a infants amb Trastorn del Espectre Autista entre infermeres amb formació específica i aquelles sense formació, des de el punt de vista de la pròpia infermera.

Els beneficis que podria aportar el meu projecte son els següents:

- Millorar les competències de les infermeres i la capacitat de resposta i atenció davant d'infants amb Trastorn del Espectre Autista.
- Aportar un acompanyament adequat tant als nens i nens com a les famílies.
- En referència al sistema assistència: millorar la qualitat del servei.

Espero la seva resposta per tal de poder realitzar el projecte, estic a la seva disposició per qualsevol dubte o aclariment.

Cordialment,

Ariadna Crespo Ferrón

Telèfon: xxx xxx xxx

Mail: xxxxxxxxxxxxxx@gmail.com

5.5 Annex 5: Comunicat a les infermeres de pediatria

Benvolgudes infermeres,

Em poso en contacte amb vosaltres per informar-vos del meu projecte de recerca que té com a objectiu avaluar quin seria l'impacte de realitzar una formació específica respecte el Trastorn del Espectre Autista per infants dins l'Àrea Bàsica de Roses.

Aquest projecte forma part del meu Treball de Final de Grau, del grau d'Infermeria de la Universitat de Girona.

Consisteix en resoldre un qüestionari pre-intervenció, seguidament es dividirà el grup d'infermeres en dos aleatòriament, unes rebran una formació i les altres no, aquesta serà una formació específica sobre el maneig del Trastorn del Espectre Autista des de el punt de vista de la infermera d'una durada de 5 sessions formatives, aquelles infermeres que realitzin la formació, contestaran després d'aquesta, un qüestionari post-intervenció.

La formació realitzada està dividida en una part teòrica i una pràctica, en dates i horaris que consensuarem properament.

Aquelles infermeres escullides de forma aleatòria com a grup control, per tant, aquelles que no rebran la formació, després de la realització de l'estudi, tindran també la opció de poder realitzar les sessions formatives.

L'objectiu principal del projecte és determinar si hi ha una millora en l'atenció als infants amb Trastorn del Espectre Autista quant aquests nens i nenes són atesos per infermeres formades en aquest tema, a més de sentir-se més segures a l'hora de tractar amb ells.

La vostra col·laboració serà molt valuosa per millorar tant la nostra pràctica professional com l'atenció d'aquests infants i familiars.

Per confirmar la vostra participació o per a qualsevol dubte, us demano que respongueu aquest correu,

Moltes gràcies per la vostra atenció i col·laboració!

Atentament,
Ariadna Crespo Ferrón
Telèfon: xxx xxx xxx
Mail: xxxxxxxxxxxxxx@gmail.com

5.6 Annex 6: Consentiment Informat

CONSENTIMENT INFORMAT PER LA PARTICIPACIÓ DEL PROJECTE DE RECERCA

Títol del projecte: "Formació per infermeres d'Atenció Primària en la cura d'infants amb Trastorn del Espectre Autista".

Responsable: Ariadna Crespo Ferrón, estudiant de 4rt del Grau Infermeria a la Universitat de Girona.

Localització: Àrea Bàsica de Roses.

Jo,....., DECLARO QUE:

- He rebut una explicació clara sobre la finalitat, els objectius i el procediment de l'estudi.
- Se m'han resolt tot els dubtes que he plantejat.
- Se m'ha informat sobre l'ús de les dades que proporcionaré, i que no seran utilitzades per cap altre propòsit sense el meu consentiment.
- He llegit aquest consentiment informat i decideixo participar de forma voluntària en aquest projecte

Signatura:

Girona, a.....de.....202.....

