

NECESSITATS DE LES DONES DIAGNOSTICADES DE TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA EN L'EDAT ADULTA

PROJECTE DE RECERCA NO FINALITZAT

Aida Sintes Masegosa

Tutora: Marina Figueras Besalú

Treball fi de grau

Grau en infermeria - Universitat de Girona

AGRAÏMENTS

Vull començar aquests agraïments donant les gràcies a la meva família per estar al meu costat des del primer moment, especialment a la meva mare i al meu pare, per recolzar-me sempre en el meu desig de ser infermera, encara que el camí no hagi estat fàcil. Gràcies per donar-me aquesta oportunitat i per acompanyar-me en cada pas, per la vostra dedicació i pel vostre amor incondicional.

També vull donar les gràcies a les persones que, durant aquesta etapa universitària, s'han convertit en una segona família. Sense vosaltres, aquest camí hauria estat molt més complicat.

Finalment, vull agrair a la meva tutora Marina la seva dedicació, disponibilitat i suport al llarg d'aquest treball. Gràcies per fer que aquest procés fos més lleuger i accessible; sense el teu acompanyament, no hauria estat el mateix.

Gràcies de tot cor.

ÍNDEX

AGRAÏMENTS	1
RESUM	4
ABSTRACT.....	5
MARC TEÒRIC	6
1. Trastorn de l'Espectre Autista (TEA)	6
1.1 Definició i característiques principals	6
1.2 Evolució del diagnòstic de TEA en el context històric i social	8
1.3 Factors de risc, de predisposició genètica i etiologia	10
2. Perspectiva de gènere en el TEA	12
2.1 Situació epidemiològica	12
2.2 Diferència en la manifestació del TEA en homes i dones	14
3. Criteris diagnòstics	16
3.1 Diagnòstic del TEA en l'edat adulta: dificultats i reptes per a la detecció en l'etapa adulta	16
3.2 Impacte del diagnòstic tardà	17
4. Necessitats identificades a partir de les experiències de dones diagnosticades amb TEA en l'edat adulta	20
5. Relació entre el diagnòstic del TEA en dones adultes i els Objectius de Desenvolupament Sostenible (ODS).....	22
BIBLIOGRAFIA	24
HIPÒTESIS	29
OBJECTIUS.....	30
METODOLOGIA	31
1. Disseny de l'estudi	31
2. Àmbit de l'estudi	32
3. Població d'estudi	32
3.1 Criteris d'inclusió.....	33
3.2 Criteris d'exclusió.....	33
4. Mostra	33
4.1 Mostreig	33
4.2 Mida de la mostra	34
4.3 Reclutament de la mostra.....	34
5. Quadern de recollida de dades	35
6. Descripció del procediment	37
7. Anàlisi de les dades	39
8. Consideracions ètiques	40
9. Criteris de rigorositat	41
10. Limitacions	41
11. Aportació a la pràctica infermera	43
CRONOGRAMA	45
PRESSUPOST.....	47

ANNEXOS.....	48
Annex 1: Full informatiu pels professionals sanitaris	48
Annex 2: Full informatiu per als subjectes d'estudi.....	49
Annex 3: Consentiment informat participació projecte.....	50
Annex 4: Consentiment informat gravació entrevistes.....	51
Annex 5: Entrevista semiestructurada.....	52
Annex 6: Sol·licitud del projecte al comitè d'ètica i investigació amb medicaments d'investigació biomèdica de Girona.....	54
Annex 7: Compromís signat de l'investigador/a en el centre i col·laboradors/es	55
Annex 8: Compromís IP-CEIm	56
Annex 9: Sol·licitud d'una sala per a la realització de les entrevistes	57
Annex 10: COREQ.....	58
Annex 11: "Eight big-tent criteria for excellent qualitative research"	59

RESUM

Introducció: El Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) és un trastorn del neurodesenvolupament caracteritzat per dificultats persistents en la comunicació i en la interacció social, així com per patrons repetitius de comportament. L'evidència actual mostra una major prevalença en homes que en dones, un fet que pot estar relacionat tant amb diferències en la manifestació clínica com amb uns criteris diagnòstics esbiaixats cap al patró masculí. La revisió de la literatura actual posa en manifest un infradiagnòstic o el diagnòstic tardà del TEA en dones, la qual cosa pot dificultar l'accés a suports adequats i repercutir negativament en el seu benestar. Davant d'aquesta realitat, cal identificar les necessitats específiques d'aquest col·lectiu per tal de millorar-ne l'atenció sanitària i social. A més, és fonamental entendre com les dones amb TEA poden experimentar la seva identitat i les seves necessitats d'una manera diferent de com ho fan els homes, donat el context social i cultural que sovint minimitza les seves manifestacions i experiències del trastorn.

Objectiu: Identificar les necessitats específiques de les dones que han estat diagnosticades de TEA en l'edat adulta, explorant així les seves experiències viscudes.

Metodologia: Es durà a terme un estudi qualitatiu amb un enfocament fenomenològic, utilitzant entrevistes individuals semiestructurades com a tècnica principal de recollida de dades. La mostra estarà composta per dones d'entre 18 i 65 anys, diagnosticades d'aquesta afecció dins els darrers cinc anys. La selecció es farà mitjançant un mostreig probabilístic i intencional, i les participants seran identificades a través de diferents centres de la Xarxa de Salut Mental i Addiccions (XSMA) de la província de Girona. L'objectiu és comprendre com viuen i perceben aquestes dones l'impacte del diagnòstic tardà, especialment en els àmbits social, emocional i laboral. La utilització de l'enfocament fenomenològic permetrà explorar les experiències subjectives de les participants, garantint una comprensió profunda dels seus significats, percepcions i vivències en relació amb el diagnòstic tardà del TEA.

Paraules clau: Dones; Trastorn de l'Espectre Autista; diagnòstic tardà; necessitats de les dones.

ABSTRACT

Introduction: Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder characterized by persistent difficulties in communication and social interaction, as well as repetitive patterns of behavior. Current evidence shows a higher prevalence in men than in women, a fact that may be related both to differences in clinical manifestation and to diagnostic criteria skewed towards the male pattern. The review of the current literature shows an underdiagnosis or delayed diagnosis of ASD in women, which may hinder access to adequate support and negatively affect their well-being. Given this reality, it is necessary to identify the specific needs of this group in order to improve their health and social care. Furthermore, it is essential to understand how women with ASD may experience their identity and needs differently from men, given the social and cultural context that often minimizes their manifestations and experiences of the disorder.

Objective: Identify the specific needs of women who have been diagnosed with ASD in adulthood, thus exploring their lived experiences.

Methodology: A qualitative study will be carried out with a phenomenological approach, using semi-structured individual interviews as the main data collection technique. The sample will be composed of women between 18 and 65 years old, diagnosed with this condition within the last five years. The selection will be made by means of a probabilistic and intentional sampling, and the participants will be identified through different centers of the Mental Health and Addictions Network (XSMA) of the province of Girona. The objective is to understand how these women live and perceive the impact of late diagnosis, especially in the social, emotional and labor fields. The use of the phenomenological approach will allow us to explore the subjective experiences of the participants, ensuring a deep understanding of their meanings, perceptions, and experiences in relation to the late diagnosis of ASD.

Keywords: Women; Autistic Spectrum Disorder; late diagnosis, women's needs.

MARC TEÒRIC

1. Trastorn de l'Espectre Autista (TEA)

1.1 Definició i característiques principals

Segons el Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals (DSM) el Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) és un trastorn del neurodesenvolupament caracteritzat per un deteriorament en diferents àmbits de la comunicació i la interacció social, amb possible presència d'altres trastorns o síndromes associats (1).

Els trastorns del neurodesenvolupament es manifesten durant el període de desenvolupament infantil, normalment abans dels sis anys, coincidint amb l'inici de l'educació primària (1).

Aquests tipus de trastorns es defineixen i caracteritzen per un conjunt de deficiències i dificultats que afecten el funcionament normal d'àmbits com el social, personal, acadèmic i ocupacional, entre d'altres (1).

En el cas del TEA, aquestes deficiències poden veure's manifestades per manca o per excés a l'hora de realitzar el diagnòstic, ja que el trastorn en si ve definit per una dificultat en la comunicació i relació, però existeixen altres criteris que fan referència a comportaments monòtons, repetitius o àrees d'interès restringides (1). Aquestes característiques estan definides en el DSM-V, el qual estableix els criteris per a la seva identificació i diagnòstic, reflectint al mateix temps l'evolució del terme.

A partir d'aquestes modificacions i actualitzacions en els criteris diagnòstics, s'han pogut aconseguir diferents criteris essencials per classificar de manera òptima el Trastorn de l'Espectre Autista. Així doncs, existeixen un total de 5 criteris definits actualment en el DSM-V, que són els següents (1):

- A. Presència de dificultats en la comunicació i la interacció social en diferents contextos, manifestades pels següents punts:
 - Dificultats per a la reciprocitat socioemocional.

- Dificultats en la comunicació no verbal durant les interaccions socials.
 - Dificultats en el comprensió, manteniment i desenvolupament de les relacions socials.
- B. Existència de patrons repetitius o restrictius de comportament, activitats o interessos, manifestat per un mínim de dos dels següents punts:
- Poden ser tant moviments repetitius, com la utilització estereotipada de diferents objectes o característiques específiques de la parla.
 - Patrons tant verbals com no verbals, rigidesa mental pel que fa a les rutines o la monotonia.
 - Temes d'interès fixos i intensament restringits.
 - Hiperreactivitat o hiporreactivitat als estímuls sensorials, o interès inusual per aspectes sensorials de l'entorn.
- C. Els símptomes s'han de presentar durant el període del desenvolupament, encara que aquests poden passar desapercebuts.
- D. Els símptomes interfereixen en el context social, laboral o en altres àrees del funcionament normal.
- E. La discapacitat intel·lectual o el retard global del desenvolupament no expliquen millor el diagnòstic.

Un cop establerts els criteris diagnòstics, cal especificar en cada cas altres condicions associades, com poden ser la presència de dèficit intel·lectual, deteriorament del llenguatge, alguna afecció mèdica o genètica, factors ambientals, altres trastorns del neurodesenvolupament (mental o comportamental) o presència de catatonia, per tal d'obtenir un diagnòstic real específic i complert (1).

Per altra banda, en funció del grau de dificultat en la comunicació social i el nivell d'inflexibilitat comportamental, el TEA es classifica en tres graus segons el suport que sigui necessari: grau 1 (la persona necessita una mínima ajuda), grau 2 (la persona necessita suport substancial) i grau 3 (la persona necessita ajuda total), tal comes pot veure a la Taula 1 (1,2).

Taula 1: Graus de TEA en funció de la comunicació social i la inflexibilitat comportamental

	Comunicació social	Inflexibilitat comportamental
Grau 1	Les deficiències dificulten les interaccions socials provocant respostes atípiques i poc interès per a les relacions.	Aquesta inflexibilitat dificulta l'autonomia de la persona i l'alternança d'activitats.
Grau 2	Les deficiències causen problemes socials amb interaccions limitades i respostes inusuals (frases senzilles i interessos específics).	En aquest cas, la inflexibilitat i la dificultat per alternar activitats dificulta el funcionament diari de la persona, provocant així certa ansietat.
Grau 3	Les deficiències greus poden ocasionar problemes importants, limitant les interaccions socials a la mínima resposta possible.	En aquest grau, la combinació de la inflexibilitat i la dificultat d'afrontar els canvis provoquen un mal funcionament diari, provocant un nivell d'ansietat intens.

Font: Elaboració pròpia amb base en la referència (1)

1.2 Evolució del diagnòstic de TEA en el context històric i social

El concepte d'autisme o Trastorn de l'Espectre Autista va aparèixer per primer cop l'any 1911 en una monografia de Eugen Bleuler, psiquiatre suís, terme utilitzat, en aquest cas, per a definir i descriure una sèrie de característiques relacionades amb dificultats en el desenvolupament i la comunicació amb l'entorn (3,4).

Dotze anys més tard, Carl Gustav Jung, també metge psiquiatre suís, va introduir al vocabulari clínic els conceptes d'introversió i extroversió, usats per definir les persones amb "autisme" com a introvertides severes, relacionant-ho directament amb determinats quadres d'esquizofrènia (4).

Posteriorment, sobre l'any 1943 va aparèixer la paraula autisme en una publicació de Leo Kanner, psiquiatre austríac-nord-americà. Va ser a partir d'aquesta publicació que es van definir una sèrie de característiques com l'aïllament social profund, la importància de la intimitat, l'interès especial pels objectes i l'alteració en la comunicació manifestada per una manca del llenguatge o, fins i tot, el mutisme (2,4,5).

Un any més tard, Hans Asperger, psiquiatre austríac, va parlar sobre el mateix, identificant en les persones observades certs patrons de conducta repetitius com la manca d'empatia, certa dificultat per a socialitzar amb els altres, interessos per temes específics, dificultats tant motores com de coordinació i poca expressió

pel que feia a la comunicació no verbal. Per altra banda, un fet que va destacar en les seves publicacions era la facilitat que tenien aquests individus a l'hora de parlar sobre temes d'interès propi, per la qual cosa va definir el terme com a psicopatia autística (4,5).

L'any 1951, Leo Kanner, va identificar l'autisme com un trastorn del neurodesenvolupament, diferenciant-lo així, de l'esquizofrènia i el retard mental. Es va destacar la inflexibilitat com a tret definitori, fent referència als canvis socials, ambientals i propis de la persona (4).

El 1952 va sorgir el Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals (DSM), amb l'objectiu d'unificar idees, característiques, criteris i definicions per a poder classificar en un mateix lloc tots els diagnòstics referents al món de la psiquiatria (4).

No va ser fins a la publicació del tercer manual, l'any 1980, que l'autisme va ser definit com una entitat diagnòstica única anomenada autisme infantil. Aquesta nova definició es va basar en criteris específics, que posteriorment es van revisar i van donar lloc al terme trastorn autista, definit en aquell moment mitjançant 16 criteris específics (4,6).

En la publicació del quart manual, l'autisme es va classificar dins dels trastorns degeneratius del desenvolupament, conjuntament amb diferents trastorns com el d'Asperger, el generalitzat del desenvolupament no especificat, el de Rett i el desintegratiu infantil. Obtenint d'aquesta manera un conjunt de trastorns categoritzats com subtipus d'autisme. Durant aquesta revisió, els criteris diagnòstics es van veure reduïts a 6, fet que va coincidir amb un augment en el nombre de diagnòstics (3,4,6,7).

Finalment, en la redacció del cinquè manual es van unificar els subtipus anteriors sota la denominació de Trastorn de l'Espectre Autista, a excepció de la síndrome de Rett, degut a l'evidència de la seva base genètica diferenciada, impossibilitant així la seva classificació en aquest grup. Aquest nou concepte va ser definit per primer cop per Lorna Wing, psiquiatra britànica que va traduir i difondre a l'anglès els textos de Hans Asperger. L'última revisió d'aquest manual

manté els mateixos criteris diagnòstics i característiques especificades l'any 2013 quan va ser publicada la darrera versió del DSM (3,4,7).

1.3 Factors de risc, de predisposició genètica i etiologia

Per tal de comprendre en profunditat el trastorn és fonamental saber quins són els factors de risc que han estat estudiats, la predisposició genètica, l'heretabilitat i l'etiologia, a fi i efecte de poder proporcionar, en tot moment, des del punt de vista infermer, les millors cures per a la persona.

En primer lloc, és important destacar l'existència de diverses classificacions de l'autisme, però l'actualment vigent divideix aquest en dos blocs, el primari o idiopàtic i secundari o sindròmic, ja que la seva base és d'origen científic i biològic. L'autisme idiopàtic fa referència als casos en què se sospita o se sap amb certesa que la base és genètica, per altra banda, quan es tracta d'un TEA sindròmic és perquè aquest és el resultat d'alguna altra patologia reconeguda (3,8).

Avui en dia, l'etiologia del TEA es considera multifactorial, on existeix una combinació de diferents factors i la predisposició genètica. En aquest apartat s'esmentaran i explicaran els diferents factors de risc existents i la rellevància de la genètica, per tal d'entendre la seva predisposició i heretabilitat (7,8).

Tenint en compte la classificació anterior i la perspectiva etiològica es poden abordar els diferents factors de risc que condueixen a un increment de la susceptibilitat de patir aquesta afecció. Es coneixen i relacionen amb aquest, diferents factors tant d'origen biològic, ambiental, social o un resultat de la múltiple combinació d'aquests.

Els factors de risc biològic que es tenen en compte són els següents:

- **Sexe biològic:** avui dia se sap que el TEA afecta en major proporció als homes que a les dones, essent així una xifra entre quatre i cinc cops superior. Aquest factor és un dels més estudiats i que consta en la majoria dels articles i estudis actuals (2,8–11).
- **Edat dels pares:** s'ha identificat que l'edat dels pares a l'hora de tenir un infant és un element clau per a desenvolupar TEA. En

diferents articles s'esmenta que l'edat avançada dels progenitors augmenta en un gran percentatge la predisposició de l'autisme (7,8).

- **Embaràs:** durant l'embaràs poden sorgir diferents complicacions que s'han associat amb un major risc d'autisme, com poden ser les infeccions obstètriques, l'inferior o superior edat gestacional a l'hora del part, hemorràgia uterina... (7,12).

En segon lloc, els factors de risc ambiental que s'han de tenir en compte són:

- **Exposició a certs medicaments i tòxics:** diferents estudis han demostrat que la talidomida i l'àcid valproic són elements que provoquen un augment del risc de desenvolupar aquesta afecció, ja que el que provoquen és un endarreriment en el desenvolupament i creixement de l'infant. Així mateix, existeixen altres elements altament tòxics que han estat determinats com potencialment perjudicials en aquests casos com són l'alumini, el mercuri, alguns teratògens, l'exposició al tabac/alcohol i a l'aire contaminat (7,8).
- **Exposició infecciosa:** tal com s'esmenta a l'article "*Risk factors, diagnosis, prognosis and treatment of autism*", l'exposició de l'infant durant els primers trenta dies de vida a infeccions com poden ser la meningitis, varicel·la o febre d'origen desconegut s'han relacionat amb un elevat risc de desenvolupar autisme (8).

Finalment, existeixen altres factors de risc relacionats amb el nivell socioeconòmic i cultural de la persona, com poden ser:

- **Raça i ètnia:** en referència a aquest aspecte, alguns estudis indiquen diferències en la incidència de l'autisme entre diverses poblacions que han estat estudiades. Un exemple el trobem en el cas dels àrabs i jueus, on la incidència en aquests conjunts és lleugerament més baixa si es compara amb la població general. Tot i això, aquest factor requereix ser més estudiat per tal de confirmar les troballes actuals (10).

- **Nivell socioeconòmic:** un baix nivell socioeconòmic pot estar relacionat amb un augment del risc de patir TEA, ja que dona lloc a una inaccessibilitat al sistema sanitari i al correcte control del desenvolupament de l'infant (8).

Altrament, a part de conèixer els factors intrínsecs i extrínsecs que poden augmentar el risc de patir aquest trastorn cal centrar-se també en la genètica i l'heretabilitat de certs gens directament relacionats amb l'autisme per tal de comprendre l'etiologia en la seva totalitat.

Pel que fa a l'heretabilitat genètica, molts estudis familiars han demostrat que quan existeix la presència del TEA en alguna persona de les generacions anteriors, la susceptibilitat que aquest trastorn sigui present en la futura descendència es veu augmentada. A més, pel que fa als casos de germans on un d'aquest presenta l'afecció descrita, s'ha demostrat que la probabilitat que els altres la desenvolupin és major, justificant així el fet descrit (7,8,13).

Tanmateix, també existeixen casos en el que no s'identifica una causa hereditària clara. Aleshores ens trobem davant una modificació genètica que s'anomena "*de novo*", això vol dir que apareix espontàniament en absència d'antecedents familiars. Aquestes alteracions poden ser per duplicació o deleció de segments específics de l'ADN, i poden ser identificades mitjançant noves tècniques d'estudi genètic, com és en aquest cas l'*array* (8,12,13).

Actualment, han estat identificats entre 400-1000 gens associats directament amb un increment del risc de desenvolupar autisme. Entre els més estudiats i reconegut per la literatura actual s'hi troben: FMR1, PTEN, NLGN3, NLGN4, TSC1, TSC2, Mthfr, MECP2 i SHANK3, els quals presenten una relació directa amb les característiques fenotípiques pròpies del trastorn (8,9,13).

2. Perspectiva de gènere en el TEA

2.1 Situació epidemiològica

La situació epidemiològica del TEA ha anat experimentant canvis significatius durant les darreres dècades, influïdes per diferents factors. Entre aquests, s'hi inclouen els ajustaments en els criteris diagnòstics del DSM, un major

coneixement del trastorn per part del personal sanitari, l'augment de recerca pel que fa a la seva etiologia, la millor conscienciació social i altres aspectes rellevants. Per aquest motiu, és necessari comprendre els avenços, les modificacions i l'augment de la prevalença d'aquest trastorn per arribar a comprendre la situació global. Actualment, segons diverses estimacions, es calcula que aproximadament una de cada 60 persones presenta un diagnòstic de TEA (2,8,10,11).

La majoria d'articles seleccionats i revisats a fi d'elaborar aquest apartat apunten a un increment de la prevalença de l'autisme, però s'ha plantejat que part d'aquest increment podria atribuir-se a un infradiagnòstic durant les dècades de 1970 a 1990, període en què el coneixement i les eines diagnòstiques eren limitades (8).

Diversos factors han contribuït a aquesta tendència, com l'esmentada millora en els criteris diagnòstics, un coneixement clínic més precís per part dels professionals, la conscienciació social i avenços mèdics com les noves troballes genètiques, així com canvis en l'exposició als factors de risc i un millor accés a la salut pública (8).

Aquest augment diagnòstic es reflectit en les dades històriques que permeten observar l'evolució de la prevalença. Als Estats Units, abans del 1980, la prevalença se situava entre els 0'07 i 0'49 casos per cada 1000 infants. L'any 2000 després de la quarta revisió del DSM els valors van incrementar fins als 6'7 casos per cada 1000 infants. Finalment, les dades més recents del 2014, posterior a la revisió del cinquè DSM, indiquen una prevalença de 16'8 casos per cada 1000 infants (6).

És rellevant assenyalar que la prevalença del TEA pot variar segons la zona geogràfica estudiada. Això ve determinat per la situació socioeconòmica, situació demogràfica, els factors de risc que es tinguin en compte a l'hora d'incloure o excloure la mostra escollida, l'edat desitjada d'estudi... És important destacar aquesta informació, ja que en la literatura actual existeixen limitacions relacionades amb aquests aspectes, donant lloc a articles on es destaca la falta

d'investigació del TEA en països de rendes baixes o en rangs d'edat superiors als 18 anys (8,10).

Aleshores, el que s'ha de plantejar és el perquè d'aquest increment. Com s'ha mencionat, la majoria d'articles es basen en la millora dels criteris diagnòstics, en el millor coneixement clínic per part dels professionals, en la conscienciació social, en els avenços mèdics com poden ser les noves troballes genètiques, canvis en l'exposició als factors de risc, i últim, però no menys important, l'accés a la salut pública. Obtenint així una prevalença actual, estimada per l'Organització Mundial de la Salut (OMS), del 0'76% a escala mundial, on es veu representant el 16% de la població infantil mundial (2,7,8,10).

2.2 Diferència en la manifestació del TEA en homes i dones

És sabut que el TEA és més comú en homes que en dones, però les manifestacions del trastorn poden variar significativament entre sexes. Aquesta variabilitat clínica complica el diagnòstic i pot provocar frustracions per falta d'informació o infradiagnòstic en certs casos.

Diversos estudis parlen d'algunes teories que poden explicar aquest fenomen, encara que, actualment, no estan del tot validades i hi ha certa variabilitat en la literatura. En primer lloc, la teoria de l'Efecte Protector Femení (EPF), fa referència al fet que les dones estan intrínsecament protegides d'aquests factors i que per presentar-lo es requereix un major risc tant genètic com ambiental. Per consegüent, la teoria del Perfil Autista Femení (PAF) justifica la diferència de la prevalença amb el fet que els criteris i mètodes diagnòstics actuals són inefficients en la detecció d'aquest trastorn en el sexe femení (14,15).

Un cop explicades ambdues teories existents i tenint en compte tots els factors de risc explicats prèviament, cal entendre i conèixer com es manifesta la clínica del TEA en les persones, però sobretot la diferència que existeix entre sexes per tal d'adequar de la millor manera possible les intervencions segons la persona i el moment.

En relació amb els interessos que demostren les persones, s'ha demostrat que en aquests casos els homes tenen un major interès per temes concrets, limitats

i restringits en comparació amb les dones. Aquest fet també es pot relacionar directament amb les diverses àrees d'interès, ja que són diferents. En el cas de les dones presenten una major obsessió front els objectes en general, mentre que els homes la mostren més pels videojocs (9).

Pel que fa a la manifestació de les emocions, els homes externalitzen molt més que les dones les seves emocions. Les emocions que solen experimentar els homes són agressivitat i hiperactivitat, en canvi, les dones experimenten depressió, ansietat i un major risc de suïcidi, entre altres problemes emocionals. Tot i la variabilitat existent entre estudis, molts d'aquests resultats s'han relacionat amb l'ús d'estratègies de "camuflatge", especialment presents en el sexe femení (9,14–19).

Quan es parla de camuflatge es fa referència a totes aquelles estratègies utilitzades, tant de manera conscient com inconscient, per tal d'ocultar les característiques pròpies de l'autisme en un entorn social. Aquesta estratègia es veu en major proporció en les dones, fet que pot arribar a justificar l'infradiagnòstic del sexe femení i que es relaciona directament amb les teories explicades anteriorment, la EPF i PAF. Però el que interessa és saber en què es diferencia aquesta estratègia entre els homes i les dones, aleshores segons un article el propòsit de cada sexe és diferent sent funcional en el cas de les dones i social en el cas dels homes (9,14,20,21).

Per altra banda, en referència a les relacions socials també existeix certa diferència, ja que les dones tenen més probabilitats de ser descuidades i els homes solen ser rebutjats per les seves amistats. Això es pot relacionar amb el fet que les dones amb TEA solen mantenir relacions socials més curtes en comparació amb els homes, explicant així les diferents manifestacions (9,14,17).

Finalment, també s'han observat diferències en la morfologia cerebral entre sexes. En un estudi es van evidenciar anomalies estructurals en pacients amb TEA, incloent un creixement anormal de la matèria blanca, substància grisa temporal i volum cerebel·lós, amb una major afectació en dones que homes (9).

Després d'haver explicat certes diferències que es poden trobar en la manifestació del trastorn s'ha de tenir en compte que majoritàriament tant la

trajectòria d'edat de la simptomatologia central en persones amb TEA com de la pèrdua d'habilitats, motricitat i llenguatge no sol variar segons el sexe. Segons un article, abans dels 4 anys no se solen veure diferenciades aquestes característiques, donant lloc a una igualtat en el diagnòstic fins a certa edat. En darrer lloc, un altre article també s'esmenta que un cop la persona és diagnosticada es pot observar la mateixa gravetat en les conductes de l'autisme sense diferenciació per sexe (9,15).

3. Criteris diagnòstics

3.1 Diagnòstic del TEA en l'edat adulta: dificultats i reptes per a la detecció en l'etapa adulta

Durant els últims anys, ha guanyat importància el diagnòstic tardà del TEA, especialment perquè moltes persones no són diagnosticades del trastorn durant la infància. Aquest fet afecta especialment a les dones, a causa de l'infradiagnòstic derivat de l'ús de mecanismes com el camuflatge social i altres factors contextuais. Diversos estudis assenyalen que aquest fet repercuteix en la qualitat de vida de les persones i en l'accés als recursos i suports adaptats que podrien millorar la seva autonomia i benestar (9,16,19,20).

Algunes de les dificultats o reptes que troben els professionals de la salut mental a l'hora de realitzar el diagnòstic és la presència d'estratègies que adopten les persones per passar desapercebudes en un entorn social, com és el conegut camuflatge, explicat en el punt anterior. Aquestes estratègies poden dissimular la simptomatologia, dificultant-ne la identificació mitjançant els criteris diagnòstics actuals (16,19,20).

En segon lloc, cal tenir en compte que l'àmbit de la salut mental encara és concebut un tema tabú i estigmatitzat, cosa que provoca un manca d'informació i rebuig per part de la societat, per tal d'entendre les diferents afectacions existents. Aquestes idees donen lloc a una falta d'assessorament en casos de sospita, pel que dirà l'entorn social de la persona, sobretot quan aquests s'adonen de les dificultats ja en una edat una mica més avançada de la que es coneix com a normal per al seu diagnòstic.

Moltes vegades, les persones es troben davant certs reptes que són incapaces d'afrontar per si mateixes, aleshores, aquest és el moment en què demanen ajuda i se'ls acaba diagnosticant. És a partir d'aquí que els professionals de la salut mental proporcionen els suports necessaris per afrontar els problemes de la vida diària d'aquestes persones (16,22).

Un fet que cal destacar són els criteris diagnòstics que s'utilitzen, ja que, com s'ha explicat al primer apartat, és un trastorn que se sol diagnosticar durant el període de desenvolupament infantil i, per tant, els criteris estan adaptats a aquestes edats. Amb això cal remarcar la importància de revisar-los i ajustar-los en funció de les diferents etapes de la vida, ja que la manifestació del trastorn es veu modificada per les vivències de les persones (7,16,19).

D'altra banda, el TEA en la gran majoria de casos sol anar acompanyant d'altres trastorns o problemes de salut mental, dificultant encara més el seu diagnòstic per la superposició de la simptomatologia de les diferents condicions. Tenint en compte aquestes dificultats, cal estudiar més a fons la manifestació i adequar els criteris per tal de diagnosticar correctament aquells trastorns que puguin assemblar-se o puguin causar certa confusió (9,23).

3.2 Impacte del diagnòstic tardà

L'obtenció d'un diagnòstic de TEA en l'edat adulta constitueix un impacte significatiu i comporta múltiples reptes personals i socials.

El TEA és un trastorn que en l'actualitat encara costa de reconèixer i aquest fet implica un infradiagnòstic o el diagnòstic en edats tardanes, és per això, que cal reconèixer l'impacte d'aquest en diferents àrees com poden ser el benestar emocional, l'autoacceptació i el desenvolupament professional o social de les persones (24).

En la majoria dels casos, el diagnòstic ve determinat per una descompensació i l'aparició de crisis que donen lloc a la necessitat de buscar ajuda professional. En canvi, en altres situacions el diagnòstic pot ser secundari al resultat de la recerca d'ajuda quan s'arriba a l'edat adulta i el rol és de pare o mare amb fills

amb dificultats a l'hora de relacionar-se o comunicar-se, essent així un connector per poder posar nom a les dificultats que aquests han patit tota la vida (22).

Un cop diagnosticades, s'observen tres maneres d'afrontar aquest nou repte. En primer lloc, aquelles persones que descriuen com a satisfactori aquest diagnòstic, obtenint així informació i ajuda per poder desenvolupar-se millor en el seu dia a dia. En segon lloc, aquells casos on el diagnòstic és indiferent i no aporta una millora en la vida de les persones. Finalment, hi ha les persones que no accepten el diagnòstic per por de ser discriminades o sentir-se diferents dels altres (22).

En els casos en què el diagnòstic és un fet positiu, ajuda a millorar l'autopercepció i l'autoacceptació d'un mateix. Això ve definit per la sensació de validació social i la comprensió de la clínica del trastorn, millorant en la seva globalitat l'estat emocional de la persona, disminuint la depressió i l'ansietat determinada per la falta d'autocomprensió. Per altra banda, en els casos d'indiferència o no acceptació, obtenir un diagnòstic pot ser un desencadenant de l'alteració del benestar emocional, essent així contraproductiu (16,22,25).

Molts cops, es parla de la sensació de pèrdua de temps a l'espera d'aquest diagnòstic, ja que si s'obté en el moment adequat, les intervencions poden ser més efectives durant l'època del desenvolupament infantil. La falta de suports, recursos i ajudes es veuen reflectides en el treball, on més de la meitat es veien desocupats en el moment del diagnòstic o amb dificultats per trobar algun lloc de treball. En canvi, un cop diagnosticada l'afecció, existeixen dues variants on algunes persones opten per revelar el diagnòstic a l'empresa on s'està treballant o el contrari, per por de poder perdre el treball (16,22).

L'autonomia econòmica i residencial està íntimament relacionada amb l'estabilitat econòmica que ofereix la feina. En el moment del diagnòstic, entre un 30-40% de les persones estudiades vivien amb els seus progenitors o en habitatges amb ajudes i suports específics. Altrament, aproximadament un 50% havien tingut alguna relació sentimental durant la seva vida, però en aquell moment un 80% es trobaven solteres, fet possiblement vinculat amb els dos factors anteriors (16,22).

En l'àmbit social, cal destacar que l'autisme, actualment, encara continua sent desconegut per a la gran majoria de la població. Aquest fet provoca un empitjorament del sentiment d'aïllament i la falta de comprensió per part de les persones afectades. Aquests sentiments desencadenen un major risc de solitud i evitació social i agreugen en certa manera les dificultats que presenten les persones amb TEA (2,16,22,25).

S'ha de tenir en compte que les dificultats que presenten aquestes persones normalment es veuen emmascarades tan per adaptar-se millor al seu entorn social o el contrari, per tal d'ocultar en tot moment aquestes complicacions donant com a resultat esgotament i angioxa. És per això, que el camuflatge es pot classificar com adaptatiu o desadaptatiu segons l'objectiu d'aquest. Aquest fet ve determinat per la falta de serveis i ajudes, o la limitació d'aquests en l'edat adulta (22).

Segons la literatura, les millors maneres d'ajudar segons els adults diagnosticats de TEA és l'assessorament per part dels professionals, la correcta formació en habilitats socials per poder desenvolupar-se millor i els grups d'ajuda amb gent amb les mateixes condicions per tal de compartir experiències i estratègies, i així poder afrontar de la millor manera possible les dificultats quotidianes. A part d'aquestes ajudes, s'han de tenir en consideració totes aquelles definides com a informals com són la família, els amics, la parella i altres persones amb les mateixes dificultats (25).

Per poder disminuir els efectes negatius de l'infradiagnòstic o el diagnòstic tardà, és molt important reconèixer durant l'etapa del desenvolupament el trastorn per evitar qualsevol dels sentiments descrits i la falta d'ajuda en etapes essencials del desenvolupament. Finalment, la majoria expressa una positivitat envers el diagnòstic, ja que els permet afrontar els reptes d'una altra manera, desenvolupant així les eines necessàries per fer-ho (22).

4. Necessitats identificades a partir de les experiències de dones diagnosticades amb TEA en l'edat adulta

Les dones que són diagnosticades de TEA en l'edat adulta es troben davant una situació diferent de la dels homes, ja que com s'ha pogut observar la prevalença és majoritària en homes i els criteris diagnòstics solen estar orientats en l'edat del desenvolupament, fent així el diagnòstic tardà més complicat per la falta d'adaptació dels criteris i, també, per la capacitat d'emascarament adquirida durant l'edat adulta.

És a través de l'experiència de les dones on es poden detectar totes aquelles necessitats que es veuen alterades a causa d'aquest infradiagnòstic. A través de les seves vivències explicades en diferents articles es poden justificar les mancances i les necessitats d'aquestes durant l'època diagnòstica i postdiagnòstica.

L'article "*Diagnosis of autism in adulthood: a scoping review*" publicat l'any 2020 explica que les dones sense diagnòstic es veuen obligades a camuflar les seves dificultats relacionals i socials per tal de passar desapercebudes i intentar ser "normals" en aquesta societat. A més a més, es té en compte l'aspecte sexual, fet en que és manifesta la victimització sexual per falta de recursos a l'hora de detectar les senyals (16).

Per altra banda, l'article "*Mental Health nursing and autism: I am a mental health nurse so why did it take me so long to realize I'm autistic?*" de Sweetmore, també explica la necessitat d'obtenir un diagnòstic per tal de comprendre i acceptar les limitacions de cada una segons les eines adquirides i optar a noves ajudes per poder millorar-les (26).

En el cas de l'article "*I was exhausted trying to figure it out: The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood*" es basa en quatre temes principals que són: el fet que l'autisme sigui una condició oculta durant molts anys de la seva vida; l'autoprocés d'acceptació del diagnòstic; l'impacte de la societat que l'envolta i; el futur que s'espera. A partir d'aquests aspectes es parlen de fets que creen certes necessitats pel que fa a l'adaptació social, a la millora de la salut mental, la millora en l'accés als serveis de salut

mental conjuntament amb el desenvolupament de serveis desenvolupats a través un treball conjunt entre professionals i persones afectades per tal d'adaptar-los a les necessitats reals de les persones. A part d'això, un altre fet que cal destacar, és la participació de les dones en grups d'ajuda per millorar i obtenir noves eines amb les quals, poder manejar les relacions socials i al mateix temps no sentir-se soles en un món on sempre s'han sentit incompreses (18).

Relacionat amb l'anterior trobem l'article *"Roadblocks and detours on pathways to a clinical diagnosis of autism for girls and women: A qualitative secondary analysis"*. En aquest cas es fa referència a l'aparició de la simptomatologia en edats més tardanes, a l'error diagnòstic de TEA, la falta d'informació en la manifestació clínica diferenciada per sexes i la falta de serveis de diagnòstic específics per a dones. Tal com està definit el trastorn, s'especifica la possibilitat d'una aparició tardana de la clínica en moments en què les deficiències del trastorn es vegin compromeses en certes etapes de la vida, donant a entendre així que el diagnòstic pot ser durant la vida adulta. Igual que en l'article anterior, la gran majoria de dones confessen haver estat diagnosticades d'altres malalties mentals abans d'arribar al diagnòstic d'autisme per la possible utilització del camuflatge, accions que emmascaren les seves deficiències (27).

Un fet que preocupa a les dones del seu diagnòstic és la comprensió del trastorn per part de la família i amistats tal com s'explica a l'article *"When I need help, I ask my friends: experiences of Spain autistic women when disclosing their late diagnosis to family and friends"*. Normalment, per part de la família, l'adquisició de l'etiqueta de TEA sol ser negativa, donant lloc a un empitjorament del trastorn per part de la persona que ho pateix. També es comenta que quan el diagnòstic és durant la infància és més fàcil d'acceptar i comprendre per part dels progenitors. Ja que si aquest té lloc durant l'edat adulta existeix una major falta de comprensió per part d'aquests, però es veu augmentada en el cas dels pares (24).

És a partir d'aquestes vivències i articles que s'observa falta d'informació en les necessitats de les dones que han estat diagnosticades de TEA durant l'edat adulta i que s'han sentit incompreses durant molts anys de la seva vida. Per això, cal que el personal sanitari dedicat a l'àrea de la salut mental avanci en la lluita

contra l'estigmatització de la salut mental per tal que aquests diagnòstics es realitzin en les edats determinades i en aquests casos garantir el servei per poder posar solució a les necessitats derivades d'aquest infradiagnòstic.

5. Relació entre el diagnòstic del TEA en dones adultes i els Objectius de Desenvolupament Sostenible (ODS)

Els Objectius de Desenvolupament Sostenible (ODS) són un conjunt de factors que lluiten per uns objectius comuns com són protegir el planeta, eliminar la pobresa mundial, garantir la pau al món i la prosperitat per a tota la població. Aquest moviment va ser creat per les Nacions Unides l'any 2016 (28,29).

Existeixen un total de 17 objectius que lluiten des de diferents àmbits i perspectives per poder aconseguir els valors establerts i així desenvolupar un món millor a través de les actuacions individuals. En aquest cas, és tenen en compte diferents ODS com són els següents:

- 1) **Salut i benestar:** a través d'aquest projecte el que s'intenta és millorar les intervencions i estratègies utilitzades per poder millorar la salut de les dones afectades d'aquest trastorn.
- 2) **Igualtat de gènere:** segons la bibliografia, el TEA és una malaltia de predomini masculí, és per això que s'han de tenir en compte aquells casos que es poden veure camuflats per diferents motius i donar importància a la investigació i estudi d'aquests casos.
- 3) **Reducció de les desigualtats:** tal i com s'explica en el punt anterior és un trastorn de predomini masculí, fet que implica que les eines de diagnòstic és trobin definides per ser realitzades en aquest sexe, però a més, també és pot fer referència a tots aquells aspectes de desigualtat en els diferents àmbits de la vida.
- 4) **Educació de qualitat:** en aquest cas s'ha de tenir en compte que les persones amb autisme, normalment, tenen certes dificultats a l'hora d'adquirir coneixements. És fonamental intentar adaptar de la millor manera possible l'educació al nivell de cada persona, ja sigui en l'àmbit estudiantil o laboral.

- 5) Treball decent i creixement econòmic:** el fet de tenir TEA pot interferir directament a l'hora d'iniciar-se en la vida laboral, és per això que cal identificar aquelles necessitats per poder adaptar o trobar una treball adequat a cada cas. i poder créixer tant laboralment com econòmicament.

BIBLIOGRAFIA

1. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales: DSM-5. 5.^a ed., 2.^a reimp. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana [Internet]. 2016 [citad 14 novembre 2024]. Disponible a: <https://www.federaciocatalanatdah.org/wp-content/uploads/2018/12/dsm5-manualdiagnosticoyestadisticodelostrastornosmentales-161006005112.pdf>
2. Araujo CA. Autism: an «epidemic» of contemporary times?. *Journal of Analytical Psychology*. [Internet] 2022 [citad 14 novembre 2024];67(1):5-20. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35417594/>
3. García-Franco A, Alpizar-Lorenzo OA, Guzmán-Díaz G. Autismo: Revisión Conceptual. *Boletín Científico de la Escuela Superior Atotonilco de Tula* [Internet]. 2019 [citad 14 novembre 2024];6(11):26-31. Disponible a: <https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/atotonilco/article/view/3693>
4. Artigas-Pallares J, Paula I. El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* [Internet]. 2012 [citad 24 novembre 2024];32(115):567-87. Disponible a: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352012000300008&lng=en&nrm=iso&tlng=en
5. Salazar JG, Treviño JCH. Evolución del Autismo: Un Recorrido Histórico. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar* [Internet]. 2024 [citad 30 desembre 2024];8(4):9346-56. Disponible a: <https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/13086>
6. Kulage KM, Goldberg J, Usseglio J, Romero D, Bain JM, Smaldone AM. How has DSM-5 Affected Autism Diagnosis? A 5-Year Follow-Up Systematic Literature Review and Meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders* [Internet]. 2020 [citad 14 novembre 2024];50(6):2102-27. Disponible a: <http://link.springer.com/10.1007/s10803-019-03967-5>
7. Hodges H, Fealko C, Soares N. Autism spectrum disorder: definition, epidemiology, causes, and clinical evaluation. *Translational Pediatrics* [Internet]. 2020 [citad 14 novembre 2024];9(Suppl 1):S55-65. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32206584/>
8. Styles M, Alsharshani D, Samara M, Alsharshani M, Khattab A, Qoronfleh MW, et al. Risk factors, diagnosis, prognosis and treatment of autism. *Frontiers in Bioscience (Landmark Ed)* [Internet]. 2020 [citad 14 novembre 2024];25(9):1682-717. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32472753/>

9. Napolitano A, Schiavi S, La Rosa P, Rossi-Espagnet MC, Petrillo S, Bottino F, et al. Sex Differences in Autism Spectrum Disorder: Diagnostic, Neurobiological, and Behavioral Features. *Frontiers in Psychiatry* [Internet]. 2022 [citat 14 novembre 2024];13:889636. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35633791/>
10. Zeidan J, Fombonne E, Scolah J, Ibrahim A, Durkin MS, Saxena S, et al. Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research* [Internet]. 2022 [citat 14 novembre 2024];15(5):778-90. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35238171/>
11. Salari N, Rasoulpoor S, Rasoulpoor S, Shohaimi S, Jafarpour S, Abdoli N, et al. The global prevalence of autism spectrum disorder: a comprehensive systematic review and meta-analysis. *Ital Journal of Pediatrics* [Internet]. 2022 [citat 14 novembre 2024];48(1):112. Disponible a: <https://ijponline.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13052-022-01310-w>
12. Thapar A, Rutter M. Genetic Advances in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* [Internet]. 2020 [citat 14 novembre 2024];51(12):4321-32. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32940822/>
13. Genovese A, Butler MG. The Autism Spectrum: Behavioral, Psychiatric and Genetic Associations. *Genes* [Internet]. 2023 [citat 14 novembre 2024];14(3):677. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36980949/>
14. Rujeedawa T, Zaman SH. The Diagnosis and Management of Autism Spectrum Disorder (ASD) in Adult Females in the Presence or Absence of an Intellectual Disability. *International Journal of Environmental Research and Public Health* [Internet]. 2022 [citat 14 novembre 2024];19(3):1315. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35162336/>
15. Leow KQ, Tonta MA, Lu J, Coleman HA, Parkington HC. Towards understanding sex differences in autism spectrum disorders. *Brain Research* [Internet]. 2024 [citat 3 gener 2025];1833:148877. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38513995/>
16. Huang Y, Arnold SR, Foley KR, Trollor JN. Diagnosis of autism in adulthood: A scoping review. *Autism the International journal of research* [Internet]. 2020 [citat 3 gener 2025];24(6):1311-27. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32106698/>
17. Hervás A. Female gender and autism: under detection and my diagnoses. *Medicina* [Internet]. 2022 [citat 3 gener 2025];82 Suppl 1:37-42. Disponible a: [Female gender and autism: under detection and my diagnoses] - PubMed

18. Leedham A, Thompson AR, Smith R, Freeth M. «I was exhausted trying to figure it out»: The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism: the international journal of research and practice* [Internet]. 2020 [citat 3 gener 2025];24(1):135-46. Disponible a: 'I was exhausted trying to figure it out': The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood - PubMed
19. Montagut Asunción M, Mas Romero RM, Fernández Andrés MI, Pastor Cerezuela G. Influencia del sesgo de género en el diagnóstico de trastorno de espectro autista: una revisión. *Escritos de Psicología* [Internet]. 2018 [citat 3 gener 2025];11(1):42-54. Disponible a: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1989-38092018000100005&lng=es&nrm=iso&tlng=es
20. Ruggieri V. Autismo y camuflaje. *Medicina (Buenos Aires)* [Internet]. 2024 [citat 14 novembre 2024];84:37-42. Disponible a: https://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0025-76802024000200037&lng=es&nrm=iso&tlng=es
21. Dougherty JD, Marrus N, Maloney SE, Yip B, Sandin S, Turner TN, et al. Can the «female protective effect» liability threshold model explain sex differences in autism spectrum disorder? *Neuron* [Internet]. 2022 [citat 14 novembre 2024];110(20):3243-62. Disponible a: Can the "female protective effect" liability threshold model explain sex differences in autism spectrum disorder? - PubMed
22. Lupindo BM, Maw A, Shabalala N. Late diagnosis of autism: exploring experiences of males diagnosed with autism in adulthood. *Current Psychology* [Internet]. 2022 [citat 29 desembre 2024];1-17. Disponible a: Late diagnosis of autism: exploring experiences of males diagnosed with autism in adulthood - PubMed
23. Briebe-Castillo V, Calderón-Quilodrán P, Cancino-Barrenechea MA, Cofré-Cáceres I, Escobar-Gimpel V. Experiencia de una mujer autista respecto a su diagnóstico en la adultez y las implicancias en su desempeño social. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional* [Internet]. 2024 [citat 29 desembre 2024];32. Disponible a: <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/y54PPDGPFGwZ7zZdXG4F9Nv/>
24. Garcia-Molina I. «When I need help, I ask my friends»: experiences of Spanish autistic women when disclosing their late diagnosis to family and friends. *Frontiers in Psychology* [Internet]. 2024 [citat 14 novembre 2024];15:1342352. Disponible a: "When I need help, I ask my friends": experiences of Spanish autistic women when disclosing their late diagnosis to family and friends - PubMed

25. Ghanouni P, Seaker L. What does receiving autism diagnosis in adulthood look like? Stakeholders' experiences and inputs. *International Journal of Mental Health Systems* [Internet]. 2023 [citat 14 novembre 2024];17(1):16. Disponible a: What does receiving autism diagnosis in adulthood look like? Stakeholders' experiences and inputs - PubMed
26. Sweetmore V. Mental health nursing and autism: I am a mental health nurse so why did it take me so long to realize I'm autistic? *Journal Psychiatric and Mental Health Nursing* [Internet]. 2021 [citat 14 novembre 2024];29(6):770-3. Disponible a: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jpm.12762>
27. Hamdani Y, Kassee C, Walker M, Lunsy Y, Gladstone B, Sawyer A, et al. Roadblocks and detours on pathways to a clinical diagnosis of autism for girls and women: A qualitative secondary analysis. *Womens Health (Lond Engl)* [Internet] 2023 [citat 6 febrer 2025];19:17455057231163761. Disponible a: Roadblocks and detours on pathways to a clinical diagnosis of autism for girls and women: A qualitative secondary analysis - PubMed
28. United Nations Development Programme. Sustainable Development Goals [Internet]. 2024 [citat 6 febrer 2025]. Disponible a: <https://www.undp.org/sustainable-development-goals>
29. The 17 Sustainable Development Goals [Internet]. 2015 [citat 6 febrer 2025]. Disponible a: <https://sdgs.un.org/goals>
30. Salamanca Castro AB, Trejo FB, Estrada Lorenzo JM, Castro SS, Sellán Soto MC, Sellán AV, et al. El aeiou de la investigación en enfermería [Internet]. FUDEN (Fundación para el Desarrollo de la Enfermería); 2018 [citat 5 febrer 2025]. Disponible a: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=661207>
31. Ossó AB, Sanmamed Santos M^aJF, Vigués MP, Ribera EP, Arjona DR, Sanjaume SS. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportación desde la Investigación cualitativa [Internet]. 2014 [citat 7 febrer 2025]. Disponible a: <https://saludcomunitaria.files.wordpress.com/2014/12/escucharobservarcomprender.pdf>
32. La Xarxa de Salut Mental i Addiccions / Institut d'Assistència Sanitària [Internet]. las. cat. 2025 [citat 6 febrer 2025]. Disponible a: <https://www.ias.cat/ca/contingut/salutmental/474>
33. Xarxa de Salut Mental i Addiccions / Institut d'Assistència Sanitària [Internet]. las. cat. 2024 [citat 6 febrer 2025]. Disponible a: <https://www.ias.cat/ca/contingut/salutmental/477>
34. Sharma SK, Mudgal SK, Gaur R, Chaturvedi J, Rulaniya S, Sharma P. Navigating Sample Size Estimation for Qualitative Research. *Journal of Medical Evidence* [Internet]. 2024 [citat 3 abril 2025];5(2):133-9. Disponible

a:

https://journals.lww.com/jome/fulltext/2024/05020/navigating_sample_size_estimation_for_qualitative.9.aspx

35. Curso de introducción a la investigación clínica. Capítulo 10: La investigación cualitativa en la investigación en salud. Fundamentos y rigor científico [Internet]. 2025 [citat 7 febrer 2025]. Disponible a: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-pdf-13115948>
36. NVivo 15 – Nvivo Spain [Internet]. 2023 [citat 24 març 2025]. Disponible a: <https://www.nvivo-spain.com/nvivo/>
37. CEIM [Internet]. CAT - IDIBGI. [citat 24 març 2025]. Disponible a: <https://idibgi.org/serveis/ceim/>
38. WMA - The World Medical Association-Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas con participantes humanos [Internet]. 2019 [citat 24 març 2025]. Disponible a: <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
39. Rigor y transparencia en la redacción de informes [Internet]. 2025 [citat 24 març 2025]. Disponible a: <https://atlasti.com/es/guias/guia-investigacion-cualitativa-parte-3/transparencia-y-rigor>
40. Ahmed SK. The pillars of trustworthiness in qualitative research. J Med Surg Public Health [Internet]. abril 2024 [citat 24 març 2025];2:100051. Disponible a: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2949916X24000045>
41. Yadav D. Criteria for Good Qualitative Research: A Comprehensive Review. The Asia-Pacific Education Researcher [Internet]. 2021 [citat 24 març 2025];31(6):679-89. Disponible a: <https://link.springer.com/article/10.1007/s40299-021-00619-0>
42. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups | International Journal for Quality in Health Care | Oxford Academic [Internet]. 2007 [citat 24 març 2025];19(6):349-57. Disponible a: <https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966?login=true>

HIPÒTESIS

Hipòtesis generals:

- Les dones diagnosticades de TEA durant l'edat adulta presenten una sèrie de necessitats que no han estat detectades i que afecten la seva vida diària.

Hipòtesis específiques:

- El diagnòstic tardà del TEA suposa un punt d'inflexió en la vida de les dones, pel que és important conèixer les experiències prèvies i posteriors per comprendre els canvis que aquest fet suposa.
- Les dones amb TEA que han estat diagnosticades en l'edat adulta han experimentat barreres socials i d'aprenentatge derivades de la manca de comprensió i diagnòstic.
- El sistema sanitari actual presenta mancances i deficiències en relació amb la detecció del TEA en dones, relacionat directament amb els criteris diagnòstics descrits actualment i per la falta de coneixement dins l'àmbit sanitari.

OBJECTIUS

Objectiu general:

- Identificar les necessitats específiques de les dones que han estat diagnosticades de TEA en edat adulta analitzant les dificultats que requereixen en diferents àmbits de la seva vida.

Objectius específics:

- Explorar les experiències personals i socials prèvies i posteriors al diagnòstic per comprendre com aquest ha influït en la seva identitat i qualitat de vida.
- Analitzar les barreres i desafiaments que han experimentat en àmbits com la salut, l'educació, el treball i les relacions personals.
- Reconèixer les mancances del sistema sanitari en la identificació del TEA en el sexe femení.

METODOLOGIA

1. Disseny de l'estudi

La metodologia fa referència al conjunt de procediments i tècniques utilitzades per desenvolupar un estudi o projecte. Existeixen dos grans enfocaments metodològics: la recerca qualitativa i la quantitativa.

La metodologia quantitativa es caracteritza per recollir i analitzar dades de manera numèrica, amb l'objectiu de mesurar i establir relacions entre variables; mentre que la recerca qualitativa busca comprendre fenòmens socials o personals a través de les experiències subjectives de les persones participants. En aquest projecte s'ha escollit una metodologia qualitativa, ja que l'objectiu és comprendre les necessitats del grup de dones escollit.

Un cop seleccionat el tipus de metodologia cal escollir entre les diferents opcions que existeixen en aquest cas. Dins d'aquest trobem diferents tipus:

- **Fenomenològic:** en aquest cas el que es vol és explicar l'experiència de les persones d'un fet concret.
- **Teoria fonamentada:** s'intenta establir un procés i elaborar una nova teoria a partir de les experiències i canvis viscuts pels subjectes estudiats.
- **Investigació-acció:** l'objectiu és reconèixer aspectes socials per tal de millorar-los o canviar-los.
- **Històries de vida:** es vol obtenir informació de la vida de les persones que participen en l'estudi per tal de descriure-les i analitzar-les.
- **Etnografia:** es pretenen descriure i interpretar diferents fets socials a partir dels diferents ideals culturals presents.

Aquest projecte de recerca no finalitzat està plantejat amb una metodologia qualitativa de perspectiva fenomenològica, és a dir que es pretén comprendre un fenomen concret a partir de la interpretació subjectiva de les persones seleccionades (30,31).

Per obtenir la informació necessària es realitzaran diferents entrevistes de caràcter individual seguint un guió semiestructurat; també es tindran en compte tots aquells aspectes de la comunicació no verbal (31).

La durada aproximada d'aquest projecte serà des del setembre de 2025 fins al setembre de 2026, amb l'objectiu d'obtenir els millors resultats possibles.

2. Àmbit de l'estudi

El projecte es desenvoluparà a la província de Girona en l'àmbit de la salut mental, basant-se en els centres que formen la Xarxa de Salut Mental i Addiccions (XSMA) per tal de reclutar els subjectes d'interès.

Aquesta és la xarxa pública de les diferents comarques gironines especialitzada en l'atenció a la salut mental de la població de referència. Està composta per diferents centres dedicats a l'hospitalització, a l'atenció comunitària, a l'atenció a les addiccions, a la rehabilitació comunitària, atenció d'urgència i finalment també compta amb diverses ajudes residencials com són els pisos i les llars (32).

Per poder dur a terme el projecte, s'escolliran aquells centres dedicats única i exclusivament a l'atenció comunitària d'aquest àmbit competencial durant l'edat adulta.

Els centres d'atenció comunitària a la salut mental d'adults escollits són els ubicats a: Girona, Figueres, Platja d'Aro, Santa Coloma de Farners, Blanes, Olot i Ripoll (33). En aquests 7 centres és on es durà a terme el reclutament i el corresponent projecte.

3. Població d'estudi

La població a estudiar seran aquelles dones d'entre 18 i 65 anys diagnosticades de TEA en els últims 5 anys.

Per tal de delimitar correctament la població a estudiar cal establir certs criteris com són els d'inclusió i d'exclusió per saber si poden o no formar part d'aquest estudi.

3.1 Criteris d'inclusió

- Dones diagnosticades de TEA durant l'edat adulta els darrers 5 anys
- Casos diagnosticats de grau 1 de TEA
- Franja d'edat entre 18 i 65 anys.
- Capacitat de parlar i entendre català o castellà.
- Persones que donin el consentiment per participaré en l'estudi.

3.2 Criteris d'exclusió

- Homes.
- Dones de menys de 18 anys o més de 65 anys amb TEA.
- Dones de menys de 18 anys o més de 65 anys amb TEA diagnosticat fa més de 5 anys.
- Persones que no resideixin en la regió seleccionada.

4. Mostra

4.1 Mostreig

El mostreig és el procés que se segueix per poder obtenir una mostra representativa. Aleshores, en aquest cas es realitzarà un mostreig de tipus no probabilístic i intencional (30), és a dir que els subjectes d'estudi seran seleccionats intencionadament per part de l'investigador, sempre que segueixin els criteris d'inclusió i vulguin ser participants d'aquest projecte.

S'ha de tenir en compte que seguint aquest tipus de mostreig, molts cops és acumulatiu i seqüencial, això vol dir que la mida de la mostra pot anar variant en funció de la informació que es vagi obtenint durant el procés d'estudi (31).

Per altra banda, es tracta d'un mostreig flexible, circular i reflexiu, per la qual cosa l'objecte d'estudi es pot veure modificat i, fins i tot, poden sorgir nous objectius fruit de les entrevistes realitzades (31).

4.2 Mida de la mostra

El projecte utilitzarà entrevistes individuals amb un criteri de saturació de dades, és a dir, el procés de recollida finalitzarà quan la informació obtinguda deixi de generar nous conceptes o es torni redundant. Aquesta aproximació és coherent amb els principis de la investigació qualitativa, on la mida de la mostra no es fixa inicialment, sinó que es determina dinàmicament segons la profunditat i riquesa de les dades (31,35).

Tal com destaca Sharma et al. en la seva revisió sobre mides mostrals en estudis qualitatius, no existeix un número universal de participants, ja que aquest depèn de factors com:

- **L'objectiu de l'estudi:** en aquest cas, comprendre necessitats específiques de dones amb TEA.
- **La qualitat del discurs:** riquesa de les narratives obtingudes en les entrevistes.
- **El disseny metodològic:** mostreig intencional i flexibilitat per adaptar-se a noves perspectives (34).

La intenció del projecte és establir un mínim de 10 entrevistes com a punt de partida, però com s'ha mencionat anteriorment aquest valor es podrà veure modificat en funció de l'aparició de temes recurrents o nous conceptes; la variabilitat de les respostes entre els participants, l'assoliment de la saturació temàtica, definida com el moment en què les noves dades deixen de contribuir a la comprensió del fenomen estudiat.

Aquesta flexibilitat permetrà adaptar el procés a les particularitats del grup estudiat, assegurant que les dades obtingudes siguin suficientment àmplies per respondre els objectius de l'estudi, però evitat redundàncies innecessàries.

4.3 Reclutament de la mostra

Per poder reclutar la mostra, serà necessària la col·laboració dels diferents centres seleccionats de la XSMA de la província de Girona i dels seus professionals sanitaris. En primera instància es contactarà amb els centres i se'ls

exposarà el projecte amb l'objectiu de captar-ne la participació i, en segon lloc, es presentarà als professionals sanitaris corresponents (vegeu Annex 1).

Aquests professionals seran els encarregats de presentar als diferents subjectes el projecte per tal obtenir així el correu electrònic o número de telèfon de les persones interessades a participar-hi. Un cop obtinguda una mínima mostra caldrà posar-nos en contacte amb aquesta per explicar correctament l'estudi, resoldre dubtes i, sobretot, establir un dia, lloc i hora per tal de signar els consentiments informats per garantir els drets de les persones i realitzar l'entrevista final (vegeu Annexos 2, 3 i 4).

5. Quadern de recollida de dades

El quadern de recollida de dades estarà compost per un qüestionari on es recopilaran les dades sociodemogràfiques de la persona i el guió de l'entrevista individual i semiestructurada i un seguit de preguntes obertes referents a diferents aspectes de la vida. Això permetrà a les dones expressar-se completament, obtenint informació valuosa sobre les seves necessitats. Es realitzarà d'aquesta manera per tal d'aconseguir dades sobre les necessitats de les dones quan han estat diagnosticades de TEA en una edat superior als 18 anys i inferior als 65 amb un diagnòstic recent de menys de 5 anys, per poder millorar l'atenció sanitària d'aquest grup i també així les ajudes derivades d'aquest servei (vegeu Annex 5).

Tal com s'ha esmentat, el quadern està diferenciat en dos apartats segons els tipus de dades a recollir. En primer lloc, consta d'un apartat introductori en el qual s'expliquen en profunditat els diferents objectius del projecte, es revisa que s'hagin signat correctament els consentiments informats i, finalment, s'expressa l'interès de la llibertat d'expressió de les participants.

Tot seguit, el guió de l'entrevista es troba diferenciat en funció del tipus de dades, ja que les dades sociodemogràfiques seran obtingudes a partir d'un qüestionari. Per altra banda, la resta de l'entrevista serà realitzada a través de diferents preguntes obertes que fan referència a diferents àmbits d'interès dividits en un total de 5 seccions.

En darrer lloc, es finalitzarà l'entrevista donant les gràcies a les participants per la seva participació i es donarà l'opció de compartir o afegir alguna informació o experiència rellevant per a elles.

Finalment, un cop obtingudes les dades caldrà classificar-les i analitzar-les, és per això que cal establir unes variables específiques. En aquest cas, es faran servir tan variables quantitatives (pel que fa a la part de les dades sociodemogràfiques), com categòriques o qualitatives (pel que fa a les preguntes obertes de l'entrevista en si).

Aleshores, aquestes poden ser diferenciades de la següent manera:

- **Variables quantitatives:** són aquelles que fan referència a elements numèrics com poden ser l'edat i el nombre de fills. En aquest cas es tracten de variables discretes, ja que es tracten de nombres discrets.
- **Variables qualitatives o categòriques:** són aquelles que no es poden mesurar de forma numèrica com poden ser la professió, estudis, família, fills, experiència personal amb el diagnòstic, salut mental, benestar emocional, relacions personals, àmbit educatiu, àmbit laboral, aportacions, suggeriments i noves propostes.

A partir d'aquestes variables genèriques i l'obtenció de la informació s'obtindran noves variables específiques de cada apartat que seran de gran importància per poder analitzar les dades obtingudes.

Les dades es recolliran seguint un procés de saturació o redundància per tal de recollir les dades necessàries, és a dir, es realitzaran entrevistes semiestructurades a les persones seleccionades amb la intenció d'obtenir la informació corresponent amb un mínim d'entrevistats encara que aquest nombre es pot veure modificat durant el procés en funció de la informació obtinguda, tal i com s'ha explicat anteriorment.

Les entrevistes es realitzaran individualment en una sala de cada centre seleccionat, sempre preservant la intimitat i confidencialitat de la persona. En aquest cas és molt important tenir en compte les característiques de la sala, que

ha de ser tranquil·la, amb bona il·luminació, sense sorolls i, el més important, que faciliti la creació d'un ambient de confiança. La durada aproximada serà d'entre 60 i 90 minuts per entrevista, ja que consta d'un total de 13 preguntes que engloben diferents àmbits de la vida diària de les dones afectades. En el cas d'obtenir informació rellevant corresponent a altres aspectes no especificats en el guió de l'entrevista s'agafaran apunts per si aquesta fos d'interès pel projecte.

Per tal de recollir correctament les dades serà necessari enregistrar en àudio les diferents entrevistes per després poder-les transcriure i obtenir els resultats corresponent a aquestes. Per poder realitzar aquest punt del procediment s'utilitzarà una enregistradora d'àudio. Un cop transcrites les entrevistes, les gravacions s'eliminaran al finalitzar el projecte per preservar els drets de les participants.

Per altra banda, també s'imprimirà el guió de l'entrevista per tal d'anotar aspectes que siguin interessants o tot allò que faci referència a la comunicació no verbal i que pugui ser d'ajuda durant l'anàlisi de la informació i la redacció dels resultats.

6. Descripció del procediment

- 1) En primer lloc, es presentarà el projecte al Comitè d'Ètica d'Investigació amb Medicaments (CEIm) de l'Institut d'Investigació Biomèdica de Girona per a la seva aprovació. En aquest tràmit s'adjuntaran diferents documents, com ara el protocol de l'estudi on s'hi inclogui la justificació, els diferents criteris d'inclusió i exclusió que es tindran en compte a l'hora de seleccionar la mostra, el procés general que es seguirà i sobretot aquells documents que garanteixen la intimitat i confidencialitat de les dades, com els consentiments informats tant de participació a l'estudi com de l'enregistrament d'àudio (vegeu Annexos 6, 7 i 8).
- 2) Un cop el projecte hagi estat acceptat pel comitè d'ètica, es presentarà l'estudi als diferents centres de la XSMA i als professionals que seran els encarregats de difondre la informació a aquelles persones que compleixin amb els criteris d'inclusió i d'exclusió i, així, poder obtenir el contacte d'aquelles que estiguin interessades en participar en el projecte. A més, també seran qui els hi facilitaran el full informatiu del projecte.

- 3) Posteriorment, es contactarà amb les persones interessades en participar en el projecte per explicar detalladament els objectius i el funcionament d'aquest. A partir de les respostes obtingudes d'aquesta primera presa de contacte, es revisaran individualment els casos seleccionats i s'escolliran un total de 10 subjectes per tal de seguir amb el projecte.
- 4) Abans de citar els participants, caldrà sol·licitar als diferents centres la disponibilitat d'una sala per realitzar les entrevistes. Per fer-ho, s'entregarà una sol·licitud formal que haurà de ser acceptada (vegeu Annex 9).
- 5) Un cop escollits els participants i confirmada la disponibilitat de la sala, se'ls citarà un dia, hora i lloc concret del centre XSMA corresponent. Durant aquesta trobada es repassarà presencialment el procés, es firmaran els consentiments informats corresponents i es realitzaran les diferents entrevistes.
- 6) El dia de l'entrevista s'explicarà novament el projecte per resoldre els dubtes que puguin sorgir. Es lliurarà als participants el consentiment informat tant per a la participació en l'estudi com per a la gravació de veu. Un cop signats els documents necessaris per poder iniciar l'entrevista, se'ls facilitarà el qüestionari inicial perquè emplenin les seves dades sociodemogràfiques mentre es prepara el material necessari per a iniciar-la.
- 7) Es realitzarà l'entrevista que consta d'un total de 13 preguntes en un lloc tranquil, amb llum natural, sense soroll i amb el material necessari. La durada aproximada serà d'entre 60 i 90 minuts per persona. Per optimitzar recursos, es realitzaran diverses entrevistes en un mateix dia.
- 8) Per registrar correctament la informació es prendran apunts durant l'entrevista i aquesta serà enregistrada a nivell d'àudio per facilitar-ne la posterior transcripció.
- 9) En darrer lloc, es redactarà l'informe final del projecte que s'haurà de sotmetre a una revisió exhaustiva per garantir la seva qualitat. Un cop acceptat, es presentarà per a la seva publicació en diferents revistes d'interès científic i acadèmic, amb l'objectiu de contribuir al coneixement en l'àmbit d'infermeria. Si fos necessari, l'informe podria ser traduït a altres idiomes en cas que hi hagi interès científic.

7. Anàlisi de les dades

El procés d'anàlisi de dades es durà a terme de dues maneres. Pel que fa a l'anàlisi quantitativa de les variables sociodemogràfiques, es realitzarà mitjançant el programari Microsoft Excel (versió 2024) per tal de classificar les dades numèriques corresponents i obtenir-ne la mitjana d'aquestes a través de la fórmula adequada.

Per a l'anàlisi del discurs de les diferents entrevistes s'utilitzarà el programa NVivo 15 en un sistema operatiu Windows 11. Aquest programari d'anàlisi qualitativa col·laborativa i fàcil d'utilitzar permet importar, organitzar, explorar, connectar i col·laborar per tal de revelar la informació més significativa a partir de les dades obtingudes.

Aquest programa permet analitzar les dades de diferents fonts com poden ser textuais i audiovisuals organitzant-les i codificant-les, assignant diferents atributs per tal de comparar informació i compartir dades i resultats, d'entre altres funcions com poden ser:

- Importació i organització de les dades
- Codificació i categorització
- Memorització i anotació
- Transcripció
- Visualització de les dades
- Identificació del patrons i temàtica
- Informes
- Col·laboració (36)

Per dur a terme aquesta anàlisi, caldrà seguir un procés exhaustiu estructurat en diverses fases. En primer lloc, un cop obtinguda la informació de les entrevistes realitzades, aquesta serà transcrita de manera literal i posteriorment revisada.

En segon lloc, es classificarà la informació en diferents categories i subcategories en funció de la seva importància i rellevància en relació amb els objectius principals del projecte. A partir d'aques pas, s'identificaran les variables d'estudi,

que seran analitzades mitjançant el programa NVivo per tal d'obtenir les conclusions corresponents.

Finalment, un cop extretes aquestes conclusions, seran contrastades en l'apartat de discussió de l'estudi, d'acord amb la literatura revisada i els objectius plantejats en el projecte.

8. Consideracions ètiques

Pel que fa a l'apartat de les consideracions ètiques, caldrà respectar en tot moment els drets de confidencialitat i intimitat de les persones participants, així com garantir l'aplicació dels quatre principis bàsics de la bioètica: autonomia, beneficència, no maleficència i justícia. Per assegurar aquests drets, serà imprescindible que els subjectes de l'estudi signin un consentiment informat després d'haver rebut prèviament un full informatiu amb els detalls del projecte.

Aquest projecte es presentarà amb anterioritat al Comitè d'Ètica d'Investigació amb Medicaments de l'Institut d'Investigació Biomèdica de Girona per a la seva aprovació pel que fa a la protecció dels drets, seguretat i benestar dels subjectes que participen en assaigs clínics i altres projectes de recerca que s'avaluen. Aquest tràmit assegura que es compleixin els principis ètics fonamentals i les normatives aplicables.

Pel que fa a la protecció de dades, es garantirà el compliment del Reglament (UE) 2016/679, també conegut com RGPD, que estableix la protecció de les persones físiques en relació amb el tractament de dades personals i la lliure circulació d'aquestes. Aquest reglament reconeix el dret fonamental a la protecció de dades personals, tal com s'estableix en l'article 8 de la Carta dels Drets Fonamentals de la Unió Europea i l'article 16 del Tractat de Funcionament de la Unió Europea.

A més, es respectarà la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, sobre protecció de dades personals i garantia dels drets digitals. Aquesta llei complementa el RGPD en l'àmbit espanyol, regulant aspectes com el consentiment informat, el tractament lícit de dades i els drets dels afectats. També incorpora la Llei

41/2022, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient, per garantir que les dades clíniques es tractin amb confidencialitat i respecte als drets individuals (37).

Altrament, també cal tenir en compte la Declaració de Hèlsinki. Aquesta fou desenvolupada per l'Associació Mèdica Mundial (AMM) com una declaració de principis ètics per a la recerca amb participants humans, incloent-hi aquella que utilitza dades personals o material humà (38).

9. Criteris de rigorositat

El rigor qualitatiu fa referència a la precisió, coherència i transparència en la recerca. Implica l'ús de mètodes sistemàtics, estructurats i rigorosos per assegurar la credibilitat, fiabilitat, confirmabilitat i transferibilitat dels resultats. Aquests principis són essencials en la investigació qualitativa, ja que garanteixen que l'estudi reflecteixi fidelment el fenomen analitzat, que les seves conclusions siguin útils per altres investigadors i que tant els processos com els resultats puguin ser examinats i validats (39).

Per tal de verificar la rigorositat de la investigació s'utilitzarà la "Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)" on un total de 32 ítems ajuden a avaluar la qualitat de l'estudi a partir de l'anàlisi de l'equip investigador, els diferents mètodes utilitzats, el context del projecte, les troballes i finalment l'anàlisi i interpretació de la informació (vegeu Annex 10).

És important destacar que el COREQ no garanteix que la investigació sigui d'alta qualitat, però sí que ajuda a verificar que els diferents aspectes del procés són transparents i mesurables (40).

Una altra eina que ens pot ajudar a validar la rigorositat una investigació qualitativa són els 'Eight big-tent criteria for excellent qualitative research' definits per Tracy. Aquests criteris inclouen aspectes clau com la credibilitat, l'impacte i l'ètica, entre d'altres, tal com es detalla a l'Annex 11 (41).

10. Limitacions

Les limitacions que es poden presentar en aquest estudi es descriuen a continuació:

- **Limitació geogràfica i falta de generalització:**

Al tractar-se d'un projecte de recerca realitzat en un territori limitat com és en aquest cas la XSMA de Girona, fa que la informació no pugui ser extrapolable a tota la població del territori espanyol amb les mateixes característiques i criteris d'inclusió i exclusió.

- **Grup minoritari, risc d'estigmatització i dificultat en el reclutament:**

La selecció de dones amb TEA diagnosticades en l'edat adulta representa un grup minoritari dins la població general, amb un risc més elevat d'estigmatització social en comparació amb els homes. Aquesta situació pot comportar una dificultat en el reclutament de participants, ja que les dones poden sentir-se menys inclinades a participar per por a ser jutjades o discriminades pel seu entorn social.

A més, el fet que es tracti d'un grup reduït pot limitar la disponibilitat de participants, afectant la mida de la mostra i incrementant el risc de biaixos en les respostes. Aquestes dificultats són especialment rellevants en un context on les experiències personals i les narratives tenen un paper central, ja que poden no reflectir la diversitat completa d'experiències d'altres persones en situacions similars.

- **Subjectivitat de les narratives individuals:**

Hem de tenir en compte que es tracta d'un projecte basat en entrevistes i en vivències personals, provocant així que les dades obtingudes siguin específiques d'aquelles persones que han estat entrevistades. Les entrevistes semiestructurades, tot i riques en detalls, recullen dades basades en vivències personals que poden no reflectir la diversitat d'experiències d'altres persones en la mateixa situació. Això genera un risc de biaix d'informació, ja que les conclusions depenen de les perspectives individuals dels participants.

- **Influència de l'entrevistador en les respostes:**

El fet que la recollida d'informació sigui a través d'entrevistes individuals també pot modificar les respostes dels subjectes per la presència de l'entrevistador,

provocant així certa mancança d'informació o un biaix en les respostes proporcionades. La presència de l'entrevistador pot alterar les respostes dels participants, especialment en temes sensibles com la salut mental.

11. Aportació a la pràctica infermera

L'autisme és una afecció que afecta tant el sexe masculí com el femení, sent diagnosticat en major freqüència en el masculí per la major presència de clínica i de com estan redactats els criteris diagnòstics fins i tot en ple segle XXI.

Aquest fet produeix un diagnòstic tardà o infradiagnòstic en el cas del sexe femení, la qual cosa comporta una manca de seguiment per part de la comunitat sanitària i de suports per poder desenvolupar-se amb normalitat dins la societat. És per això, que és essencial entendre com se sent i s'ha sentit aquest col·lectiu durant els anys de la seva vida en què han estat excloses d'aquest diagnòstic i les necessitats d'aquestes un cop diagnosticades en edats més tardanes.

Amb aquest projecte el que s'intenta és esbrinar de quina manera els infermers i infermeres de la XSMA poden ajudar a aquest col·lectiu un cop diagnosticades les seves mancances i necessitats tant pel que fa al sistema com al seu dia a dia.

A part d'això, també cal reflexionar pel que fa als criteris diagnòstics actuals, ja que potser estan desactualitzats o cal revisar-los per tal d'adaptar-los en funció del sexe i etapes de la vida, perquè s'ha pogut observar que davant els problemes i les experiències viscudes les persones són capaces d'adaptar-se a les situacions i d'adquirir certes estratègies per tal de passar desapercebudes, dificultant així el diagnòstic del seu trastorn.

Pel que fa a la relació amb la pràctica infermera aquest projecte intenta promoure l'atenció centrada en la persona, fomentant així l'ús de l'atenció personalitzada en un grup minoritari i amb risc d'estigmatització com és el de les dones amb TEA. La sensibilització envers aquesta necessitat dona lloc a la necessitat d'adaptació dels plans de cures a les necessitats de cada dona, en funció de les seves vivències, experiències personals i context vital.

Per altra banda, també suposa una lluita contra un estigma establert sobre aquest col·lectiu en concret, donant llum a una comprensió més profunda del trastorn entre els diferents professionals de la salut. Paral·lelament, el que es busca és millorar la qualitat assistencial d'aquest col·lectiu a partir de l'enfortiment del rol de la infermera dins els equips interdisciplinaris, contribuint també al desenvolupament de la recerca infermera, aplicant el coneixement sobre l'atenció d'aquest col·lectiu.

CRONOGRAMA

Taula 2: Cronograma de planificació del projecte.

Activitats		2025				2026								
		Setembre	Octubre	Novembre	Desembre	Gener	Febrer	Març	Abril	Maig	Juny	Juliol	Agost	Setembre
Fase 1: Aprovació i presentació del projecte	Presentació comitè													
	Presentació projecte a les institucions													
	Presentació projecte als professionals													
Fase 2: Captació de la mostra	Obtenció contacte dels subjectes interessats													
	Captació participants finals segons criteris d'inclusió													
Fase 3: Obtenció i anàlisi de les dades	Signatura CI + realització entrevistes													
	Transcripció de les entrevistes													
	Anàlisi de les dades													

Fase 4: redacció i maquetació de la memòria	Elaboració de resultats, discussió i conclusions													
	Redacció de l'article													
	Publicació i difusió													

Font: Elaboració pròpia.

PRESSUPOST

Taula 3: Pressupost estimat de material necessari pel procediment del projecte.

Recursos materials			
Material fungible	Bolígrafs	Pack de 10 bolis BIC	4'60€
	Papereria	Pack de 500 fulls blancs A4	8'90€
	Aigua	Pack de font vella 35x35cl	15'99€
	Mocadors	Foxy cream 12x76 mocadors	25'80€
Material no fungible	Repografia	Impressió entrevistes	6€
	Gravadora	Gravadora de veu – Philips VoiceTracer DVT1160, 8 GB Flash NAND, 1.29" LCD, USB, 1 canal, altaveu, negre	47'99€
	Ordinador portàtil	ASUS Vivobook Go E1504GA-NJ546W, 15.6" Full HD, Intel® Core™ i3-N305, 8GB RAM, 512GB SSD, UHD Graphics, Windows 11 Home Mode S	449€
	Programa informàtic	Nvivo llicència per 1 any	430€
	Microsoft Office 2024	Llicència indefinida	19€
Recursos humans			
Ajuda per a l'anàlisi de dades		Duració de 2 mesos	1600€
Servei de traducció		Traducció a l'anglès	80€
Altres despeses			
Desplaçament en cotxe		540km (0'15€/km aprox)	81€
Publicació article		Open Access	500€
			3268'28€

Font: Elaboració pròpia

ANNEXOS

Annex 1: Full informatiu pels professionals sanitaris

Full informatiu pels professionals sanitaris

Benvolguts/des

Em dirigeixo a vosaltres per presentar-vos un projecte de recerca que té com a finalitat conèixer les necessitats de les dones diagnosticades de Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) en edat adulta. La vostra col·laboració és fonamental per a la difusió de la informació i la captació de la mostra.

En aquest cas la vostra tasca és essencial per tal d'acostar el projecte a les futures participants. El que heu de tenir en compte en tot moment són els diferents criteris d'inclusió i d'exclusió per tal que la captació dels subjectes sigui correcte, es per això que a continuació s'esmenten els punts a tenir en compte:

- **Criteris d'inclusió:** dones diagnosticades de TEA durant l'edat adulta els darrers 5 anys, casos diagnosticats de grau 1 de TEA, franja d'edat entre 18 i 65 anys, parlar i entendre català o castellà i persones que donin el consentiment en la participació a l'estudi.
- **Criteris d'exclusió:** homes, dones de menys de 18 anys o més de 65 anys amb TEA, dones de menys de 18 anys o més de 65 anys amb TEA diagnosticat fa més de 5 anys i persones fora de la regió seleccionada.

Un cop identifiqueu dones amb les característiques necessàries, la vostra feina és informar-les del projecte donant-li el full informatiu que vos serà proporcionat i molt important aconseguir el correu electrònic i telèfon mòbil per tal de posar-me en contacte amb elles un cop obtinguda una primera mostra.

En cas de dubtes o voler més informació, no dubteu en posar-vos en contacte amb nosaltres a través del correu electrònic (xxxxxx@gmail.com) o via telefònica (+34 xxx xxx xxx).

Gràcies pel vostre temps i interès en formar part d'aquest projecte!

Annex 2: Full informatiu per als subjectes d'estudi

Full informatiu per als participants del projecte

Benvolguda,

Ens complau convidar-te a participar en un estudi que té com a objectiu conèixer millor les experiències i necessitats de les dones diagnosticades en edat adulta de Trastorn de l'Espectre Autista (TEA). Sabem que el diagnòstic en aquesta etapa de la vida pot comportar desafiaments i, per això, volem aprofundir en la teva vivència per tal de millorar l'atenció i els suports disponibles.

Aquest projecte està dirigit a dones com tu, que han rebut el diagnòstic de TEA entre els 18 i 65 anys i en els darrers 5 anys. A través d'aquest volem comprendre millor com ha estat el procés, quines dificultats has trobat en la teva vida i de quina manera el diagnòstic ha influït en diferents aspectes com poden ser la salut, l'educació, el treball i les relacions socials. També ens interessa detectar possibles mancances en el sistema sanitari que podrien millorar-se per adaptar-se millor a les vostres necessitats específiques.

En cas de voler participar en l'estudi de forma voluntària, t'assegurem l'anonimat i privacitat de les dades obtingudes a partir d'una entrevista individual d'una duració d'entre 60 i 90 minuts en la que tindràs l'oportunitat d'esplaiar-te i ser escoltada. Per tal d'assegurar aquests drets et demanarem la signatura de dos consentiments informats, un corresponent a la participació de l'estudi i un altre per a la gravació de veu de l'entrevista, que un cop transcrita la seva informació serà eliminada.

T'animo a participar en aquest estudi per tal de compartir la teva experiència i en un futur poder ajudar a altres dones que es troben o s'han trobat en la mateixa situació. La informació obtinguda serà de gran valor per poder contribuir a millorar els serveis actuals i donar més visibilitat a casos com el teu.

En cas de dubtes o voler més informació, no dubtis a posar-te en contacte amb nosaltres a través del correu electrònic (xxxxxx@gmail.com) o via telefònica (+34 xxx xxx xxx).

Gràcies pel teu temps i interès, t'esperem amb els braços oberts!

Annex 3: Consentiment informat participació projecte

Full de consentiment informat per a la lliure participació al projecte

Jo, Sr/Sra _____ amb DNI _____

Manifesto haver estat informat/da de:

- El projecte i els objectius d'aquest, havent pogut resoldre els dubtes corresponents a aquest projecte.
- La gravació de veu i l'obtenció d'informació mitjançant una gravació de veu, que un cop finalitzat el projecte serà eliminada.
- La confidencialitat i privacitat de les dades obtingudes.
- La lliure participació al projecte i el dret a al cessament sense justificació necessària en qualsevol moment del procés.

Signatura:

Lloc i data: _____, ____ de _____ de 20 ____

Annex 4: Consentiment informat gravació entrevistes

Full de consentiment informat per a la gravació de veu

Jo, Sr/Sra _____ amb DNI _____

Manifesto haver estat informat/da de:

- La necessitat de gravació de l'entrevista per mitjà d'una gravadora de veu.
- Les transcripcions de les gravacions seran guardades en un disc dur de forma anònima.
- Un cop transcrita la informació i finalitzat el projecte les gravacions seran eliminades.
- El dret a al cessament sense justificació necessària en qualsevol moment del procés.

Signatura:

Lloc i data: _____, ____ de _____ de 20 ____

Annex 5: Entrevista semiestructurada

Introducció

- Explicació de l'objectiu de l'entrevista
- Reafirmar que el consentiment informat està signat
- Demanar a la participant que es senti lliure d'expressar les seves idees de la manera que prefereixi

Secció 1: dades dociodemogràfiques

- Edat:
- Professió: activa / inactiva
- Nivell d'estudis: primaris / secundaris / FP grau mitjà / FP grau superior / batxillerat / grau universitari / màster o postgrau / doctorat
- Família: soltera / parella de fet / casada / separada / divorciada / viuda
- Fills: si / no
- N° de fills en cas de que la pregunta anterior sigui afirmativa:

Secció 2: Experiència amb el diagnòstic de TEA

- 1) Quan i com vas rebre el diagnòstic de TEA? Com va ser aquesta experiència per a tu?
- 2) Com consideres que ha influït el diagnòstic en la teva vida persona i en el teu desenvolupament?

Secció 3: Salut mental i benestar emocional

- 3) En termes de salut mental, hi ha dificultats específiques que enfrontes a causa del teu diagnòstic?
- 4) Et sents recolzada emocionalment? Quin tipus de suports consideres que necessites per a millorar el teu benestar emocional?
- 5) Hi ha situacions que et resulten particularment estressants o difícils de manejar?

Secció 4: Relacions personals

- 6) Com perceps les teves relacions amb familiars, amics o parella? Has notat dificultats en la comunicació o en la manera de relacionar-te a causa del TEA?
- 7) Consideres que el teu entorn social et comprèn bé? Què creus que necessitarien saber o entendre millor per a donar-te suport?

Secció 5: Àmbit laboral i educatiu

- 8) Existeixen barreres en el teu treball o estudis que creus que estan relacionades amb el TEA?
- 9) Quins suports creus que t'ajudarien a tenir una experiència laboral o educativa més positiva i adaptada a les teves necessitats?

Secció 6: Noves aportacions, suggeriments i propostes

- 10) Sents que el TEA afecta la teva capacitat per a participar en activitats socials o comunitàries?
- 11) Quins recursos o suports consideres que t'ajudarien a millorar la teva qualitat de vida en els diferents àmbits que hem parlat?
- 12) Com t'agradaria que els professionals de la salut, el treball o l'educació et donessin suport de manera més efectiva?
- 13) Com t'agradaria que fos el futur per a les dones amb TEA, en termes de suport, comprensió social i oportunitats?

Tancament

- Donar les gràcies per a la participació
- Preguntar si hi ha quelcom més que li agradaria compartir o afegir

Annex 6: Sol·licitud del projecte al comitè d'ètica i investigació amb medicaments d'investigació biomèdica de Girona

Sol·licitud del projecte al comitè d'ètica i investigació amb medicaments d'investigació biomèdica de Girona

Benvolguts/des,

En aquest document s'exposa la intenció d'iniciar un projecte d'investigació corresponent al projecte **"Identificar les necessitats específiques de les dones que han estat diagnosticades de TEA en edat adulta analitzant les dificultats que requereixen en diferents àmbits de la seva vida"**.

Sol·licito la vostra revisió per l'aprovació d'aquest projecte tot adjuntant la documentació corresponent.

Atentament,

Sr/Sra _____

Girona, ____ de _____ de 20 ____

Annex 7: Compromís signat de l'investigador/a en el centre i col·laboradors/es

Compromís signat de l'investigador/a en el centre i col·laboradors/es

Sr/Sra: _____ amb DNI _____ treballador/a al servei de _____ de l'hospital _____

Faig constar:

Que conec i accepto participar com a investigador principal del projecte: **“Identificar les necessitats específiques de les dones que han estat diagnosticades de TEA en edat adulta analitzant les dificultats que requereixen en diferents àmbits de la seva vida”**.

I em comprometo a:

- Respectar la Declaració de Helsinki vigent i les normes de Bona Pràctica Clínica.
- Signar un compromís en què em reconec com a investigador del projecte i afirmo conèixer el protocol i estar d'acord en tots els seus termes.
- Informar els subjectes participants i obtenir el seu consentiment per escrit i mantenir la documentació arxivada.
- Recollir, registrar i notificar totes les dades de forma correcta responent de la seva actualització i qualitat.
- Respectar la confidencialitat de les dades dels subjectes participants en el projecte d'acord amb la normativa vigent.
- Respondre sobre els objectiu, metodologia bàsica i significat dels resultats del projecte davant la comunitat científica i professional.

Signatura:

Lloc i data: _____, ____ de _____ de 20 ____

Annex 8: Compromís IP-CEIm

Compromís IP-CEIm

Jo, Sr/Sra _____ com a Investigador Principal del projecte: **“Identificar les necessitats específiques de les dones que han estat diagnosticades de TEA en edat adulta analitzant les dificultats que requereixen en diferents àmbits de la seva vida”** amb codi de protocol _____ i en compliment de la normativa vigent – RD1090/2015 pel que fa a les obligacions de l'Investigador Principal, signo aquest document i em comprometo amb al Comité Ètic d'Investigació Clínica amb Medicaments (CEIm) de Girona a:

- Garantir que el Consentiment Informat es recollirà segons el RD1090/2015.
- Registrar a la història clínica del pacient la seva participació en estudis d'investigació.
- Garantir que totes les persones implicades en l'assaig respectaran la confidencialitat i la protecció de les dades de caràcter personal.
- Informar al CEIm Girona l'estat del projecte sempre que se'm requereixi.
- Facilitar la revisió de la documentació dels pacients participants en un assaig clínic sol·licitada per la secretaria del CEIm Girona.
- Complir totes les obligacions com a Investigador Principal que venen marcades per llei.

Signatura:

Lloc i data: _____, ____ de _____ de 20 ____

Annex 9: Sol·licitud d'una sala per a la realització de les entrevistes

Sol·licitud sala per entrevistes

Sr/Sra: _____ amb DNI _____ i com a investigador/a principal del projecte: **“Identificar les necessitats específiques de les dones que han estat diagnosticades de TEA en edat adulta analitzant les dificultats que requereixen en diferents àmbits de la seva vida”**.

Sol·licito el següent:

- Disposar d'una sala amb unes condicions adequades per tal de realitzar entrevistes individuals als subjectes d'estudi.
- La durada aproximada d'utilització de la sala serà de 120 minuts.
- El mobiliari mínim de dues cadires i una taula.
- Em comprometo a deixar la sala tal i com estigui al arribar.

Signatura:

Lloc i data: _____, ____ de _____ de 20 ____

Annex 10: COREQ

Table 1 Consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ): 32-item checklist

No	Item	Guide questions/description
Domain 1: Research team and reflexivity		
Personal Characteristics		
1.	Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?
2.	Credentials	What were the researcher's credentials? <i>E.g. PhD, MD</i>
3.	Occupation	What was their occupation at the time of the study?
4.	Gender	Was the researcher male or female?
5.	Experience and training	What experience or training did the researcher have?
Relationship with participants		
6.	Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?
7.	Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? <i>e.g. personal goals, reasons for doing the research</i>
8.	Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? <i>e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic</i>
Domain 2: study design		
Theoretical framework		
9.	Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? <i>e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis</i>
Participant selection		
10.	Sampling	How were participants selected? <i>e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball</i>
11.	Method of approach	How were participants approached? <i>e.g. face-to-face, telephone, mail, email</i>
12.	Sample size	How many participants were in the study?
13.	Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?
Setting		
14.	Setting of data collection	Where was the data collected? <i>e.g. home, clinic, workplace</i>
15.	Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?
16.	Description of sample	What are the important characteristics of the sample? <i>e.g. demographic data, date</i>
Data collection		
17.	Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?
18.	Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?
19.	Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?
20.	Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?
21.	Duration	What was the duration of the interviews or focus group?
22.	Data saturation	Was data saturation discussed?
23.	Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?
Domain 3: analysis and findings		
Data analysis		
24.	Number of data coders	How many data coders coded the data?
25.	Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?
26.	Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?
27.	Software	What software, if applicable, was used to manage the data?
28.	Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?
Reporting		
29.	Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified? <i>e.g. participant number</i>
30.	Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?
31.	Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?
32.	Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?

Figura 1: Questionari COREQ (42).

Annex 11: “Eight big-tent criteria for excellent qualitative research”

Table 4 Summary of the “Eight big-Tent criteria for excellent qualitative research”

Criteria for quality (end goal)	Mode of achieving the end goal
Worthy topic	The research topic is: • Relevant • Significant • Timely • Interesting
Rich rigor	The study uses a sufficient, abundant, appropriate, and complex: • Set of theoretical constructs • Context(s) • Data and time in the field • Data collection and analysis processes • Sample(s)
Sincerity	The study is characterized by: • Self-reflexivity about subjective values, biases, and inclinations of the researcher(s) • Transparency about the methods and challenges
Credibility	The research is marked by: • Thick description • Multivocality • Triangulation • Member reflections
Resonance	The research influences the audience through: • Esthetic, evocative representation • Naturalistic generalizations • Transferable findings
Significant contribution	The research provides a significant contribution: • Conceptually/theoretically • Methodologically • Practically • Heuristically • Morally
Ethics	The research considers • Procedural ethics (such as human subjects) • Situational and culturally specific ethics • Relational ethics • Exiting ethics (leaving the scene and sharing the research)
Meaningful coherence	The study • Achieves what it intends to be about • Uses methods and procedures that fit its stated goals • Meaningfully interconnects literature, research questions/foci, findings, and interpretations with each other

Figura 2: Qüestionari “Eight big-ten criteria for excellent qualitative research” (41).