

Facultade de Enfermaría e Podoloxía



## **TRABALLO DE FIN DE GRAO ENFERMARÍA**

**Curso académico 2019 / 2020**

**CARENCIAS DO SISTEMA SANITARIO DENDE A PERSPECTIVA DAS  
FAMILIAS DAS PERSOAS CON TEA. UN ESTUDO CUALITATIVO.**

**LAURA FRANCO MONTERO**

**Titora do traballo: EMMA RODRÍGUEZ MASEDA**

“ Ter autismo non significa non ser humano, senón ser diferente”.

Jim Sinclair.

**AGRADECIMENTOS:**

A miña titora Emma, por axudarme e guiarme durante todos estes meses tan longos.

A asociación ASPANAES de Ferrol por abrireme as portas e estar dispostos a colaborar en todo o que necesitara.

A meus pais, por axudarme a cumprir o meu soño.

**ÍNDICE**

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1. RESUMO:</b>                               | <b>9</b>  |
| 1.1 Palabras Clave:                             | 9         |
| <b>1.2 RESUMEN:</b>                             | <b>10</b> |
| 1.3 Palabras Clave:                             | 10        |
| <b>1.4 ABSTRACT:</b>                            | <b>11</b> |
| <b>2. ANTECEDENTES E ESTADO ACTUAL DO TEMA:</b> | <b>12</b> |
| 2.1 A enfermidade:                              | 12        |
| 2.2 A familia:                                  | 12        |
| 2.3 O sistema sanitario:                        | 13        |
| 2.4 Os profesionais sanitarios:                 | 16        |
| <b>3. APLICABILIDADE:</b>                       | <b>17</b> |
| <b>4. OBXECTIVOS:</b>                           | <b>18</b> |
| 4.1 Obxectivos específicos:                     | 18        |
| <b>5. METODOLOXÍA:</b>                          | <b>18</b> |
| 5.1 Marco Teórico:                              | 18        |
| 5.2 Marco empírico:                             | 19        |
| a) Ámbito de estudo:                            | 19        |
| b) Mostra do estudo:                            | 20        |
| c) Entrada no campo de investigación:           | 21        |
| d) Posición do investigador:                    | 22        |
| e) A recollida de datos:                        | 23        |
| f) A análise de datos:                          | 25        |
| g) Limitacións do estudo:                       | 27        |
| h) Rigor e credibilidade:                       | 28        |
| <b>6. PLAN DE TRABALLO:</b>                     | <b>29</b> |
| <b>7. ASPECTOS ÉTICOS:</b>                      | <b>30</b> |
| <b>8. PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS:</b>       | <b>31</b> |
| <b>9. FINANCIAMENTO DA INVESTIGACIÓN:</b>       | <b>33</b> |
| 9.1 Recursos necesarios:                        | 33        |
| 9.2. Financiamento da investigación:            | 34        |
| <b>10. BIBLIOGRAFÍA:</b>                        | <b>35</b> |
| <b>11. ANEXOS:</b>                              | <b>38</b> |

Carencias do sistema sanitario con respecto as persoas con TEA.

**ÍNDICE DE SIGLAS E ACRÓNIMOS:**

**TEA:** Trastorno do Espectro Autista.

**INE:** Instituto Nacional de Estatística.

**ASPANAES:** Asociación de Pais e Nais de Persoas con TEA.

**CHUF:** Complexo Hospitalario Universitario de Ferrol.

**SERGAS:** Servizo Galego de Saúde.

**CAEIG:** Comité Autonómico de Ética da investigación Clínica de Galicia.

**FESPAU:** Federación Española Autismo.

**UDC:** Universidade da Coruña.

**ÍNDICE DE FIGURAS E TÁBOAS:**

|  |    |
|--|----|
| Figura 1. A atención enfermeira é un proceso retroalimentado no que resultan imprescindibles todos os seus participantes. Se algún falla todos se verán afectados. | 16 |
| Táboa 1. Rigor e credibilidade.  | 28 |
| Táboa 2. Cronograma.   | 29 |
| Táboa 3. Revistas segundo factor de impacto.   | 31 |
| Táboa 4. Revistas con ampla difusión enfermeira.   | 32 |
| Táboa 5: Congresos.  | 32 |
| Táboa 6. Presuposto.   | 33 |
| Táboa 7.Estratexia de búsqueda   | 55 |

**ÍNDICE DE ANEXOS:**

|   |    |
|---|----|
| ANEXO I. FOLLA DE INFORMACIÓN OS PARTICIPANTES                            | 38 |
| ANEXO II. HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE                          | 42 |
| ANEXO III. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA OS PARTICIPANTES.                | 46 |
| ANEXO IV. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA OS PARTICIPANTES.                 | 47 |
| ANEXO V. CARTA PRESENTACIÓN CAEIG.  | 48 |
| ANEXO VI: COMPROMISO INVESTIGADOR PRINCIPAL.                              | 50 |
| ANEXO VII: CARTA FORMAL A ASOCIACIÓN ASPANAES FERROL.                     | 51 |
| ANEXO VIII: CARTA FORMAL A FACULTADE DE ENFERMERÍA E PODOLOXÍA.           | 52 |
| ANEXO IX: GUÍA PARA AS ENTREVISTAS COS/AS PARTICIPANTES.                  | 53 |
| ANEXO X: GUÍA PARA LAS ENTREVISTAS CON LOS FAMILIARES DE PERSONAS CON TEA | 54 |
| ANEXO XI: ESTRATEXIA DE BÚSQUEDA.   | 55 |



## **1. RESUMO:**

O Trastorno do Espectro Autista (TEA) é unha alteración que afecta o neurodesenvolvemento, presentándose principalmente con dificultades na comunicación e a interacción social. Trátase dun trastorno cada vez máis prevalente, no que as familias teñen un papel fundamental en todas as etapas que atravesará unha persoa con TEA, incluso antes do diagnóstico, cando comezan a notar que ese neno/a non está tendo un desenvolvemento normal. Estas familias experimentan niveis máis altos de estrés parental e depresión, precisando de atención individualizada. A atención sanitaria das persoas con TEA véese afectada polas propias características destes pacientes, pola situación do sistema sanitario e tamén polos profesionais que os atenden. Estes factores complican moito a atención, chegando incluso a impedila. Por todo isto, levarase a cabo este estudo co obxectivo de coñecer as carencias que presenta o sistema sanitario con respecto a atención das persoas con TEA, facéndoo a través do relato das súas familias. Para iso, empregaremos unha metodoloxía de investigación cualitativa, e como método de estudo empregaremos o fenomenolóxico. Este estudo levarase a cabo na asociación ASPANAES de Ferrol e, para a recollida de datos, realizaránse entrevistas en profundidade que serán gravadas. Unha vez finalizado o estudo, os resultados serán difundidos a través de diferentes medios para dalos a coñecer.

### **1.1 Palabras Clave:**

Persoas con TEA, familias, carencias, sistema sanitario, enfermería.

## **1.2 RESUMEN:**

El Trastorno del Espectro autista (TEA) es una alteración que afecta al neurodesarrollo, presentándose principalmente con dificultades en la comunicación y en la interacción social. Se trata de un trastorno cada vez más prevalente, en el que las familias tienen un papel fundamental en todas las etapas por las que pasa una persona con TEA, incluso antes del diagnóstico, cuando comienzan a notar que ese niño/a no está presentando un desarrollo normal. Estas familias experimentan niveles más altos de estrés parental y depresión, necesitando atención individualizada. La atención sanitaria de las personas con TEA está afectada por las propias características de estos pacientes, por la situación del sistema sanitario y también por los profesionales que los atienden. Estos factores complican mucho la atención, llegando incluso a impedirla. Por todo esto, se llevará a cabo este estudio con el objetivo de conocer las carencias que presenta el sistema sanitario con respecto a la atención de las personas con TEA, haciéndolo a través del relato de sus familias. Para eso, utilizaremos una metodología de investigación cualitativa, y como método de estudio utilizaremos el fenomenológico. Este estudio se llevará a cabo en la asociación ASPANAES de Ferrol y, para la recogida de datos, se realizarán entrevistas en profundidad que serán gravadas. Una vez finalizado el estudio, los resultados serán difundidos a través de diferentes medios para darlos a conocer.

## **1.3 Palabras Clave:**

Personas con TEA, carencias, familias, sistema sanitario, enfermería.

**1.4 ABSTRACT:**

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a condition that affects neurodevelopment, making communication and social interaction difficult. It is an increasingly frequent disorder. Throughout all of its stages, families play a crucial role, even before the medical diagnostic, as soon as they notice that their child's (or children's) behaviour is not normal. These families suffer from greater levels of stress and depression, demanding individualized care. Healthcare of ASD individuals gets conditioned by the characteristics of the patients themselves; by the health system and by the health system workers that take care of them. All of these factors make care very difficult, even rendering it impossible. The aim of the present work is to overcome these drawbacks. To this objective, it is necessary to grasp the deficiencies of the health system regarding ASD patients. This we will do by surveying their families. We will follow a qualitative research methodology, and we will work with a phenomenological approach. This work will take place at the ASPANAES association facilities in Ferrol. For data gathering, families will be subjected to in-depth interviews, which will be recorded. Once the work has been completed, the results will be disseminated through different channels.

**1.5 Key Words:**

People with ASD, families, deficiencies, health system, nursery

## 2. ANTECEDENTES E ESTADO ACTUAL DO TEMA:

### 2.1 A enfermidade:

O TEA ou trastorno do espectro autista é unha alteración que afecta ó neurodesenvolvemento e que, segundo a clasificación DSM5 2018, baséase en “deficiencias persistentes na comunicación social e na interacción social en múltiples contextos”, presentando dificultades na comunicación e a interacción social e/ou patróns repetitivos de conductas e actividades. Está alterada a linguaxe e a fala, podendo producirse unha falta total de expresión ou xestos faciais. [1,2,3]

É unha alteración cada vez mais prevalente, segundo a *Autism-Euroope aisbl de 2015* manéxanse cifras de 1 caso de TEA por cada 100 nacementos en Europa.

A pesar de que en España non hai censos nin estudos poblacionais oficiais, se temos en conta as cifras do INE, no ano 2018 houbo 372.777 nacementos, co cal falaríamos de aproximadamente 3728 casos de TEA cada ano. [3,4,5]

### 2.2 A familia:

Estudos publicados sinalan que, a diferenza doutras discapacidades nas que un profesional sanitario as diagnostica incluso durante o embarazo, no TEA é a familia a primeira en detectar que hai un problema, ó redor dos 2 anos de idade, tardando varios meses en realizar a primeira consulta e establecéndose o diagnóstico aproximadamente ós 3-4 anos. [6]

Estes pais atópanse a miúdo con profesionais que quitan importancia ó que lles preocupa, sen explorar ós nenos ou sen ser especialistas en problemas do desenvolvemento, derivando a un neno de forma urxente a un especialista se lle salise unha alerxia por comer froitos secos, pero que non o fan, ou o fan tarde, a un que non fala, que non xoga normalmente ou que ós dous anos segue comendo purés sen mastigar nada. [7]

Unha vez establecido o diagnóstico, esas familias, que meses atrás detectaban patróns de comportamento que non eran os esperados para esa idade, non saben a quen acudir, teñen moitas dúbidas, medos e inquietudes.

Atópanse con etiquetas confusas, cambiantes, que é lóxico que leve un tempo dixerir.

Os pais, mais o entorno principal, teñen un papel fundamental en todos os procesos polos que pasa unha persoa con TEA, dende o diagnóstico ata cando atravesan momentos que en condicións normais xa serían delicados, como a adolescencia.

Tanto os pais coma os irmáns (de habelos) das persoas con TEA experimentan niveis mais altos de estrés parental e depresión que os de persoas cun desenvolvemento sen alteracións. [8,9]. Estes resultados mais altos de estrés parental non varían segundo a etapa de desenvolvemento na que se atope a persoa con TEA.

Os comportamentos destas persoas (trastornos da linguaxe, dificultades sociais etc) repercuten directamente na calidade de vida das súas familias, a cal se organiza na maioría dos casos ó redor da persoa con TEA. [10]

### **2.3 O sistema sanitario:**

O manexo do TEA precisa duns cuidados coordinados entre médicos, enfermeiras, terapeutas, mestres e servicios sociais. Uns dos obxectivos principais que deben ter os profesionais, ademais de centrar os seus cuidados na persoa con TEA, é poñer nese centro de atención ás familias, educalas e darlles soporte, xa que é moi importante que teñan unha actitude positiva ante todos os problemas que poidan ir aparecendo, dado que ás condutas das persoas con TEA varían segundo ós comportamentos dos seus achegados. Por tanto, débense ter en conta as necesidades da familia, tanto a súa saúde física como mental. [7] [11]

O sistema sanitario e todos os profesionais que o integran poderían contribuír a solucionar esa incerteza na que se atopan as familias das persoas con TEA, tanto no momento do diagnóstico como ó longo da súa vida. Estes, teñen maiores necesidades do sistema de saúde que as persoas cun desenvolvemento normal, pero as dificultades de comunicación, engadidas ao hostil que pode chegar a ser o entorno sanitario, poden complicar moito a atención e incluso impedila.

Carencias do sistema sanitario con respecto as persoas con TEA.

En España existen gran variedade de asociacións e centros co propósito de ofrecer apoio as persoas con autismo e as súas familias para mellorar a súa calidade de vida, protexendo e planificando o seu futuro. Como exemplo, en Galicia, temos a *Federación de Autismo de Galicia* con diferentes entidades repartidas por todo o territorio, a *Asociación de Pais e Nais de persoas con TEA de A Coruña (ASPANAES)*, a *Asociación de Autismo de Ourense*, a *Asociación Raiolas* de Lugo e a entidade *Autismo Vigo* entre outras. Todas elas están subvencionadas pola *Xunta de Galicia* e polos distintos concellos, e algunhas como ASPANAES dispoñen de centros residenciais para que as persoas con TEA teñan cubertas todas as súas necesidades (incluídas terapias con profesionais) e as súas familias podan ter tempo para eles. [4,12,13,14,15]

En canto o Sistema Galego de Saúde, dispón de varios recursos para facilitar a atención sanitaria as persoas con TEA, que foron levados a cabo en colaboración ca Federación de autismo de Galicia.

- A tarxeta sanitaria AA, ou documento de prestación de asistencia sanitaria AA, vai unida ao “Protocolo de acollida de pacientes diagnosticados de determinadas patoloxías para favorecer a accesibilidade e acompañamento no Servizo Galego de Saúde” [16]. O obxectivo principal é favorecer a accesibilidade as persoas con determinadas patoloxías (TEA, Alzheimer, parálise cerebral, discapacidade intelectual grave asociada a trastornos de conducta ou problemas de comunicación, trastornos cognitivos ou de memoria que requiran acompañamento) e os seus familiares, minimizando as esperas no posible nos centros de saúde, consultas externas, servizos de urxencia e unidades de hospitalización, sempre que a gravidade da situación o permita.
- Protocolos e guías para a atención do paciente con TEA.
- Mellora da accesibilidade cognitiva. Uso de pictogramas nos centros sanitarios.
- Elección de profesionais de referencia en atención especializada, pretendendo que se forme un vínculo entre profesional - paciente.
- Comunicación entre profesionais sanitarios e aqueles que traballan en asociacións de pais.

Estas medidas non están implantadas de forma protocolarizada en todos os centros galegos, o que sería recomendable, xa que en todos eles se trata con este tipo de pacientes de forma cotiá.

Por exemplo, no Hospital Teresa Herrera Materno Infantil da Coruña, instaurouse no ano 2017 e en colaboración coa asociación ASPANAES e a Federación de autismo de Galicia un programa que pretendía mellorar a atención e a comunicación cos pacientes autistas, a través de pictogramas que se colocaban nas salas de espera de certas consultas, onde se relataba o proceso dunha proba diagnóstica, para que mentres esperaban, as persoas con TEA poideran familiarizarse co proceso e disminuir así a súa ansiedade.

O caso contrario é o Complexo Hospitalario Universitario de Ferrol (CHUF), no que non existe ningunha ferramenta que poda mellorar a atención das persoas con TEA, soamente o protocolo estandarizado do SERGAS da tarxeta sanitaria AA, que a súa vez está presentando problemas asociados o novo sistema de citas “QUENDAS”, o cal , para garantir a confidencialidade do paciente, o introducir a tarxeta sanitaria en máquinas habilitadas imprime un resguardo ca hora e lugar da consulta identificando o paciente cun código numérico.

Este sistema non detecta as tarxetas sanitarias AA, co cal, os profesionais da consulta a que vai acudir o usuario desa tarxeta non o sabe e non se cumpriría un dos obxetivos principais da mesma que é minimizar o tempo de espera nas consultas destes pacientes.

Outro dos problemas recurrentes destas persoas na idade adulta son os programas de cribado do SERGAS como son o *Cribado de detección precoz do cancro de mama* ou o *Cribado de detección precoz de cancro colorrectal*.

En canto o cribado de cancro de mama, consiste na realización dunha mamografía cada dous anos a mulleres entre os 50 e 69 anos. Cada vez é maior a participación das mulleres nestas probas e tamen o número de casos de cancros detectados de forma precoz, cun mellor pronóstico.

Pero si levamos esta proba, a unha muller con TEA, a situación cambia, é moi difícil realizarlles unha proba destas características. descoñecen as máquinas, o persoal que está alí e o que vai suceder, o que lles provoca ansiedade e imposibilita na maioría dos casos realizar a proba.

É altamente recomendable que, dentro dos propios cribados, sexan postas en práctica alternativas que fagan posible a inclusión de persoas con algún grao de discapacidade nos mesmos.

## 2.4 Os profesionais sanitarios:

Un dos grandes baleiros da atención a persoas con TEA é o papel que teñen os profesionais que o atenden; neste caso ímonos centrar nas enfermeiras, que tanto en atención primaria como en especializada teñen un contacto directo e continuado con estes pacientes.

A formación que se lles da a estas profesionais é fundamental a hora de prestar unha asistencia adecuada, tanto as persoas con TEA como as familias. Sirva de exemplo unha consulta de enfermería pediátrica dun centro de saúde, o cal atende unha enfermeira eventual, e á que acode un neno con TEA acompañado dos seus pais para facer unha revisión rutinaria e poñer as vacinas que lle corresponden según a idade.

Non é un ambiente cómodo para o paciente, non coñece a enfermeira, nin sabe o que lle vai facer, o que o conduce a unha situación de ansiedade.

Pero isto non só afecta o paciente senon tamén os pais, e a enfermeira, que ten que tratar a un paciente con determinadas características e necesidades que non sabe como afrontar.

Este suposto tradúcese nun círculo de ansiedade, medo e inseguridade que afecta a todos os que participan na atención.



Figura 1. A atención retroalimentada no que seus participantes. Se algún falla

enfermeira é un proceso resultan imprescindibles todos os todos se verán afectados.

Carencias do sistema sanitario con respecto as persoas con TEA.



Existen ferramentas que o personal de enfermería podería empregar dende a consulta de atención primaria, como o M-CHAT, un cuestionario de resposta sinxela (SI/NON) que se lles realiza os pais de nenos entre os 16-30 meses de idade. [17]

Esta non é unha ferramenta para diagnosticar, pero si o resultado é positivo, pon en alerta ás familias e ó personal sanitario do risco que ten o paciente de padecer TEA ou outros trastornos do desenvolvemento. De este xeito asegurárase un seguimento exhaustivo por ámbalas dúas partes.

Todo o anterior exposto suxire plantexar a seguinte cuestión: Cáles son as necesidades de mellora do sistema sanitario para as persoas con TEA e as súas familias?

### **3. APLICABILIDADE:**

Cada ano en España nacen mais de 3000 persoas as cales van sufrir un retraso do desenvolvemento e van ser diagnosticadas de trastorno do espectro autista. Estas persoas van necesitar un acceso cotían o sistema de saúde.

Indagar nas carencias que presenta o sistema sanitario á hora de atender un paciente con TEA permítenos coñecer as necesidades de mellora que ten como institución á hora de implementar protocolos que favorezan o acceso destas persoas.

Ademais isto otorgaría mais coñecementos ós profesionais de enfermería á hora de saber como afrontar aos pacientes con TEA, xa que eles son os encargados de proporcionarlles coidados e atencións na maior parte das visitas que fan a un centro sanitario.

Coñecer as carencias do sistema sanitario e de atención os pacientes con TEA non proporcionaría só coñecementos importantes para a enfermería, senón que todos os demais profesionais sanitarios poderían beneficiarse da información para levar a cabo unha atención axeitada, adaptándose ás características destes pacientes.

#### **4. OBXECTIVOS:**

O obxectivo principal deste proxecto é coñecer as carencias do sistema sanitario con respecto á atención das persoas con TEA a partir do relato das súas familias.

##### **4.1 Obxectivos específicos:**

- Achegarnos a vivencia das dificultades asociadas aos TEA que lles supoñan unha barreira para o acceso o sistema de saúde a través das súas familias.
- Abordaxe dos aspectos do sistema sanitario que as familias das persoas con TEA consideren que influén negativamente sobre o comportamento dos mesmos.

#### **5. METODOLOXÍA:**

##### **5.1 Marco Teórico:**

Este estudo realízase dentro dun paradigma interpretativo, xa que imos realizar unha investigación cualitativa, a cal estuda os fenómenos no seu contexto natural, na que os informantes son as persoas que sufriron determinado problema, situación etc co obxectivo de interpretar e analizar os discursos destes participantes.

O método de estudo que empregaremos para a realización desta investigación cualitativa será o método fenomenolóxico, o cal busca o entendemento da conducta humana dende a perspectiva do suxeito.

Consideramos que este é o deseño adecuado para levar a cabo o estudo de investigación que se plantexa, xa que nos permitirá coñecer as experiencias vividas polas familias de persoas con TEA e, ao mesmo tempo, coñecer as carencias que presenta o sistema sanitario a través dos seus relatos.

A fenomenoloxía xurdiu da necesidade de explicar a natureza das cousas, non só é un método de estudo senon que é unha corrente filosófica baseada na capacidade das persoas para crear as súas propias experiencias. [18,19]

Co cal, este método serve para que os profesionais da saúde poidan comprender o comportamento humano, aproveitando todos os recursos para ofrecer un coidado holístico.

## 5.2 Marco empírico:

### a) **Ámbito de estudo:**

O rexistro de diagnósticos de TEA atópase disperso por diferentes servizos do Sistema Galego de Saúde, nos que estas persoas reciben atención. Polo tanto á hora de plantexar o estudo tivemos que pensar noutra forma de reclutar estas persoas e as súas familias, as cales serán os futuros participantes da investigación.

En Ferrol, existe unha asociación para persoas con Trastorno do Espectro Autista e outras alteracións do desenvolvemento, coa cal decidimos poñernos en contacto para realizar alí o noso estudo.

A asociación ASPANAES conta, en Ferrol, con un colexio mais un centro residencial para persoas con TEA e outras alteracións do desenvolvemento.

En canto o colexio, os profesionais que o coordinan, adaptan os contidos teóricos de cada idade as condicións dos usuarios, para que podan avanzar no seu aprendizaxe. Ademais, preparan oposicións na modalidade de discapacidade para distintas administracións públicas, como o SERGAS.

O centro residencial conta con dous tipos de usuarios, os internos e os pacientes de centro de día, os cales van e veñen os seus domicilios.

É un centro multidisciplinar onde traballan distintos profesionais (terapeutas ocupacionais, psicólogos, traballadores sociais, monitores, enfermeiras e médicos). Todos xuntos traballan co obxectivo común de ofrecer apoio as persoas con autismo e as súas familias, cubrindo as súas necesidades básicas e participando activamente na evolución do seu aprendizaxe e da súa calidade de vida.

**b) Mostra do estudo:**

- **Tipo de mostreo:**

Para a realización deste estudo decidimos empregar un mostreo teórico intencionado debido a dificultade que implica o acceso a poboación obxecto de estudo.

De maneira intencionada imos buscar e seleccionar os participantes clave que nos aporten información valiosa para a nosa investigación e que cumpran os criterios de inclusión da investigación que indicaremos nos vindeiros apartados.

- **Tamaño da mostra:**

Neste estudo de investigación, imos estimar que necesitaremos unha mostra mínima de 10 familias.

Malia todo, nunha investigación cualitativa non se pode establecer un número fixo de participantes dende o primeiro momento, xa que este pode ir variando durante o traballo de campo. Debido a isto debemos falar da saturación teórica da mostra: este criterio, fai alusión o momento no que as sucesivas entrevistas non nos aportan novos datos relevantes, por tanto, non nos axudan a entender mellor o fenómeno que estamos estudando. [19]

Cando se alcanza este momento, no que novas conversacións non aportan nova información, podemos dicir que a mostra está saturada e que a fase de recollida de datos rematou.

- **Criterios de inclusión e de exclusión:**

Para a selección dos participantes que incluiremos neste estudo empregaremos os criterios de inclusión e de exclusión que establecemos a continuación:

- **Criterios de inclusión:**

- ❖ Ser pai/nai/coidador principal dunha persoa con trastorno do espectro autista.
- ❖ Pertencer a asociación ASPANAES de Ferrol.
- ❖ O/a participante non teña razón psíquica que lle impida manter unha conversa.
- ❖ Que pasaran 5 anos dende o diagnóstico do TEA.
- ❖ Firmar o consentimento informado.

- **Criterios de exclusión:**

- ❖ Non cumprir algún dos criterios de inclusión arriba descritos.

- **Perfiles de informantes:**

A poboación obxecto de estudo estará formada por pais/nais/coidadores principais de persoas con trastornos do espectro autista pertencentes a asociación ASPANAES de Ferrol e que cumpran todos os criterios de inclusión da investigación.

**c) Entrada no campo de investigación:**

Unha vez solicitado e aprobado o permiso do CAEIG, enviaremos unha carta a ASPANAES informando do noso interese en realizar a nosa investigación no seu centro (ANEXO VII) e solicitando unha reunión para explicarlle o persoal en que consiste ó estudo. Para que no caso de que acepten colaborar con nós poidan poñerse en contacto cas familias.

Carencias do sistema sanitario con respecto as persoas con TEA.

Dende a propia asociación facilitaránlle as familias a folla de información da investigación (ANEXO I), e se as familias están interesadas en participar no estudo, facilitarannos a forma de poñernos en contacto con elas para resolver calquera dúbida.

Tras ler a folla de información e realizarnos todas aquelas preguntas que consideren oportunas, entregaremoslles os participantes o consentimento informado (ANEXO III) que deben cumprimentar e asinar, confirmando así a súa vontade de participar no estudo. Recordarémolles que se teñen calquera dúbida acerca da investigación poden poñerse en contacto con nós cando sexa preciso, así como a posibilidade de revogar o consentimento informado e retirarse do estudo en calquera momento.

#### **d) Posición do investigador:**

A posición do investigador principal é a dunha alumna de 4º de enfermería da Facultade de Enfermería e Podoloxía de Ferrol.

A principal causa pola que elixín este tema foi a realización das miñas prácticas de Saúde Mental no centro ASPANAES de Ferrol. Antes de realizalas coñecía o TEA a nivel fisiolóxico, pero nunca tivera contacto con ningunha persoa autista. Tiven a oportunidade de aprender moito con eles, traballando aspectos básicos do día a día.

Sirva de exemplo: un dos usuarios tiña próxima unha cita no odontólogo onde tiñan que realizarlle unha intervención. Dende a asociación propuxéronme traballar con él para que cando tivera que acudir á cita se sentise máis cómodo.

Comprobei como tras moitos días de traballo, establecendo rutinas, empregando pictogramas etc comezaba a sentirse máis seguro no entorno que se lle propoñía (semellaba unha consulta dun odontólogo).

Como futura enfermeira fixome replantexar o delicado que pode ser tratar a este tipo de pacientes e sobre todo se o sistema sanitario está completamente preparado para darlles unha atención adecuada e de calidade.

Con todo isto vin no meu traballo de fin de grao a oportunidade de plantexar esta cuestión.

**e) A recollida de datos:**

Debido a fragilidade da nosa mostra, decidimos empregar para a recollida de datos a técnica de entrevista en profundidade, a cal pretende obter, a través dun encontro similar a unha conversa, a información relevante que nos permita comprender o fenómeno de estudo.

Estes encontros realizaranse cara a cara entre o investigador e o informante, que adoptarán os perfís de entrevistador e entrevistado respectivamente. As entrevistas, ademais de seguir o formato dunha conversación natural, deberán estar suxeitas a unha estrutura flexible e dinámica, polo que tamén as poderemos denominar como entrevistas non estruturadas ou semiestructuradas.

Aínda que estas entrevistas se caractericen pola súa mínima estruturación, imos realizar unha guía de pautas (ANEXO IX) na que incorporaremos unha serie de preguntas ás cales queremos atopar resposta. Hai que ter en conta a importancia de que esta guía sirva de orientación para o entrevistador, pode ser que durante ó encontro se traten temas que non aparezan reflexados nela, os cales iremos engadindo a medida que realizamos as entrevistas os diferentes participantes, xa que o coñecemento irá aumentando. A entrevista non pode converterse nunca nun cuestionario.

É indispensable garantir a confidencialidade e o anonimato dos entrevistados e concretar diferentes aspectos como a duración prevista, o lugar e as aptitudes do investigador.

En canto o tempo das entrevistas, imos estimar unha duración aproximada de entre 60 e 90 minutos, dependendo de cada entrevistado, adaptándonos na medida do posible as súas necesidades.

O máis recomendable é que o lugar para realizar as entrevistas sexa un lugar neutro, que favoreza a conversa. É aconsellable evitar lugares demasiado simbólicos para os participantes, xa que isto pode condicionar a entrevista de forma negativa.

Consideramos que o mellor lugar para levar a cabo as entrevistas da nosa investigación sería unha aula da Facultade de Enfermería e Podoloxía de Ferrol, xa que é un lugar que non ten ningunha relación ca mostra de participantes que manexamos. Para isto poñerémonos en contacto co equipo decanal para solicitar a súa colaboración. (ANEXO VIII).

Por outra banda, temos que ter en conta o mellor momento para realizar as entrevistas. Como vimos en apartados anteriores, os pacientes con TEA teñen etapas de maior ansiedade, axitación etc que inflúen directamente na actitude dos seus pais/nais, co cal sería ideal realizar as entrevistas cando estas persoas se atopen nunha etapa o máis estable posible, favorecendo así a participación das familias no estudo.

Para seleccionar o mellor momento imos ter en conta a opinión dos profesionais da asociación ASPANAES, que en función de cada familia e tendo en conta o anterior exposto, nos indicarán cando é o momento ideal para realizar as entrevistas.

Tamén temos que ter en conta a actitude que presente o investigador. É importante que este constrúa un clima que, ó longo da entrevista consiga un mínimo de confianza, e que permita que os suxeitos expresen as súas impresións e as súas emocións de forma auténtica e profunda. Este clima en investigación cualitativa recibe o nome de rapport .

Segundo Taylor e Bodgan [19] o entrevistador debe coidar diferentes aspectos durante o desenvolvemento da entrevista: este nunca debe prexulgar e debe deixarlle claro ó informante que non o vai facer, debe prestar atención durante as entrevistas, ser sensible, deixar falar así como eliminar preguntas innecesarias.

Por outra parte, é importante que o investigador manexe ben as diferentes técnicas de entrevista. Recursos como o eco, o silencio, o resumo etc. poden axudarlle, mellorando a fluidez da entrevista se se producise un estancamento da mesma.

Por último, para que a recollida de datos sexa máis sinxela procederáse a solicitar a autorización dos participantes para a gravación das conversas para a súa posterior análise, así como se o investigador o considera necesario tomaráanse as notas pertinentes durante as entrevistas.



**f) A análise de datos:**

Tras a recollida de datos, imos levar a cabo a análise dos mesmos. Nesta investigación imos empregar o programa informático *Atlas.Ti* [22]. Este, é un programa de análise de datos cualitativos de pago, co cal incluírémolo no presuposto da investigación.

Con dito programa poderemos transcribir as gravacións das entrevistas, clasificar os datos e mesmo codificalos.

Realizar a análise con axuda dun ordenador facilitaranos o proceso, xa que nos permitirá aforrar tempo, facilitar a revisión dos procesos de análise etc.

A análise de datos consiste en descompoñer e separar a información obtida, neste caso, nas entrevistas en profundidade, para poder interpretar e alcanzar a comprensión dos datos dentro do contexto da nosa investigación, das evidencias e do marco teórico empregado [20,21,22].

Existen diversos modelos de análise de datos, nesta investigación, levaremos a cabo o método de análise de datos proposto por Pedraz [20].

Segundo o autor, dividiremos a fase de análise de datos en tres etapas, que durante o seu transcurso se irán solapando entre elas.

**- Primeira etapa: Pensar os datos:**

Inclúense gran variedade de procesos como o preanálisis e o deseño así como as reflexións, ideas etc que surxen durante o traballo de campo. Todos eles teñen como obxectivo común o intento de comprensión do fenómeno estudado.

Nesta investigación como vimos no apartado anterior, empregaremos para a recollida de datos a entrevista en profundidade, os cales quedarán recollidos nas gravacións das mesmas así como nas notas que o investigador poida tomar, de consideralo convinte.

Empezaremos a pensar os nosos datos cando nos situemos ante eles, comezando con unha primeira lectura dos mesmos, ca máxima concentración. Esta lectura adoita chegar impresións e intuicións que debemos ir anotando e reflexando. Se isto non pasa, realizaremos unha segunda lectura e anotaremos e/ou subraiaremos datos que nos axuden a ir localizando temas concretos.

### **- Segunda etapa: Traballar os datos:**

Consiste na fragmentación dos datos que logo clasificaremos empregando etiquetas.

Para logralo, volveremos situarnos diante das transcripcions e imos ir extraendo anacos, expresións, ideas...O *Atlas.Ti* permítenos asociar códigos ou etiquetas con fragmentos de texto, sons etc, que nos axudaran a recordar o que seleccionamos.

Faremos isto con todos os textos, xa que unha vez revisados, é probable que nos aparezan novas ideas, así como pode ocorrer que descartemos outras. Por último faremos un listado das etiquetas escritas, para poder comprobar se hai relacións entre elas.

### **- Terceira etapa: Reconstruír os datos:**

Nesta última etapa, o investigador ten que estar en condicións de tomar a palabra. Si é así, significa que captou o sentido das diferentes entrevistas a través de pescudar entre os seus textos e os reconstruíu de forma que poidamos coñecerlos e comprendelos. É o momento de xerar a nosa interpretación do fenómeno estudado, apoiándonos nos datos tal e como os protagonistas os experimentan.

Para iso, o investigador, debe redactar un informe onde presente e explique os resultados que se obtiveron de todo o proceso de investigación.

No caso de non ser capaz de tomar a palabra chegado a esta etapa, o investigador deberá seguir traballando nas dúas fases anteriores.

Neste estudo, os investigadores coñecerán a quen pertencen as transcripcions de cada entrevista, pero á hora de dar difusión os resultados do estudo, procederanse a codificar

empregando o *Atlas.Ti*. todos aqueles datos que poidan servir para identificar os participantes.

### **g) Limitacións do estudo:**

Á hora de realizar este estudo atopámonos con dúas limitacións principais:

Por unha parte, a dificultade que supón reclutar este tipo de pacientes, xa que no servizo galego de saúde non existe ningún tipo de censo de pacientes con TEA.

Por iso decidimos realizar o estudo na asociación ASPANAES, o que pode supor unha limitación para a investigación xa que nela os profesionais non só se centran nos cuidados e no aprendizaxe das persoas con TEA, senón que inclúen nas súas actividades diarias ás familias. Isto fai que, en certo modo, estén máis preparados para afrontar o acceso o sistema sanitario dos seus familiares con TEA que outras familias que aínda estén empezando a coñecer o trastorno ou que non pertencen a ningunha asociación deste tipo.

Por outro lado o problema máis importante que podemos atoparnos, á hora de levar a cabo a nosa investigación, é que os familiares cos que contamos para realizar as entrevistas non quixeran participar.

Se fose así, teríamos que cambiar o contexto de estudo e buscar outras asociacións, grupos de pais etc para poder alcanzar un número mínimo de participantes.

**h) Rigor e credibilidade:**

Segundo Guba e Lincoln (1981) unha investigación cualitativa non pode ser xulgada baixo criterios positivistas. Polo tanto, propoñen os criterios de Credibilidade, Transferibilidade, Consistencia e Confirmabilidade. (Tabla 1) [20,21]

| Criterios                                  | Estratexias  |
|--|--|
| <b>Credibilidade (validez interna)</b>     | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Descrición detallada do estudo, mostra e análise.</li> <li>- Gravación das entrevistas e toma de notas de campo.</li> <li>- Explicación da posición do investigador.</li> </ul> |
| <b>Transferibilidade (validez externa)</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Descrición detallada do estudo, mostra e análise.</li> <li>- Mostreo teórico intencionado.</li> </ul>   |
| <b>Consistencia (fiabilidade)</b>          | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Descrición detallada do estudo, mostra e análise.</li> <li>- Explicar a posición do investigador.</li> <li>- Auditoría dun investigador externo.</li> </ul>                     |
| <b>Confirmabilidade (obxetividade)</b>     | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Descrición detallada do estudo e da análise.</li> <li>- Transcrición textual dos datos.</li> <li>- Explicar a posición do investigador.</li> </ul>                              |

Táboa 1. Rigor e credibilidade.

## 6. PLAN DE TRABAJO:

Na seguinte táboa pódese ver o plan de traballo que se pretende levar a cabo para realizar esta investigación.

Estimamos realizala nun período de 14 meses.

|   | Mes 1 | Mes 2 | Mes 3 | Mes 4 | Mes 5 | Mes 6 | Mes 7 | Mes 8 | Mes 9 | Mes 10 | Mes 11 | Mes 12 | Mes 13 | Mes 14 |
|---|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|--------|--------|--------|--------|--------|
| Búsqueda bibliográfica                      | █     | █     | █     | █     | █     | █     | █     | █     | █     | █      | █      | █      | █      | █      |
| Solicitud CAEIG                             |       | █     | █     |       |       |       |       |       |       |        |        |        |        |        |
| Contacto con ASPANAES                       |       |       |       | █     |       |       |       |       |       |        |        |        |        |        |
| Contacto cos participantes                  |       |       |       |       | █     | █     |       |       |       |        |        |        |        |        |
| Entrega e recollida CI                      |       |       |       |       | █     | █     |       |       |       |        |        |        |        |        |
| Realización das entrevistas                 |       |       |       |       |       |       | █     | █     | █     |        |        |        |        |        |
| Transcripción das entrevistas               |       |       |       |       |       |       | █     | █     | █     | █      |        |        |        |        |
| Análise dos datos                           |       |       |       |       |       |       |       |       |       | █      | █      | █      |        |        |
| Finalización e conclusións do estudo        |       |       |       |       |       |       |       |       |       |        |        | █      | █      | █      |
| Inicio do proceso de difusión de resultados |       |       |       |       |       |       |       |       |       |        |        |        |        | █      |

Táboa 2. Cronograma.

## 7. ASPECTOS ÉTICOS:

Este estudo realizarase seguindo en todo momento os principios bioéticos recollidos na Declaración de Helsinki (Finlandia,1964) para a investigación médica en seres humanos. [23] Tamén polo convenio de Oviedo (1997) que defende os dereitos humanos dos participantes dunha investigación. [24]

En primeiro lugar, solicitaremos a autorización o *Comité Autonómico de Ética de la Investigación Clínica de Galicia* (CAEIG) [25]. Para iso, enviaremos una carta de presentación (ANEXO V) para que o proxecto sexa aceptado. Debemos incluír tamén o compromiso do investigador principal do estudo ( ANEXO VI) no que este se compromete a respetar as normas ético-legais.

Unha vez sexa aceptado o estudo polo CAEIG, solicitaremos o permiso da asociación ASPANAES, solicitando unha reunión cos profesionais que alí traballan a través dunha carta de presentación da investigación (ANEXO VII).

Posteriormente, dende a asociación entregaranlle a todos os participantes unha folla de información da investigación [26] (ANEXO I) onde explicaremos en que consiste o proxecto de investigación. Logo, aquelas persoas interesadas en participar serán informadas pola investigadora principal e poderán aclarar todas as súas dúbidas contactando con ela. Todos aqueles que queiran participar no estudo, unha vez informados, deberán cumprimentar un consentimento informado (ANEXO III).

A investigadora principal conservará os consentimentos informados. Esta garantirá e protexerá o tratamento dos datos persoais e os dereitos fundamentais das persoas físicas, según indica a Ley Orgánica 3/2018 do 5 de decembro de protección de datos persoais e garantía dos dereitos dixitais. [26]

## 8. PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS:

Unha vez finalizado o estudo, o noso obxectivo principal será difundir os resultados a través de diferentes medios para dalos a conocer.

### ● **Colectivos de interese:**

- ASPANAES.
- Federación Autismo Galicia.
- Federación Española Autismo (FESPAU)
- Colexio de Enfermería de Galicia por provincias.
- SERGAS.

### ● **Revistas científicas:**

A forma ideal para a difusión dos resultados en revistas é empregando o factor de impacto segundo o Journal Citation Reports (JCR) [27] o cal mide a repercusión dunha revista segundo o número de citas recibido polos artigos publicados.

Mais debido á importancia de divulgación do tema estudado, propoñeremos tamén revistas sen factor de impacto pero con ampla difusión no colectivo enfermeiro para dar a coñecer os nosos resultados.

### ● **Revistas segundo factor de impacto:**

| REVISTAS   | FACTOR DE IMPACTO |
|--|-------------------|
| Autism Research  | 3,69              |
| Journal of autism and developmental disorders          | 2,78              |
| Journal of the American Psychiatric Nurses Association | 1,11              |

Táboa 3. Revistas segundo factor de impacto.

- Revistas con ampla difusión no colectivo enfermeiro:

| REVISTAS                         | INDEXADA EN                                  |
|----------------------------------|--|
| Enfermería Clínica               | IBECS, IME, CINAHL, PUBMED, CUIDEN, DIALNET, |
| Metas de Enfermería              | IBECS, IME, CINAHL, SCOPUS, CUIDEN, DIALNET. |
| Revista Española de Discapacidad | WEB OF SCIENCE, DIALNET.                     |
| Siglo cero                       | SCOPUS, DIALNET.                             |

Táboa 4. Revistas con ampla difusión enfermeira.

- **Congresos:**

Propoñemos difundir os resultados a través de tres congresos: dous nacionais e un a nivel europeo.

| CONGRESOS        | CONGRESOS  |
|------------------|--|
| <b>NACIONAIS</b> | - Congreso Nacional de Enfermería de Salud Mental.<br>- Congreso internacional ASPANAES. |
| <b>EUROPEO</b>   | - Congreso Internacional de Autismo Europa.  |

Táboa 5: Congresos.



## 9. FINANCIAMENTO DA INVESTIGACIÓN:

### 9.1 Recursos necesarios:

Na seguinte táboa móstrase o presuposto estimado da investigación.

| DESCRIPCIÓN            |                                | COSTE UNIDADE | CANTIDADE | COSTE TOTAL   |
|------------------------|--------------------------------|---------------|-----------|---------------|
| MATERIAL FUNXIBLE      | Papelería                      |               |           | 100,00 €      |
|                        | Tinta de impresora             |               |           |               |
| MATERIAL INVENTARIABLE | Ordenador portátil             | 500 €         | 1         | 500,00 €      |
|                        | Memoria externa 1 TB           | 65 €          | 1         | 65,00 €       |
|                        | Impresora                      | 90 €          | 1         | 90,00 €       |
|                        | Gravadora de voz               | 70 €          | 1         | 70,00 €       |
|                        | Atlas.Ti                       | 75 €          | 1         | 75,00 €       |
| DESPRAZAMENTOS         | Gasoil                         | €/litro       |           | 500,00 €      |
| CONGRESOS              | Inscripción                    |               | 3         | 2000,00 €     |
|                        | Dietas                         |               |           |               |
|                        | Desplazamentos                 |               |           |               |
| GASTOS PERSOAIS        | Investigadora principal        | 0,00 €        | 1         | 0,00 €        |
| INFRAESTRUTURAS        | ASPANAES                       | 0,00 €        |           | 0,00 €        |
|                        | Facultade de Enfermería Ferrol | 0,00 €        |           | 0,00 €        |
| <b>TOTAL</b>           |                                |               |           | <b>3400 €</b> |

Táboa 6. Presuposto.

## 9.2. Financiamento da investigación:

Unha vez estimado o presuposto da investigación, o seguinte paso é pescudar as diferentes axudas que ofrecen determinadas entidades e/ou organizacións.

Para a nosa investigación, estudaremos a solicitude dun destes recursos en función dos requisitos que cumpramos no momento de realizar a investigación.

- **Xunta de Galicia:** Dende esta entidade convócanse anualmente axudas de apoio á etapa predoutoral nas universidades do Sistema Universitario Galego, nos organismos públicos de investigación de Galicia e noutras entidades do Sistema Galego de I+D+i. [28]
- **UDC:** A Universidade da Coruña convoca anualmente axudas a investigación con diferentes cuantías en función das características dos estudos e dos solicitantes. Dentro destas axudas inclúense accións como: Visitas ou eventos de investigación, congresos, participación no Programa Marco de Investigación e Innovación da Unión Europea, estancias postdoutorais de investigación, patentes etc. [29]
- **Colexio Oficial de Enfermería da Coruña:** Axudas outorgadas para colexiados que asistan a congresos como relatores. [30]

## 10. BIBLIOGRAFÍA:

1. Diagnóstico M, Estadístico Y, Mentales DT. ACTUALIZACIÓN Suplemento del DSM-5 ® octubre 2018 [Internet]. 2018 [citado 23 de abril de 2020]. Disponible en: <https://psychiatryonline.org>.
2. Trastorno del Espectro del Autismo | Confederación Autismo España [Internet]. [citado 23 de abril de 2020]. Disponible en: <http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA/trastorno-del-especto-del-autismo>.
3. Tijeras Iborra A. Estrés parental e impacto familiar del trastorno del espectro autista: factores psicosociales implicados. 2017;1.
4. ASPANAES - Asociación de Pais de Persoas con Trastorno do Espectro Autista da provincia da Coruña [Internet]. [citado 23 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.aspanaes.org/index.php?>
5. INEbase / Demografía y población / Fenómenos demográficos / Estadística de nacimientos. Movimiento natural de la población / Últimos datos [Internet]. [citado 23 de abril de 2020]. Disponible en: [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736177007&menu=ultiDatos&idp=1254735573002](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177007&menu=ultiDatos&idp=1254735573002)
6. Kanner Madrid Asociación Autismo Burgos Burgos L, Hernández J, Artigas-Pallarés J, Martos-Pérez J, Palacios-Antón S, Fuentes-Biggi J, et al. Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. 2005.
7. Tuya M. Tener un hijo con autismo. 1.a ed. Barcelona: Planeta editorial; 2017.
8. Myers SM, Johnson CP. Management of Children With Autism Spectrum Disorders the Council on Children With Disabilities. 2007 [citado 23 de abril de 2020]; Disponible en: [www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/](http://www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/)
9. Dumas JE, Wolf LC, Fisman SN, Culligan A. Parenting Stress, Child Behavior Problems, and Dysphoria in Parents of Children with Autism, Down Syndrome, Behavior Disorders, and Normal Development. *Exceptionality*. 1991;2(2):97-110.
10. Durán M, García-Fernández M, Carlos J. Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA || Coping, parental stress and quality of life of primary caregivers of people with ASD. 2016;3(1):60-8.
11. Post-diagnostic management and follow-up care for autism spectrum disorder Post-diagnostic management and follow-up care for autism spectrum disorder | Canadian Paediatric Society [Internet]. [citado 23 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.cps.ca/en/documents/position/asd-post-diagnostic-management#ref2>

12. Federación Autismo Galicia [Internet]. [citado 23 de abril de 2020]. Disponible en: [https://www.autismogalicia.org/index.php?V\\_dir=MSC&V\\_mod=showart&id=5](https://www.autismogalicia.org/index.php?V_dir=MSC&V_mod=showart&id=5)
13. Asociación Raiolas Lugo - Asociación de pais, nais e persoas con trastornos do Espectro Autista (TEA) e Trastornos da Comunicación Social (TCS) [Internet]. [citado 23 de abril de 2020]. Disponible en: <http://raiolas.org/>
14. Autismo Vigo [Internet]. [citado 23 de abril de 2020]. Disponible en: <http://autismovigo.org/>
15. Asociación Autismo Ourense [Internet]. [citado 23 de abril de 2020]. Disponible en: <http://www.autismourense.org/>
16. Tarjeta sanitaria - Consellería de Sanidade - Servizo Galego de Saúde [Internet]. [citado 23 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.sergas.es/Tarxeta-sanitaria?idcatgrupo=11294&idioma=es>
17. Diana L. Robins PD. M-CHATM - Autism Screening [Internet]. [citado 23 de abril de 2020]. Disponible en: <https://mchatscreen.com/>
18. Trejo Martínez F. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. Vol. 11, Ensayo Enf Neurol (Mex). 2012.
19. Pedraz Marcos A, Zarco Colón J, Ramasco Gutiérrez M, Palmar Santos AM. Investigación cualitativa. Barcelona: Elsevier; 2014.
20. Ruíz Olabuénaga JI. Metodología de la investigación cualitativa. 5a ed. Bilbao: Deusto; 2012.
21. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar C. Investigación cualitativa: manual para principiantes. Pamplona: Eunate; 2012.
22. ATLAS.ti: The Qualitative Data Analysis & Research Software [Internet]. [citado 23 de abril de 2020]. Disponible en: <https://atlasti.com/>
23. Declaración de Helsinki. Asociación Médica Mundial, Hong Kong, 1989.
24. Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Instrumento de Ratificación, de 23 de Julio de 1999. Boletín Oficial del Estado, no 251, (20-10-1999).
25. Rede de comités de ética da investigación - Axencia de Coñecemento en Saúde [Internet]. [citado 23 de abril de 2020]. Disponible en: <https://acis.sergas.es/Paxinas/web.aspx?tipo=paxlct&idTax=15534>
26. Estado AEBO del. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Of del Estado. 2018;294:1-68.

- 27.InCites [Internet]. [citado 23 de abril de 2020]. Disponible en: <https://jcr.clarivate.com/JCRLandingPageAction.action?Init=Yes&SrcApp=IC2LS&SID=H4-i8eti88IR4VbZH0jQKsPIH4xMioNZ3yfS-LItFlwA0eVwDUfalpOoV83L8NbEZBIIIsZL8VqVQuh4tjVjCrppHyZzLIg8Kp-WwpRYkX4Gz8e7T4uNI5SUQx3Dx3D-wBEj1mx2B0mykql8H4kstFLwx3Dx3D>
- 28.Educación C De, Profesional F. Orde DOG Xoves, 6 de febreiro de 2020. 2020;7874-926.
29. Vicerreitoría de Política Científica I e T. Axudas á investigación UDC 2020. 2020;
- 30.Servicios Colegiales | Colegio Oficial de Enfermería de A Coruña [Internet]. [citado 13 de mayo de 2020]. Disponible en: <http://www.colegioenfermeriacoruna.org/?q=node/79>

**11.ANEXOS:****ANEXO I. FOLLA DE INFORMACIÓN OS PARTICIPANTES**

**TÍTULO DO ESTUDO:** Carencias do sistema sanitario dende a perspectiva das familias das persoas con TEA.

**INVESTIGADOR:** Laura Franco Montero.

**CENTRO:** Facultade de Enfermería e Podoloxía de Ferrol.

Este documento ten por obxecto ofrecerlle información sobre un estudo de investigación no que se lle invita a participar. Este estudo foi aprobado polo Comité de Ética da Investigación de Galicia.

Se decide participar no mesmo, debe recibir información persoalizada do investigador, **ler antes este documento** e facer todas as preguntas que precise para comprender os detalles sobre o mesmo. Se así o desexa, pode levar o documento, consultalo con outras persoas, e tomar o tempo necesario para decidir se participar ou non.

A participación neste estudo é completamente voluntaria. Vd. pode decidir non participar ou, se acepta facelo, cambiar de parecer revogando o consentimento en calquera momento sen obriga de dar explicacións. Asegurámoslle que esta decisión non afectará á relación cos profesionais sanitarios que o/a atenden nin a asistencia sanitaria a que Vd. ten dereito.

**Cal é a finalidade do estudo?**

O obxectivo principal deste proxecto é coñecer as carencias do sistema sanitario con respecto as persoas con TEA a partir do relato das súas familias.

**Por que me ofrecen participar a min?**

Vostede é convidado a participar porque cumpre os criterios de elección da mostra de estudo.

**En que consiste a miña participación?**

A súa participación consistirá na realización de entrevistas individuais, que serán gravadas, coa investigadora principal do estudo.

Non podemos confirmarlle o tempo exacto que durara a entrevista que se lle realizará, pero estimamos que a súa participación terá unha duración total duns 60- 90 min. As entrevistas realizaranse nun periodo de 3 meses, polo que nese tempo poderemos contactar con vostede.

**Que molestias ou inconvenientes ten a miña participación?**

A súa participación non implica molestias adicionais as da practica asistencial habitual.

**Obterei algún beneficio por participar?**

Non se espera que Vd. obteña beneficio directo por participar no estudo. A investigación pretende descubrir aspectos descoñecidos ou pouco claros sobre a atención sanitaria a persoas con TEA. Esta información poderá ser de utilidade nun futuro para outras persoas.

**Recibirei a información que se obteña do estudo?**

Se Vd. o desexa, facilitaráselle un resumo dos resultados do estudo.

**Publicaranse os resultados deste estudo?**

Os resultados deste estudo serán remitidos a publicacións científicas para a súa difusión, pero non se transmitirá ningún dato que poida levar á identificación dos participantes.

## **Como se protexerá a confidencialidade dos meus datos?**

A obtención, tratamento, conservación, comunicación e cesión dos seus datos faráse conforme o disposto no *Reglamento General de Protección de Datos* (Reglamento UE 2016-679 do Parlamento Europeo e do Consello, do 28 de abril de 2016) e a normativa española sobre protección de datos de carácter persoal vixente.

A institución na que se desenvolve esta investigación e a responsable do tratamento dos seus datos.

Os datos necesarios para levar a cabo este estudo serán recollidos e conservados de modo seudonimizado (Codificados), a seudonimización é o tratamento dos datos persoais de maneira que non poidan atribuírse a un/unha interesado/a sen que se use información adicional. Neste estudo soamente o equipo investigador coñecerá o código que permitirá saber a súa identidade.

A normativa que regula o tratamento de datos de persoas, otorgalle o dereito a acceder os seus datos, opoñerse, correxilos, cancelalos, limitar o seu tratamento, restrinxir ou solicitar a supresión dos mesmos. Tamén pode solicitar unha copia dos mesmos ou que esta sexa remitida a un terceiro (dereito de portabilidade)

Para exercer estes dereitos pode Vd. dirixirse o Delegado/a de Protección de Datos do centro ou o investigador/a principal deste estudo no correo electrónico: [REDACTED] e/ou no tlfno [REDACTED].

Así mesmo, Vd. ten dereito a poñer unha reclamación ante a Axencia Española de Protección de datos cando considere que algún dos seus dereitos non fora respetado.

Soamente o equipo investigador e as autoridades sanitarias, que teñen o deber de gardar a confidencialidade, terán acceso a todos os datos recollidos polo estudo. Poderáse transmitir a terceiros información que non poda ser identificada. No caso de que algunha información se transmita a outros países, realizarase cun nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, o establecido pola normativa española e europea.

O finalizar este estudo, ou o prazo legal establecido, os datos recollidos serán eliminados ou gardados de forma anónima para o seu uso en futuras investigacións segundo o que Vd. escolla na folla do consentimento.



**¿Existen intereses económicos neste estudo?**

Esta investigación é promovida polo equipo investigador con fondos aportados por.....

O investigador non recibirá retribución específica pola dedicación ao estudo.

Vd. non será retribuído por participar.

**Como contactar có equipo investigador deste estudo?**

Vd. pode contactar con Laura Franco Montero no teléfono [REDACTED] ou no enderezo electrónico [REDACTED].

**Moitas grazas pola súa colaboración.**

## ANEXO II. HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** Carencias del sistema sanitario desde la perspectiva de las familias de las personas con TEA.

**INVESTIGADOR:** Laura Franco Montero.

**CENTRO:** Facultade de Enfermería e Podoloxía de Ferrol.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de Galicia.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea puede llevar el documento, consultarlo con otras personas y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no participar o, se acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con con los profesionales sanitarios que le atienden ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. tiene derecho.

### **¿Cual es la finalidad del estudio?**

El objetivo principal de este estudio es conocer las carencias del sistema sanitario con respecto a las personas con trastorno del espectro autista a partir del relato de sus familias.

### **¿Por qué me ofrecen participar a mi?**

Usted es invitado a participar porque cumple los criterios de inclusión de la muestra de estudio.

**¿En qué consiste mi participación?**

Su participación consistirá en la realización de entrevistas individuales, que serán grabadas, con la investigadora principal del estudio.

No podemos confirmarle el tiempo exacto que durará la entrevista que se le realizará, pero estimamos que su participación tendrá una duración total de unos 60-90 min. Las entrevistas se realizarán en un período de 2 meses, por lo que en ese tiempo podremos contactar con usted.

**¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?**

Su participación no implica molestias adicionales a las de la práctica asistencial habitual.

**¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la atención sanitaria a personas con TEA. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

**¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si Ud. lo desea, se facilitará un resumen de los resultados del estudio.

**¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

**Información referente a sus datos:**

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente.

La institución en la que se desarrolla esta investigación es la responsable del tratamiento de sus datos.

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo: **Seudonimizados (Codificados)**, la seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas, le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos puede Ud. dirigirse al Delegado/a de Protección de Datos del centro a través de los medios de contacto antes indicados o al investigador/a principal de este estudio en el correo electrónico: [REDACTED] y/o tfno [REDACTED].

Así mismo, Ud. tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de datos cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado.

Únicamente el equipo investigador y las autoridades sanitarias, que tienen el deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmita a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

Al finalizar el estudio, o el plazo legal establecido, los datos recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que Ud. escoja en la hoja de firma del consentimiento.

**¿Existen intereses económicos en este estudio?**

Esta investigación es promovida por el equipo investigador con fondos aportados .....

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Ud. no será retribuido por participar.

**¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Ud. puede contactar con Laura Franco Montero en el teléfono [REDACTED] y/o el correo electrónico [REDACTED].

**Muchas gracias por su colaboración.**

**ANEXO III. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA OS PARTICIPANTES.****DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA A PARTICIPACIÓN NUN ESTUDO DE INVESTIGACIÓN**

TÍTULO do estudo: Carencias do sistema sanitario dende a perspectiva das familias das persoas con TEA.

Eu, \_\_\_\_\_

- Lin a folla de información ao participante do estudo arriba mencionado que se me entregou, puiden conversar con Laura Franco Montero e facer todas as preguntas sobre o estudo.
- Comprendo que a miña participación é voluntaria, e que podoo retirarme do estudo cando queira, sen ter que dar explicacións e sen que isto repercuta nos meus coidados médicos.
- Accedo a que se utilicen os meus datos nas condicións detalladas na folla de información ao participante.
- Presto libremente a miña conformidade para participar neste estudo.

O rematar este estudo acepto que os meus datos sexan:

Eliminados

Conservados anonimizados para usos futuros noutras investigacións.

Asdo.: O/a participante

Asdo.: O/a investigador/a que solicita o consentimento

Nome e apelidos:

Nombre e apellidos:

Data:

Data:

Carencias do sistema sanitario con respecto as persoas con TEA.

**ANEXO IV. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA OS PARTICIPANTES.****DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN.**

TÍTULO del estudio: Carencias del sistema sanitario desde las perspectivas de las familias de las personas con TEA.

Yo, \_\_\_\_\_

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con: Laura Franco Montero y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Al terminar este estudio acepto que mis datos sean:

Eliminados.

Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: El/la investigador/a que solicita el consentimiento

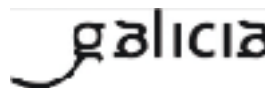
Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

Carencias do sistema sanitario con respecto as persoas con TEA.

**ANEXO V. CARTA PRESENTACIÓN CAEIG.****CARTA DE PRESENTACIÓN DE DOCUMENTACIÓN A LA RED DE COMITÉS DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE GALICIA**

D/D<sup>a</sup>: Laura Franco Montero.

con teléfono: [REDACTED].

y correo electrónico : [REDACTED]

**SOLICITA** la evaluación de:

- Estudio nuevo de investigación.
- Respuesta a las aclaraciones solicitadas por el Comité.
- Modificación o Ampliación a otros centros de un estudio ya aprobado por el Comité.

**DEL ESTUDIO:**

Título: Carencias do sistema sanitario dende a perspectiva das familias das persoas con TEA. Un estudo cualitativo.

Promotor:

- MARCAR si el promotor es sin ánimo comercial y confirma que cumple los requisitos para la exención de tasas de la Comunidad Autónoma de Galicia (más información en la web de comités)

Tipo de estudio:

- Ensayo clínico con medicamentos.
- Investigación clínica con productos sanitarios.
- Estudio Posautorización con medicamentos de seguimiento Prospectivo (EPA-SP).
- Otros estudios no catalogados en las categorías anteriores.

Carencias do sistema sanitario con respecto as persoas con TEA.



**Investigadores y centros en Galicia:**

Laura Franco Montero.

Y adjunto envío la documentación en base a los requisitos que figuran en la web de la Red Gallega de CEIs, y me comprometo a tener disponibles para los participantes los documentos de consentimiento aprobados en gallego y castellano.

Fecha: 10 de Abril, 2020

Firma:

**Red de Comités de Ética de la Investigación**

**Xerencia Servizo Galego de Saúde**

## **ANEXO VI: COMPROMISO INVESTIGADOR PRINCIPAL.**

### **COMPROMISO DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL**

D/D<sup>a</sup>: Laura Franco Montero.

#### **Hace constar que conoce el protocolo del estudio:**

##### **Título:**

Carencias do sistema sanitario dende a perspectiva das familias das persoas con TEA. Un estudo cualitativo.

- Que el citado estudio respeta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios de investigación .
- Que participará como investigador principal en el mismo .
- Que cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el estudio, sin que esto interfiera con la realización de otros estudios ni con otras tareas profesionales asignadas.
- Que se compromete a cumplir el protocolo presentado por el promotor y aprobado por el comité en todos sus puntos, así como las sucesivas modificaciones autorizadas por este último.
- Que respetará las normas éticas y legales aplicables, en particular la Declaración de Helsinki y el Convenio de Oviedo y seguirá las Normas de Buena Práctica en investigación en seres humanos en su realización.
- Que los investigadores colaboradores necesarios son idóneos.

Firma.

**ANEXO VII: CARTA FORMAL A ASOCIACIÓN ASPANAES FERROL.**

Estimado/a señor/a:

Eu, Laura Franco Montero, con DNI: [REDACTED], estudante de 4º curso do Grao de Enfermería na Facultade de Enfermería e Podoloxía de Ferrol, poñome en contacto con vd para solicitar a colaboración do centro que vostede dirixe, co fin de realizar o meu traballo de fin de grao, que consiste en coñecer as necesidades de mellora que ten o sistema sanitario sobre as persoas con Trastorno do Espectro Autista a través do relato das súas familias.

Adxuntolle a información referente a dito estudo e, no caso de que vostedes queiran colaborar, rogo se poñan en contacto conmigo a través do tlf: [REDACTED] ou no enderezo electrónico: [REDACTED] para concretar unha reunión e aclarar os detalles da investigación.

Grazas pola súa atención.

Asdo. Investigadora

Ferrol, a \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_

**ANEXO VIII: CARTA FORMAL A FACULTADE DE ENFERMERÍA E PODOLOXÍA.**

Estimada Decana:

Eu, Laura Franco Montero, con DNI: [REDACTED], estudante de 4º curso do Grao de Enfermería na Facultade de Enfermería e Podoloxía de Ferrol, poñome en contacto con vd para solicitar a colaboración do centro que vostede dirixe, co fin de realizar o meu traballo de fin de grao, que consiste en coñecer as necesidades de mellora que ten o sistema sanitario sobre as persoas con Trastorno do Espectro Autista a través do relato das súas familias.

Rogolle se poñan en contacto conmigo no tlf: [REDACTED] ou no enderezo electrónico [REDACTED], co fin de concretar os aspectos da investigación nos que preciso a súa colaboración.

Moitas grazas de antemán.

Asdo. Investigadora

Ferrol, a \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_

**ANEXO IX: GUÍA PARA AS ENTREVISTAS COS/AS PARTICIPANTES.**

**GUÍA PARA AS ENTREVISTAS COS FAMILIARES DE PERSOAS CON TEA**

1. Como lembra o momento do diagnóstico do TEA?
2. Sentíronse desprotexidos polos servizos sanitarios nese momento?
3. Como afectou o diagnóstico a unidade familiar?
4. Cales son os seus principais apoios a nivel de institución?
5. Necesitan realizar moitas visitas os centros de saúde, hospitais etc?
6. Cómo se sente o seu familiar con TEA nesas visitas?
7. Cómo se sente vostede?
8. Destacaría algún aspecto da atención sanitaria que recibe o seu familiar?
9. Cómo cree vd que se podería mellorar?
10. Quere contarme algo máis que considere importante e non faláramos?

Moitas grazas polo seu tempo.

## **ANEXO X: GUÍA PARA LAS ENTREVISTAS CON LOS FAMILIARES DE PERSONAS CON TEA**

### **GUÍA PARA LAS ENTREVISTAS CON LOS FAMILIARES DE PERSONAS CON TEA**

1. ¿Cómo recuerda el momento del diagnóstico del TEA?
2. ¿Se sintieron desprotegidos por los servicios sanitarios en ese momento?
3. ¿Cómo afectó el diagnóstico a la unidad familiar?
4. ¿Cuáles son sus principales apoyos a nivel de institución?
5. ¿Necesitan realizar muchas visitas a los centros de salud, hospitales etc?
6. ¿Cómo se siente su familiar con TEA en esas visitas?
7. ¿Cómo se siente usted?
8. ¿Destacaría algún aspecto de la atención sanitaria que recibe su familiar?
9. ¿Cómo cree ud que se podría mejorar?
10. ¿Quiere contarme algo más que considere importante y no hemos hablado?

Muchas gracias por su tiempo.

**ANEXO XI: ESTRATEXIA DE BÚSQUEDA.**

| <b>Base de datos</b> | <b>Palabras Clave</b>   | <b>Límites</b>                          | <b>Resultado búsqueda</b> | <b>Artículos empregados</b> |
|----------------------|---|---|---------------------------|-----------------------------|
| Trip Database        | “autism, autism parents stress”   | Since 2015 Guidelines                   | 71                        | 1                           |
| Pubmed               | “heath services for persons with disabilites (mesh) OR healt services AND autistic disorder (mesh)” | 5 years<br>Humans<br>English<br>Spanish | 450                       | 3                           |
| Pubmed               | “autism spectrum AND stress parents AND depression”   | 5 years<br>Humans<br>English<br>Spanish | 49                        | 1                           |
| Cochrane             | “health services for persons with disabilites AND autistic disorder”                                | —                                       | 5                         | 1                           |
| Dialnet              | “estrés parental AND impacto familiar TEA”  | —                                       | 4                         | 1                           |

Táboa 7.Estratexia de búsqueda

Ademais das bases de datos reflexadas na táboa 6, utilizáronse para a realización deste proxecto diferentes recursos de información como Google Académico, a bibliografía dos artigos que pescudamos nas bases de datos e tamén distintos libros. Todos estes recursos están reflexados na bibliografía do proxecto.

Carencias do sistema sanitario con respecto as persoas con TEA.