

**CREENCIAS DE ENFERMERÍA RESPECTO A LOS CUIDADOS DEL
PACIENTE PEDIÁTRICO CON CONDICIÓN DE TEA HOSPITALIZADO EN
SANTIAGO DE CHILE EN EL AÑO 2026**

POR: CRISTINA ANDAUR
MARÍA IGNACIA CARVAJAL
ANTONIA CONCHA
FLORENCIA HONORATO
SOFÍA LARRIVE
EMILIA MC KAY

Tesis presentada a la Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del
Desarrollo
para optar al título profesional de Enfermería

PROFESORA GUÍA:
Dra. ALEJANDRA CARREÑO

Julio 2026

SANTIAGO

Tabla de contenido

1. RESUMEN	4
2. INTRODUCCIÓN.....	6
3. CAPÍTULO I.....	9
MARCO REFERENCIAL	9
3.1 Revisión de evidencia	11
3.2 Modelo de Creencias en Salud	14
3.3 Propósito y vacío de conocimiento.....	15
4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	16
5. OBJETIVOS	16
5.1 Objetivo general	16
5.2 Objetivos específicos	16
6. CAPÍTULO II.....	17
METODOLOGÍA	17
6.1 Diseño y enfoque del estudio	17
6.2 Técnica de investigación.....	18
6.3 Población participante.....	18
6.4 Técnica de muestreo	19
6.5 Método de selección de participantes	19
6.6 Criterios de inclusión y exclusión.....	20
6.7 Método de análisis.....	20
6.8 Criterios de rigurosidad	21
6.9 Limitaciones del estudio.....	22
6.10 Aspectos éticos	22
7. CAPÍTULO III.....	24
PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	24
7.1 Descripción de la muestra de estudio	24
7.2 Creencias sobre características y necesidades del paciente	26
7.3 Adaptaciones requeridas en el contexto hospitalario	29
7.4 Estrategias de cuidado.....	32

7.5 Percepciones de autoeficacia profesional.....	37
7.6 Categorías emergentes.....	40
7.6.1 Desigualdades en el acceso al cuidado especializado	40
7.6.2 Marco legal y transición cultural en torno al TEA	41
7.6.3 Sesgos profesionales y cultura del equipo de salud	42
7.6.4 Atención clínica vivida como agresión y consecuencias del cuidado	43
8. CAPÍTULO IV.....	45
DISCUSIÓN.....	45
9. CONCLUSIONES	49
10. REFERENCIAS	51
11. ANEXOS.....	56
11.1 Anexo 1:.....	56
11.2 Anexo 2:.....	57
Tabla resumen de artículos seleccionados	57
11.3 Anexo 3:.....	60
Instrumento de investigación	60
11.4 Anexo 4:.....	65
Consentimiento informado a participantes	
11.5 Anexo 5:.....	66
11.6 Anexo 6.....	68
Carta de Prefactibilidad para SOCHENA	68
Autoevaluación del grupo: Cambios y Modificaciones	69
11.8 Anexo 8:.....	74

1. RESUMEN

Introducción: El Trastorno del Espectro Autista (TEA) presenta una prevalencia creciente en Chile, estimada en casi el doble del promedio mundial. Pese a la promulgación de la Ley 21.545 en 2023, no existen lineamientos clínicos que orienten la atención hospitalaria de pacientes pediátricos.

Objetivo: Explorar las creencias que posee el profesional de enfermería respecto del cuidado en pacientes pediátricos con condición de TEA hospitalizados en Santiago de Chile, durante el año 2026.

Metodología: Estudio cualitativo, paradigma naturalista, con diseño de estudio de caso descriptivo-exploratorio. La muestra estuvo compuesta por diez profesionales de enfermería pediátrica de la Región Metropolitana, seleccionados mediante muestreo mixto (opinático y bola de nieve). La recolección de datos se realizó a través de entrevistas semiestructuradas individuales, realizadas vía Google Meet, con una duración de 45 a 60 minutos cada una. El análisis se llevó a cabo mediante análisis de contenido dirigido, orientado por el Modelo de Creencias en Salud.

Resultados: El hallazgo central se concreta en la inversión del eje del cuidado, es el profesional quien se adapta al paciente TEA. Se identificó además el rol indispensable del cuidador como mediador terapéutico, tensiones entre métodos farmacológicos y no farmacológicos, y autoeficacia variable según trayectoria y respaldo institucional. Emergieron cuatro categorías no contempladas, desigualdades según sector público o privado, insuficiencia de la Ley 21.545, persistencia de sesgos culturales en los equipos, y reconocimiento de que los procedimientos pueden constituir una fuente de daño para el paciente.

Discusión: Los hallazgos son consistentes con la evidencia internacional, que señala que la falta de formación y la ausencia de protocolos son los principales

obstáculos. El aporte radica en evidenciar que las creencias se construyen desde la experiencia directa, en ausencia de capacitación específica en TEA.

Conclusión: Esta investigación visibiliza un fenómeno escasamente documentado, evidenciando que la Ley 21.545 resulta insuficiente para orientar la práctica clínica. La enfermería tiene un rol central en incorporar la neurodiversidad en la formación de pregrado y avanzar hacia políticas que estandaricen el cuidado pediátrico.

Palabras clave (DeCS/MeSH): Trastorno del Espectro Autista; Atención de Enfermería; Hospitalización; Pediatría; Investigación Cualitativa.

2. INTRODUCCIÓN

El origen de la presente investigación radica en que, en Chile, durante el año 2023, se promulgó la Ley del Autismo (Ley N.º 21.545), la cual establece “la promoción de la inclusión, atención integral, y la protección de los derechos de las personas con Trastorno del Espectro Autista en el ámbito social, de salud y educación” (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2023). Si bien esta normativa constituye un avance importante en materia de derechos, no establece recomendaciones específicas respecto al manejo en salud a nivel secundario que debiese tener el profesional de enfermería en contextos hospitalarios como urgencias, hospitalización o pabellón.

En relación con la terminología utilizada, cabe mencionar que, si bien la Ley N.º 21.545 y diversos documentos oficiales emplean la denominación Trastorno del Espectro Autista (TEA), acorde con los sistemas internacionales de clasificación diagnóstica como el DSM-5-TR y la CIE-11, actualmente se reconoce la importancia de utilizar un lenguaje respetuoso y centrado en la persona, privilegiando expresiones como persona autista o persona en el espectro autista. (American Psychiatric Association, 2022; World Health Organization, 2024). En este estudio se utilizará la terminología recomendada, es decir, persona con Trastorno del Espectro Autista (TEA), sin menoscabar que puedan generarse transformaciones futuras en esta terminología, como será cuando se oficialice el uso de condición del espectro autista.

El autismo es una condición del neurodesarrollo caracterizada por dificultades persistentes en la comunicación y en la interacción social en múltiples contextos, así como por la presencia de patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidas y repetitivas, que se manifiestan desde etapas tempranas del desarrollo y pueden generar un impacto clínicamente relevante en el funcionamiento social, académico u otras áreas significativas de la vida del individuo (American Psychiatric Association, 2022).

Asimismo, la neurodivergencia corresponde a un concepto introducido por Singer (1998) que reconoce las diferencias del desarrollo y funcionamiento cerebral de las personas, considerando que cada individuo presenta formas particulares de procesar información, comunicarse e interactuar con su entorno, más allá de una perspectiva centrada en la patología, lo que favorece una comprensión más integral del autismo.

Según el Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, 2022), el autismo se manifiesta de forma diversa en cada persona, comprendiendo un amplio espectro de características, habilidades y necesidades de apoyo. Esta variabilidad se relaciona con diferencias en la intensidad de sus síntomas y manifestaciones, así como con factores individuales como la edad, las condiciones de salud asociadas y el contexto físico, emocional y social en el que se desenvuelve la persona, lo que exige enfoques de atención adaptativos y personalizados.

En cuanto a la prevalencia, la Organización Mundial de la Salud (2023) estima que aproximadamente 1 de cada 100 niños presenta esta condición a nivel mundial. En Chile, en cambio, el estudio de Yáñez et al. (2021), publicado en *Andes Pediátrica*, estimó una prevalencia de 1 de cada 51 niños en población urbana chilena, con una distribución por sexo de cuatro niños por una niña. Esta cifra representa una prevalencia pediátrica casi del doble que el promedio mundial. Esta alta prevalencia, sumada a la ausencia de protocolos clínicos nacionales para la atención hospitalaria de este grupo, implica que el sistema de salud debe adaptarse a nuevas necesidades clínicas y comunicativas, incluyendo el cuidado humanizado.

El presente proyecto tiene como propósito explorar las creencias que poseen los profesionales de enfermería respecto de los cuidados en pacientes pediátricos hospitalizados con condición de TEA. A través de los relatos de las participantes, se buscó comprender cómo dichas creencias influyen en las formas de acompañar, intervenir y responder a las necesidades de estos pacientes en el

ámbito hospitalario, con el fin de orientar futuras estrategias de formación y mejora de la atención, no solo en los centros involucrados sino también en otros espacios de salud que compartan este mismo desafío.

Esto resulta de gran importancia debido a que el diagnóstico de esta condición aumenta progresivamente. De no investigarse el tema con profundidad, las dificultades existentes pueden comprometer la calidad de la atención y el cuidado brindado a esta población, especialmente en el ámbito de enfermería, cuyos profesionales son responsables de la valoración, el acompañamiento y la entrega de cuidados directos al paciente.

Considerando lo expuesto, la interrogante a responder en esta investigación es: ¿Cuáles son las creencias que posee el profesional de enfermería respecto del cuidado en pacientes pediátricos con condición de TEA hospitalizados en Santiago de Chile, durante el año 2026?

Esta investigación se desarrolla desde una metodología cualitativa con diseño de estudio de caso y se estructura de la siguiente forma. Inicialmente, se presenta un marco referencial que aborda la problemática desde una perspectiva nacional e internacional, incorporando el sustento teórico que orienta el estudio. Luego, se plantean la pregunta de investigación, los objetivos generales y específicos, seguidos de un apartado metodológico que incluye los criterios de rigurosidad y los aspectos éticos. Posteriormente, se presentan los resultados obtenidos del análisis de las entrevistas, para finalizar con la discusión, que vincula la evidencia con los resultados, y las conclusiones del estudio.

3. CAPÍTULO I

MARCO REFERENCIAL

El marco referencial se estructura en cuatro apartados. Primero, se contextualiza el problema a nivel nacional, incorporando cifras y datos relevantes de la situación. Luego, se presenta una revisión de la evidencia científica nacional e internacional, en la cual se presentan estudios que evidencian y respaldan la existencia de esta problemática. Posteriormente se presenta el modelo teórico que fundamenta el estudio, para finalizar con el vacío del conocimiento y el propósito de realizar esta investigación, que es explorar cuáles son las creencias que posee el profesional de enfermería respecto de los cuidados en un paciente pediátrico hospitalizado con condición de TEA, y conocer si esto facilita el proceso de atención del profesional de enfermería en estos pacientes.

En 2012, la Sociedad Científica de Enfermería del Niño/a y Adolescente (SOCHENA) surgió tras una convocatoria del Colegio de Enfermeras, con el propósito de reactivar la Sociedad de Enfermería Pediátrica (SCHEP) y dar continuidad a los logros previamente alcanzados. Esto permitió contar con especialistas en el cuidado infantojuvenil capacitados para responder a las demandas de salud de niños, niñas y adolescentes en Chile. Dentro de sus principales objetivos se encuentra contribuir al desarrollo y avance del cuidado de enfermería para el niño y el adolescente, fortaleciendo las funciones de su rol (Sociedad Científica Chilena de Enfermería del Niño/a y Adolescente, s.f.).

Explorar las creencias tiene implicancias directas tanto para la atención en salud como para el desarrollo de enfermería, por las siguientes razones. En primer lugar, la población con condición de TEA ha aumentado en Chile (Observatorio Social — Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2022), por lo cual el profesional se enfrenta a nuevos desafíos en el cuidado hospitalario hacia estos pacientes, quienes presentan diversas dificultades, ya sea por ansiedad o por reacciones de sobrecarga sensorial o emocional, denominadas meltdowns y

shutdowns (Weir, Allison & Baron-Cohen, 2022). En segundo lugar, al tener mayores conocimientos sobre los cuidados que se deben tener en pacientes con esta condición durante una hospitalización, se puede entregar una atención integral y de calidad, con el fin de crear un espacio de seguridad y confianza para el paciente. Por último, al profundizar en el conocimiento sobre este tema, se podrá entregar un cuidado más humanizado, consciente y respetuoso hacia los pacientes con condición de TEA, mejorando su experiencia en el ámbito hospitalario.

En Chile no existe un protocolo nacional que normativice la atención clínica de personas con condición de Trastorno del Espectro Autista; en consecuencia, cada establecimiento de salud debe diseñar e implementar sus propias estrategias, sin garantías de aplicación efectiva ni criterios homogéneos de calidad. La Ley 21.545, que promueve la inclusión social, educativa y sanitaria de las personas con TEA, asegura el acceso a una atención integral, pero no exige la formación del profesional de salud que la brinda (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2023). Esta ausencia resulta crítica, considerando que los pacientes con condición de TEA pueden presentar conductas comunicativas y sensoriales muy diversas; por ejemplo, desinterés en la interacción, insistencia en temas restringidos o reacciones de ansiedad y agresividad durante procedimientos clínicos (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2023). Estas particularidades incrementan el riesgo de eventos adversos tanto para el paciente como para el profesional de enfermería si no se dispone de competencias específicas en el abordaje de pacientes neurodivergentes.

La necesidad de estandarizar orientaciones en la atención de pacientes con condición de TEA se relaciona directamente con las creencias que poseen los profesionales de enfermería respecto a su rol en el cuidado de esta población. Tales creencias, construidas desde la experiencia clínica, el conocimiento previo y las herramientas formativas disponibles, pueden influir significativamente en la forma en que se interpreta y aborda el comportamiento de los pacientes con esta

condición. En un contexto donde la prevalencia del TEA ha aumentado, comprender cómo estas creencias orientan las decisiones y prácticas del personal de enfermería se vuelve fundamental. En consecuencia, explorar estas perspectivas no solo permite visibilizar las estrategias que se están poniendo en práctica en hospitales y la percepción de eficacia que tienen los equipos, sino que también contribuye a visibilizar la necesidad de formación continua que respalde un cuidado ético, informado y adaptado a las particularidades del TEA.

3.1 Revisión de evidencia

Esta búsqueda bibliográfica se realizó en bases de datos científicas como PubMed y SciELO, y en el buscador académico Google Scholar, empleando ecuaciones de búsqueda que combinaron términos como “nursing care”, “autism spectrum disorder”, “pediatric” y “hospitalization”. El detalle del proceso de selección se encuentra en el Anexo 1, correspondiente al flujograma PRISMA de la búsqueda bibliográfica.

Estudios científicos recientes, como los de Díaz-Agea et al. (2022) y Babalola et al. (2024), demuestran que la falta de capacitación, los entornos no adaptados y la escasa coordinación entre profesionales de salud son factores que aumentan el estrés en el personal, reduciendo así la eficacia en la atención hacia pacientes con condición de TEA. En relación con el contexto chileno, se identifican brechas tanto en hospitales públicos como en clínicas privadas, especialmente en lo que refiere a la capacitación del personal en el manejo adecuado de pacientes neurodivergentes. En esta línea, un estudio realizado en un pabellón quirúrgico de una clínica privada en Iquique, con 40 profesionales de enfermería, evidenció que más del 90 % no contaba con formación específica en TEA, lo que afecta directamente la calidad y seguridad del cuidado otorgado (Lobos et al., 2019).

Las investigaciones demuestran que los principales desafíos en la atención de pacientes con condición de TEA radican en la falta de formación específica del personal de enfermería sobre esta condición. Según Ruble et al. (2018), una gran

parte del personal de enfermería a menudo carece de la preparación necesaria para interpretar correctamente las distintas señales y comportamientos asociados a signos y síntomas, ya que estos difieren de los de la población neurotípica, lo que puede generar una inadecuada aplicación de protocolos de atención.

Un estudio de Mahoney et al. (2021) presenta una encuesta que explora las percepciones y estrategias utilizadas por el personal de enfermería en el cuidado de pacientes pediátricos con condición de TEA. El personal de enfermería identificó desafíos significativos en la comunicación y manejo del comportamiento de estos pacientes. Entre las estrategias destacadas se encuentran la creación de entornos calmados, el uso de apoyos visuales y la colaboración con sus familiares. Pese a ello, se identificó una necesidad de formación adicional para el personal de enfermería en relación con las neurodivergencias, ya que al evaluar las percepciones se consideró la necesidad de medir las estrategias y conocimientos previos para poder entregar cuidados estandarizados de enfermería a pacientes con condición de Trastorno del Espectro Autista.

Una investigación de Corsano, Cinotti y Guidotti (2020) expone la atención en niños con condición de Trastorno del Espectro Autista en Italia, en el cual se destaca el déficit de conocimientos y comprensión de los diferentes comportamientos que pueden tener las personas neurodivergentes. La investigación incluyó a 93 enfermeras pediátricas y evidenció que, aunque las profesionales tenían conocimientos básicos del trastorno, aún mostraban falencias significativas en la atención. Las enfermeras con mayor experiencia en servicios de infantes con condición de TEA demostraron resultados más favorables a la hora de prestar atención integral. Sin embargo, informaron presentar problemas en el malestar emocional, el cariño e incluso la tristeza, recalcando la importancia de la capacitación especializada tanto en adultos neurodivergentes como en niños, para mejorar la calidad de la atención y la interacción.

Un estudio de Giarelli et al. (2022) tuvo como objetivo describir el desarrollo y realizar una prueba piloto de herramientas de toma de decisiones para guiar al personal de enfermería en su interacción con pacientes con condición de TEA mediante un enfoque novedoso. Utilizando tecnología de simulación y actores que representaban a los pacientes, se identificaron áreas críticas donde los profesionales de enfermería tienen mayores dificultades, como la adaptación del entorno, la comunicación efectiva con los pacientes con condición de TEA y el reconocimiento de las señales conductuales de los pacientes.

Por último, Scarpinato et al. (2010) presentan una revisión de variados estudios clínicos, en la que se exploran los desafíos que presentan los pacientes con condición de Trastorno del Espectro Autista durante la hospitalización, además de proponer estrategias y sugerencias para el personal de enfermería en la atención de los cuidados. Se comienza mencionando la alta prevalencia de comorbilidades médicas en estos pacientes, como molestias gastrointestinales y convulsiones, por lo que la probabilidad de atención hospitalaria por parte de enfermería es muy alta. Entre las recomendaciones que se exponen, se encuentran: adaptar la comunicación, usando frases simples y claras para evitar sobrecargar con lenguaje verbal; informar con anticipación cada procedimiento a realizar utilizando apoyos visuales y establecer una rutina predecible para reducir la ansiedad del paciente; reducir estímulos sensoriales, como por ejemplo minimizar el ruido, las luces intensas y la actividad excesiva en la habitación; y finalmente, brindar formación al personal de salud respecto a características del TEA, intervenciones sensoriales y conductuales, y técnicas de manejo no farmacológico. Asimismo, se recomienda preparar el entorno hospitalario, asignando habitaciones alejadas del ruido cuando sea posible, permitiendo el ingreso de los cuidadores permanentemente y minimizando el personal rotativo o los cambios frecuentes de enfermeras.

3.2 Modelo de Creencias en Salud

Esta investigación se sustenta en el Modelo de Creencias en Salud (MCS), propuesto originalmente por Rosenstock (1974), que permite analizar cómo las percepciones individuales sirven para comprender la influencia de éstas en la toma de decisiones clínicas del profesional de enfermería, afectando directamente al paciente. Este modelo establece seis dimensiones: susceptibilidad percibida, gravedad percibida, beneficios percibidos, barreras percibidas, señales para la acción y auto eficacia (Alyafei & Easton-Carr, 2024).

La susceptibilidad percibida hace referencia a la evaluación de la probabilidad de contraer o experimentar un resultado indeseable. La gravedad percibida da cuenta de la magnitud de la enfermedad o de un resultado desfavorable, y de qué sucedería si no se toman medidas. Los beneficios percibidos aluden a la valoración del personal de enfermería sobre la eficacia de las medidas disponibles para reducir el riesgo de enfermedad. Las barreras percibidas corresponden a los obstáculos que el profesional enfrenta para realizar una acción recomendada. Asimismo, las señales para la acción constituyen estímulos específicos que pueden influir en la toma de decisiones. Por último, la autoeficacia se refiere a la confianza en la propia capacidad para realizar una conducta deseada (Alyafei & Easton-Carr, 2024).

Dentro de la investigación, el Modelo de Creencias en Salud se aplicó principalmente en relación con las características y necesidades requeridas por los pacientes pediátricos con condición de TEA. Se abordaron cuatro dimensiones del modelo que se ajustan al cuidado profesional: los beneficios percibidos, entendidos como las creencias en las ventajas del personal de enfermería al adaptar la atención en salud a las características de los pacientes con condición de TEA; las barreras percibidas, que los enfermeros y enfermeras puedan identificar al brindar el cuidado adaptado; las señales para la acción, comprendidas como las motivaciones del personal para modificar conductas

hacia una atención humanizada y efectiva; y por último, la autoeficacia, vale decir, la confianza del personal de enfermería en su capacidad de brindar cuidados adecuados a los pacientes pediátricos con condición de TEA.

3.3 Propósito y vacío de conocimiento

De acuerdo con la revisión bibliográfica realizada en torno a la condición del espectro autista en Chile y su atención en el sistema secundario de salud, se evidencia una insuficiencia de investigaciones de carácter cualitativo que analicen este fenómeno, investigando las creencias que los profesionales de enfermería de servicios pediátricos hospitalarios sostienen ante la población con autismo y los desafíos que emergen en la adaptación de los cuidados al momento de atender a estos usuarios.(Lobos et al., 2019; Babalola et al., 2024).

Por lo tanto, el propósito de realizar esta investigación es contribuir a la concientización del TEA y la importancia de considerar dichas creencias, adaptaciones y estrategias de los profesionales de enfermería en la atención de los cuidados de estos pacientes, de modo de dar cumplimiento a lo que establece la Ley 21.545 que busca garantizar “atención integral a estas personas”, incluyendo el ejercicio del derecho a la salud (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2023).

4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son las creencias que posee el profesional de enfermería respecto del cuidado en pacientes pediátricos con condición de TEA hospitalizados en Santiago de Chile, durante el año 2026?

5. OBJETIVOS

5.1 Objetivo general

Explorar las creencias que posee el profesional de enfermería respecto del cuidado en pacientes pediátricos con condición de TEA hospitalizados en Santiago de Chile, durante el año 2026.

5.2 Objetivos específicos

- Conocer las creencias de los profesionales de enfermería respecto a las características y necesidades de pacientes pediátricos con condición de TEA en el contexto hospitalario en Santiago de Chile.
- Conocer las adaptaciones requeridas en pacientes pediátricos con condición de TEA para brindar una atención pertinente en el contexto hospitalario en Santiago de Chile.
- Describir las estrategias de cuidado que los profesionales de enfermería desarrollan a partir de sus creencias frente a pacientes pediátricos hospitalizados con condición de TEA en Santiago de Chile.
- Indagar en las percepciones de autoeficacia manifestadas por el profesional de enfermería, respecto a su capacidad de cuidado a paciente pediátrico con condición de TEA hospitalizado.

6. CAPÍTULO II

METODOLOGÍA

6.1 Diseño y enfoque del estudio

La presente investigación se desarrolló desde un enfoque cualitativo, vinculado al paradigma naturalista, orientado a comprender en profundidad la subjetividad y la complejidad del fenómeno desde la perspectiva de los propios participantes. Este enfoque permitió explorar los significados que los individuos atribuyen a sus experiencias mediante técnicas no estandarizadas como entrevistas, notas de campo y registros escritos (Corona Lisboa, 2018). Según Pedrero y Chepo (2016), el análisis se realiza de forma inductiva, interpretando el sentido de los datos y reconstruyendo la realidad en función de las vivencias compartidas.

La investigación se enmarcó en un diseño metodológico de estudio de caso, mediante el cual se buscaba describir en profundidad uno o varios casos en relación con un tema de estudio (Pedrero y Chepo, 2016). Según Yacuzzi (2005), el estudio de caso se define como “una investigación empírica que estudia un fenómeno contemporáneo dentro de su contexto de la vida real, especialmente cuando los límites entre el fenómeno y su contexto no son claramente evidentes” (p. 13). Esta metodología puede involucrar la participación de uno o varios individuos, familias, organizaciones o instituciones que compartan la vivencia de una experiencia en particular.

Las pautas de entrevistas se construyeron a partir del Modelo de Creencias en Salud propuesto por Rosenstock (1974), del cual se seleccionaron cuatro de sus seis dimensiones para orientar el análisis de las creencias del profesional sobre el cuidado: beneficios percibidos, barreras percibidas, autoeficacia y señales para la acción. Los constructos de susceptibilidad y gravedad percibida no se incluyeron, debido a que están diseñados para entender conductas preventivas

individuales y no aplican al contexto del cuidado profesional de otro (Alyafei & Easton-Carr, 2024).

6.2 Técnica de investigación

La recolección de datos para el estudio de caso de esta investigación se realizó mediante entrevistas semiestructuradas individuales (Anexo 3), construidas a partir de un guión de preguntas abiertas diseñado previamente en función del objetivo del estudio (Pedrero y Chepo, 2016). A medida que avanzaron las entrevistas, estas preguntas se reformularon para profundizar según las respuestas entregadas por las participantes. El caso estudiado correspondió a profesionales de enfermería pediátrica en Santiago de Chile, que se desempeñaban o se habían desempeñado en el cuidado de pacientes pediátricos con condición de TEA hospitalizados.

En cuanto a los aspectos logísticos, las entrevistas se realizaron de forma online, dependiendo de la disponibilidad de las participantes. Cada entrevista tuvo una duración estimada entre 45 y 60 minutos, a través de la plataforma Google Meet. Todos los entrevistados se registraron con grabación de audio, previo consentimiento informado firmado por cada participante, y luego fueron transcritas textualmente. Este procedimiento buscó generar un vínculo más cercano con los entrevistados y asegurar la fidelidad de los datos recolectados.

6.3 Población participante

La población participante estuvo compuesta por 10 profesionales de enfermería pediátrica que se desempeñaban o se habían desempeñado en unidades hospitalarias pediátricas, como médico-quirúrgico, urgencias o pabellón, con experiencia en el cuidado de pacientes con condición de TEA en la Región Metropolitana. El reclutamiento inicial se realizó a través de la Sociedad Científica de Enfermería del Niño/a y Adolescente (SOCHENA), organización seleccionada por su compromiso con el desarrollo de prácticas de cuidado ético, humanizado

y basado en evidencia en el ámbito pediátrico. Sin embargo, mediante esta vía solo se logró el reclutamiento de un participante, lo que hizo necesario incorporar una estrategia de muestreo complementaria.

6.4 Técnica de muestreo

Para la conformación de la muestra se utilizó una estrategia mixta que combinó dos técnicas complementarias. En primer lugar, se aplicó un muestreo opinático, en el cual el investigador selecciona la muestra bajo su propio criterio, considerando factores como la relevancia de la experiencia de los sujetos respecto al fenómeno, así como la accesibilidad y factibilidad de los contactos (Otzen & Manterola, 2017). Frente a la baja respuesta obtenida a través de SOCHENA, se incorporó el muestreo por bola de nieve como técnica complementaria, estrategia no probabilística donde los propios participantes facilitan el contacto con otras personas que cumplen con los criterios de inclusión (Otzen & Manterola, 2017). De este modo se logró completar una muestra final de diez profesionales de enfermería. En este sentido, Ahmed (2025) sostiene que la determinación del tamaño muestral en la investigación cualitativa debe ser un proceso estratégico y flexible, adaptado a los objetivos y la profundidad de los datos obtenidos, por lo que en este estudio se delimitó por criterios de pertinencia, tiempo y factibilidad.

6.5 Método de selección de participantes

El reclutamiento se desarrolló en dos fases. En la primera, se solicitó la autorización al directorio de SOCHENA, especificando los objetivos de la investigación, aspectos éticos y los resguardos de confidencialidad. Una vez obtenida la autorización, la sociedad difundió invitaciones entre sus profesionales afiliados, obteniéndose la participación de un enfermero. En la segunda fase, dada la baja convocatoria a través de SOCHENA, se adaptó una estrategia de muestreo en bola de nieve. Para ello, se contactó a profesionales de enfermería

pediátrica conocidos por el equipo investigador vía correo electrónico, adjuntando informativo con los criterios de inclusión y exclusión. En ambas fases, quienes aceptaron participar recibieron el consentimiento informado previo al inicio de las entrevistas, dando inicio al proceso de recolección de datos.

6.6 Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión:

- Ser profesional de enfermería pediátrica.
- Contar con experiencia directa en la atención de pacientes pediátricos con condición de TEA.
- Desempeñarse en áreas de hospitalización médico-quirúrgica, urgencias o pabellón.
- Tener desempeño laboral actual o de los últimos cinco años.

Criterios de exclusión:

- Trabajar en UCI, UTI o APS.
- Desempeñarse en cargos administrativos.
- Contar con licencia médica de más de seis meses en el último año.

6.7 Método de análisis

Se realizó un análisis de contenido dirigido (Hsieh & Shannon, 2005), que permite identificar patrones y significados presentes en los relatos de las profesionales de enfermería, partiendo de categorías orientadas por los objetivos específicos y el marco teórico, y dejando espacio para subcategorías emergentes. Las entrevistas, realizadas en formato online, fueron grabadas en audio y posteriormente se procedió a su transcripción literal palabra por palabra. Una vez transcritas, se construyeron las categorías y subcategorías, así como la selección de citas representativas para cada una de ellas. Posteriormente, se contrastó el

contenido del guión de entrevista con las categorías emergentes, y se llevó a cabo una interpretación contextualizada de los resultados, considerando el marco teórico y los objetivos del estudio.

6.8 Criterios de rigurosidad

Los criterios de rigurosidad corresponden a principios fundamentales que permiten asegurar la calidad metodológica de los estudios cualitativos. Su aplicación garantiza que los resultados representen de forma fidedigna el fenómeno investigado y que se reconozca la relevancia del tema desde la perspectiva de las propias participantes, permitiendo al investigador sostener la validez y coherencia del proceso investigativo, así como resguardar su valor científico y ético. Como señalan Castillo y Vásquez (2003), “la calidad de un estudio está determinada por el rigor metodológico con que se realizó” (p. 163).

La credibilidad se logra cuando “los hallazgos del estudio son reconocidos como reales o verdaderos por las personas que participaron en el estudio y por aquellas personas que han estado en contacto con el fenómeno estudiado” (Castillo y Vásquez, 2003, p. 164). Se aseguró a través del Audit Trail, estrategia que permite transparentar todas las decisiones metodológicas adoptadas a lo largo del proceso investigativo, asegurando su trazabilidad y justificación de proceso. Complementariamente, se llevó un diario de campo (bitácora) en el que se registraron las ideas y reflexiones del equipo investigador, las fechas de la recolección de datos y las modificaciones generadas durante el proceso. (Anexo 8)

Por último, la confirmabilidad se refiere a “la neutralidad de la interpretación o análisis de la información, que se logra cuando otro investigador puede seguir la pista al investigador original y llegar a hallazgos similares” (Castillo y Vásquez, 2003, p. 165). Para evidenciar esto, una vez recopilados los datos, las entrevistas fueron transcritas de manera literal y luego comparadas con la evidencia presentada en el marco teórico del estudio.

6.9 Limitaciones del estudio

En el desarrollo de esta investigación se identificaron algunas limitaciones relevantes. En primer lugar, la muestra se centró mayoritariamente en profesionales del sector público del área sur de Santiago, lo que dificultó visualizar diferencias consistentes entre el sector público y privado, y restringe la posibilidad de extender los hallazgos a otros contextos geográficos e institucionales del país. En segundo lugar, el estudio no consideró la perspectiva de los padres o tutores legales de los pacientes, quienes son actores clave en el proceso de cuidado y cuya visión podría enriquecer la comprensión del fenómeno. Finalmente, tampoco se incorporó la perspectiva de otros profesionales de salud, ni de autoridades sanitarias, lo que constituye una dimensión relevante para futuras investigaciones.

6.10 Aspectos éticos

Los principios de la bioética son cuatro (autonomía, justicia, no maleficencia y beneficencia), y se respetaron en la investigación. En primera instancia, la autonomía se validó con un consentimiento informado (Anexo 4), indicando que la participación era voluntaria y que la información entregada sería manejada con total confidencialidad y anonimato. Respecto a la justicia, se resguardó garantizando que ninguno de los participantes experimentó prejuicio alguno como resultado de su vinculación con el estudio. En cuanto a la no maleficencia se cumplió, este estudio no generó daño a los profesionales de enfermería reclutados ni afectó su salud física, mental o social. Por último, la beneficencia se determinó en que el estudio sólo pretendía contribuir positivamente a los profesionales de enfermería de servicios hospitalarios de pediatría, con el fin de educar y fortalecer las creencias frente a los cuidados de enfermería integrales hacia la población pediátrica con condición de TEA (Siurana Aparisi, 2010).

Además, el estudio se apoyó en los siete requisitos de Emanuel, que buscan que un ensayo de investigación sea ético. En cuanto al valor social o científico, la información obtenida a través de esta investigación tiene el potencial de contribuir significativamente al desarrollo de prácticas de enfermería más inclusivas, así como a la formulación de políticas de salud orientadas a la atención integral de pacientes con condición de TEA. Se propuso un diseño metodológico cualitativo que incluyó los criterios de rigurosidad cualitativa como credibilidad y confirmabilidad, lo que respaldó su validez científica. El muestreo opinático contempló a profesionales de enfermería con experiencia en unidades pediátricas, lo que es éticamente justificable, dado que son actores clave para proporcionar información relevante sobre el fenómeno en estudio. Se trató de una investigación de riesgo mínimo, ya que las entrevistas no implicaron procedimientos invasivos ni amenazas físicas para las participantes. Los posibles beneficios superaron ampliamente los riesgos, debido a que se espera que los hallazgos contribuyan a la mejora en la calidad del cuidado y al fortalecimiento de competencias profesionales. Asimismo, se garantizó el cumplimiento del consentimiento informado previo a la participación, elemento esencial en toda investigación ética. Finalmente, se estableció la aplicación de principios éticos fundamentales, resguardando la privacidad, el anonimato y el bienestar emocional de quienes participaron en el estudio (Emanuel, s.f.).

El consentimiento informado para realizar la investigación fue presentado al comité de ética de pregrado de la Universidad del Desarrollo para su aprobación. Cada participante de la investigación aceptó su participación a través del consentimiento informado. Las entrevistas fueron confidenciales, grabadas luego de la firma del consentimiento y transcritas por las mismas investigadoras (Cañete, Guilhem & Brito, 2012).

7. CAPÍTULO III

PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

Los resultados se presentan en seis apartados, según los objetivos específicos del estudio y las creencias de los profesionales de enfermería pediátrica que participaron. El primer apartado presenta una descripción de la muestra del estudio. Luego, el segundo desarrolla las creencias de los profesionales de enfermería respecto a las características y necesidades del paciente pediátrico con condición de TEA hospitalizado. El tercero aborda las adaptaciones requeridas en el contexto hospitalario para brindar una atención pertinente, mientras que el cuarto profundiza en las estrategias de cuidado que han desarrollado a partir de sus propias creencias frente a estos pacientes. El quinto apartado presenta las percepciones de autoeficacia manifestadas por los profesionales respecto a su capacidad de cuidado. Por último, la sexta sección organiza las categorías emergentes que surgieron durante el proceso de análisis y que aportan dimensiones complementarias a los objetivos del estudio, incluyendo brechas estructurales, sesgos profesionales y consideraciones éticas del cuidado.

7.1 Descripción de la muestra de estudio

En total, participaron diez profesionales de enfermería del área pediátrica en el estudio, todos con experiencia clínica directa en el cuidado de pacientes pediátricos con condición del espectro autista hospitalizados en establecimientos de salud de Santiago de Chile. En cuanto a la distribución por sexo, nueve de los participantes son de sexo femenino y uno de sexo masculino. Respecto a la trayectoria profesional, los años de ejercicio clínico en el área pediátrica oscilan entre los 2 y los más de 30 años, con un promedio aproximado de 13 años de experiencia en el cuidado de niños, niñas y adolescentes.

En cuanto al sector institucional, siete profesionales se desempeñan o se han desempeñado en establecimientos del sector público de salud, mientras que tres lo han hecho en el sector privado. Las unidades pediátricas en las que han ejercido su rol incluyen servicios de urgencia, médico-quirúrgico, pediatría hospitalaria, oncología y unidad de sueño. Algunos de ellos, además de su rol asistencial, cumplen o han cumplido funciones docentes en la formación universitaria de pregrado en enfermería.

A su vez, destaca que la totalidad de las participantes declaró haber atendido pacientes pediátricos con condición del espectro autista en sus respectivos servicios, con frecuencias variables que oscilan desde encuentros esporádicos en unidades de menor flujo asistencial hasta diez o más pacientes por turno en servicios de urgencia pediátrica. La caracterización detallada de la muestra se presenta en la siguiente tabla.

N°	Servicio	Sector	Macrozona	Años exp.	Sexo
1	Urgencias	Público	Sur-Poniente	17	F
2	Urgencias	Público	Sur	12	F
3	Urgencias-MQ	Público	Sur	1,5	F
4	Médico-quirúrgico	Público	Sur	13	F
5	MQ-Oncología	Privado	Oriente	11	F
6	Médico-quirúrgico	Público	Sur	12	F
7	MQ-Urgencias	Privado	Sur	30+	F
8	Urgencias	Público	Sur	12	F
9	Urgencias	Público	Sur	17	M
10	MQ-U. de sueño	Privado	Oriente	11	F

Tabla 1. Caracterización de la muestra (N=10).

7.2 Creencias sobre características y necesidades del paciente

Primer objetivo específico: Conocer las creencias de los profesionales de enfermería respecto a las características y necesidades de pacientes pediátricos con condición de TEA en el contexto hospitalario en Santiago de Chile.

Los profesionales describen al paciente pediátrico con condición de TEA como un paciente muy distinto entre uno y otro, cuyas necesidades durante una hospitalización no se ajustan a la atención estandarizada que reciben otros niños. Todos los participantes coincidieron en que el TEA debe entenderse como un espectro amplio, donde cada paciente expresa la condición de una manera diferente, lo que exige al equipo de salud a adaptarse caso a caso.

Lo anterior se refleja en la siguiente cita:

- *“Hay niños que son super, claro, tienen no sé po como limitaciones del habla o de repente un tema más conductual o de repente son que son más inquietos nomás, pero son súper como que perciben todo lo que está pasando a su alrededor, otros que están como totalmente como en su mundo y no perciben nada de lo que está pasando alrededor.” (E10)*

Dentro de la diversidad, en los relatos aparecen tres características que se repiten de forma transversal y que dan cuenta de las principales necesidades del paciente TEA hospitalizado.

Hipersensibilidad sensorial: participantes reconocieron que el ruido, la luz intensa, el contacto físico no anticipado y la presencia de muchas personas pueden gatillar crisis de desregulación. Esta sensibilidad afecta procedimientos habituales como la toma de signos vitales o la instalación de una vía venosa, lo que puede vivirse como momentos agresivos o invasivos para estos pacientes.

Algunos de los profesionales lo describen así:

- *"Pacientes que se desregulan con la luminosidad, con los sonidos, con el número de personas, con el sentirse invadido."* (E9)
- *"...tratamos de dejarlo en un lugar donde haya menos ruido, menos estímulos que los puedan desencadenar una crisis."* (E8)
- *"...a veces igual llegas como desde ir tocándolos de a poquito la manito y ver si conectas o no conectas."* (E6)

Comunicación atípica: profesionales identificaron la comunicación como uno de los desafíos más difíciles del cuidado. En algunos pacientes existe una limitación verbal que dificulta la valoración del dolor o la incomodidad que presentan; mientras que en otros entienden el lenguaje de forma literal, por lo que necesitan explicaciones detalladas y repetidas frente a cualquier procedimiento.

Como lo describen algunos participantes:

- *"Uno de los principales desafíos es en los pacientes que no verbalizan, ellos no te dicen si le duele algo, no te van a expresar si tienen dolor."* (E5)
- *"...hay niños que son como más cognitivos, mientras tú más le explicas y les das a conocer de que entiendes lo que le está pasando, a veces empiezan a ceder de a poquito."* (E6)

Necesidad de rutinas estructuradas y previsibilidad: profesionales describieron la necesidad de anticipar las acciones a realizar en estos pacientes, respecto de horarios y rutinas familiares, y la presencia constante de una figura de apego (madre, padre o cuidador). El quiebre de estas rutinas, que ocurre recurrentemente en el contexto hospitalario, aumenta el estrés tanto del paciente como de su familia.

Junto con estas características, varios participantes manifestaron preocupación por la persistencia de creencias estigmatizadas entre el personal de salud, donde el paciente con condición de TEA es asociado a conductas “mañosas”, “agresivas” o “consentidas”. Estas creencias se atribuyen principalmente al desconocimiento sobre el diagnóstico y a la falta de capacitación, las cuales repercuten directamente en la calidad de atención y cuidado entregado.

Como se refleja en los relatos:

- *“Hay personas en el personal de salud que tienen creencias de que son agresivos, que son todos maleducados, pero es un tema de desconocimiento.” (E6)*
- *“Uy el niño malcriado, que, en el fondo, es como un concepto casi que muchos opinan eso en un principio, pero claro uno va hondando un poco en la vida del paciente y no es así.” (E1)*

Finalmente, dos participantes con mayor trayectoria clínica plantearon una mirada más crítica frente al aumento de la prevalencia diagnóstica, planteando que este incremento podría explicarse por un sobrediagnóstico o por una sobre notificación social, más que por un cambio epidemiológico real. Si bien es una postura minoritaria en la muestra, aporta una dimensión reflexiva sobre el contexto social en el que se reciben a estos pacientes en los servicios de salud.

Como señalaron dos de las entrevistadas:

- *“...creo que hay un sobre diagnóstico de esta enfermedad...el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista debería ser 100% clínico y a veces se basan 100% en el A2 y eso no es correcto.” (E6)*
- *“...siento que están como muy sobre notificados...quizás muchos están incluidos en esa condición especial.” (E7)*

7.3 Adaptaciones requeridas en el contexto hospitalario

Segundo objetivo específico: Conocer las adaptaciones requeridas en pacientes pediátricos con condición de TEA para brindar una atención pertinente en el contexto hospitalario en Santiago de Chile.

Los profesionales entrevistados coincidieron en describir el contexto hospitalario como un ambiente que no está preparado para recibir adecuadamente al paciente pediátrico con condición de autismo. Los participantes indicaron que el entorno físico se vuelve un ambiente muy hostil y que no fue pensado para recibir a una población pediátrica neurodivergente, lo cual genera la necesidad de realizar adaptaciones caso a caso por parte de los profesionales, donde muchas veces éstas surgen a partir de su propia iniciativa.

Entorno físico hostil: varios de los entrevistados mencionaron que el ambiente físico para la atención clínica no está preparado para recibir adecuadamente a pacientes pediátricos con condición de autismo por diversos factores ambientales, como se relata en:

- *“Eh igual complejo porque hay mucho ruido, mucho ruido, muchas luces, gente gritando, hay gente quejándose.” (E1)*
- *“Nosotros tratamos de dejarlo en un lugar donde haya menos ruido, menos estímulos que los puedan desencadenar una crisis ya... (E8)*

Box adaptado: también surgió la necesidad de realizar cambios estructurales en los box para adaptar la atención hacia pacientes con condición del espectro autista, como se señala en:

- *“Se está trabajando en el hospital en una salita especial para estos pacientes. Entonces ahí van a sacar un equipo completo.... Entonces, el médico, la enfermera, el técnico que*

van a estar capacitados para atender a este tipo de pacientitos...” (E8)

Sistemas de identificación del paciente: se mencionó que en algunas instituciones surgió la necesidad de incorporar mecanismos de identificación visual en los sistemas o programas internos, con el propósito de reconocer sus necesidades específicas y facilitar una atención más oportuna, adaptada y priorizada durante el proceso asistencial. Los profesionales lo describen de la siguiente manera:

- *“Nosotros implementamos la manito dentro de la ficha, entonces cuando el paciente luego de ser triagiado, lo llama el médico, el médico sabe que tiene TEA, la enfermera de tratamiento sabe que tiene TEA.” (E2)*
- *“Si en el servicio de urgencias, ... uno tiene que dejarlo registrado y en el sistema aparece como un símbolo cierto, el típico símbolo de manito con los colores, y eso le informa todo el equipo que tenemos a un niño con la condición.” (E9)*

Apoyos materiales de contención: algunos participantes mencionaron el acompañamiento de elementos materiales que podrían facilitar el cuidado como el uso de elementos sensoriales que ayuden al paciente a regularse durante la hospitalización.

- *“Los niños traen símbolos o audífonos o elementos que los ayudan a contenerse, antes existía una cultura de quitarle el juguete..., y hoy con la ley TEA eso ha cambiado bastante.” (E2)*
- *“Deberíamos contar con la cajita de estimulación para los pacientitos TEA, o de desregulación también se le dice. Son*

cajitas sensoriales que a la mayoría de pacientes TEA los tranquiliza.” (E6)

Acompañamiento familiar ampliado: los participantes describieron la necesidad y la práctica creciente de permitir el acompañamiento familiar ampliado, es decir de más de un familiar para el paciente con condición del espectro autista, en contraste con la norma habitual de un solo acompañante.

- *“Tuvimos que hacer cambios grandes dentro de eso, aceptar que los niños estén acompañados por más de un familiar de lo que normalmente están en el servicio... (E4)*
- *"no solo que entren con la mamá sino también con una persona de apoyo puede ser el papá también" (E2)*
- *"se permitía que entraran los dos padres... se permitía un acompañante más"(E7)*

Otro hallazgo que surge son las barreras institucionales que visualizaron algunos participantes, caracterizado por la falta de prioridad institucional ante las propuestas de adaptación de la atención y la inexistencia de protocolos clínicos específicos para estos pacientes, como se describe en:

Falta de recursos y prioridad institucional: se sostuvo que las instituciones no priorizan la atención diferenciada de estos pacientes ni la asignación de recursos específicos.

- *“A veces uno en los lugares donde trabaja se ve un poco, no un poco, se ve muy limitado en hacer ciertas actividades, qué más quisiera haber generado un programa y que esto se lleve a cabo, donde te digan no hay recursos, la verdad es que no es prioridad.” (E6)*

Jerarquías que dificultan iniciativas: los profesionales identificaron que las estructuras jerárquicas dentro de las instituciones funcionan como obstáculo para impulsar adaptaciones y mejoras por parte del equipo de enfermería.

- *“Creo que no es que falten ganas por parte del personal de salud, sino que a veces las jerarquías te llevan a desmotivarte un poco con respecto a estos pacientitos.” (E6)*

Ausencia de protocolos formales: surgió como hallazgo la inexistencia de lineamientos clínicos formales que orienten la atención de estos pacientes.

- *“Es un ámbito que uno ha tenido que investigar solo prácticamente, porque tampoco las instituciones como que sean así como tan específicas o te lleven a un curso...” (E1)*
- *“Tenemos como directrices... de cómo atender a estos pacientitos, pero en verdad es como por nuestro criterio, es como más criterio que como una norma en sí.” (E8)*

7.4 Estrategias de cuidado

Tercer objetivo específico: Describir las estrategias de cuidado que los profesionales de enfermería desarrollan a partir de sus creencias frente a pacientes pediátricos hospitalizados con condición de TEA en Santiago de Chile.

Tras analizar las percepciones que los profesionales de enfermería atribuyeron al cuidado del paciente con condición del espectro autista, este apartado indaga en la dimensión de las estrategias del cuidado según sus creencias. Los hallazgos revelan cómo las creencias se traducen en acciones concretas dentro del entorno hospitalario.

Se identificó, por medio de los relatos de los profesionales de enfermería, una estructura de cuidado que se aleja de lo estandarizado para realizar una personalización más compleja, donde el cuidado se articula a través de dos ejes

centrales: el rol del cuidador como una extensión necesaria del equipo terapéutico y la inversión del eje del cuidado. Estos hallazgos se organizaron en dos categorías con sus respectivas subcategorías.

Cuidador como mediador del paciente: la totalidad de las participantes (10/10) identificó al cuidador como una figura indispensable, que se convierte en un mediador. Este hallazgo da cuenta de que el cuidado de enfermería en pacientes con condición del espectro autista no es una relación entre dos personas enfermera-paciente, sino que constituye una alianza de tres personas, donde el cuidador opera como un “traductor” de códigos conductuales que para el profesional pueden ser difíciles de entender, llevando a que las interacciones sean seguras y eficaces.

- *“Yo creo que la comunicación con el familiar es super importante, porque son quienes mejor lo conocen, quienes te pueden decir si mira ahora sí.” (E1)*
- *“Hay que pedirles mucho la ayuda a los papás. No les gusta que los toquen, entonces ya ponerle el mango de la presión es un tema estresante y difícil entonces ahí hay que igual pedirle mucha ayuda a los papás y también preguntarles ¿cómo lo hacemos?” (E5)*
- *“Uno se apoya mucho a los papás siento yo como que ellos son como la guía nuestra para poder como afrontarlo.” (E10)*

Inversión del eje del cuidado: en este hallazgo todos los participantes (10/10) coincidieron en una reestructuración en la práctica clínica habitual. Los profesionales describieron una ruptura del modelo hospitalario tradicional, que debe haber una adaptación del profesional a las características individuales de cada paciente.

- *“El paciente no se tiene que acomodar a mí, sino que yo me tengo que acomodar al paciente.” (E2)*
- *“Toma de signos vitales, los manguitos de presión si son muy invasivos, si el paciente no necesita control seriado cada 4/6 horas yo se los dejo cada 12 horas.” (E3)*
- *“Dejar los controles cada 8 horas, no despertarle en la noche para los signos vitales.” (E5)*
- *“Tratamos de siempre las atenciones a hacerlas como unificarlas..., como siempre nosotros tratábamos de hacer la visita de enfermería con el médico y con el auxiliar para que sea todo junto.” (E5)*

Esta inversión implica que las rutinas institucionales como horarios, iluminación y momentos de toma de exámenes o controles de signos vitales se deben flexibilizar en función del paciente. Como señalaron las entrevistadas, el éxito del procedimiento no radica en la obediencia del paciente, sino en la capacidad del profesional de acomodarse y modificar el entorno, validando de este modo la neurodiversidad como un aspecto fundamental en la planificación del cuidado de enfermería.

Comunicación adaptada y aproximación gradual: a través del análisis se observó un conjunto de estrategias de regulación sensorial y visual. La aproximación al paciente con condición de TEA se describió con estrategias concretas de comunicación como la voz tenue, la aproximación gradual, la validación de las emociones, la anticipación de procedimientos, el uso de apoyo visual y la dedicación de tiempo extendido según las necesidades de cada paciente.

- *“Los pacientes son súper prácticos y un poco hay que explicarle a profundidad lo que le vas a hacer, explicar 1, 2, 3 hasta 10 veces.” (E2)*
- *“Uno tiene que decirle al paciente antes de la ejecución, te van a poner esto en el brazo, esto se infla no pasa nada, hacerlo tú y mostrarle todo, tomarte el tiempo de explicar y contener.” (E3)*

Métodos no farmacológicos versus farmacológicos: los participantes manifestaron diferentes posiciones sobre el uso de fármacos para el manejo del cuidado del paciente con condición del espectro autista, lo que constituye un hallazgo importante. Por otro lado, dos profesionales del sector público (E3 y E6) cuestionaron el uso 'fácil' de la sedación, planteando una preferencia explícita por métodos no farmacológicos como una forma de respeto a la integridad del paciente. E4, en cambio, manifestó una posición más ambivalente: si bien se desempeña en el sector público, reconoció que en situaciones de alta complejidad puede ser necesaria una planificación farmacológica como última opción, evidenciando que incluso dentro del mismo sector no existe una postura uniforme frente al manejo farmacológico.

- *“Todos los cuidados no farmacológicos hay una gama tan amplia, los fármacos para manejo de pacientes con CEA son muy obsoletos, es mucho más efectivo mejorar el vínculo entre el profesional y el paciente.” (E3)*
- *“Si ya es un paciente que es muy irritable, que es de muy difícil manejo, generalmente los tienen que trasladar al intermedio para tenerlo un poco sedado con un medicamento que se llama precedex.” (E5)*
- *“El manejo también es deficiente desde el área médica porque la solución a la cual recurren en general es mantenerlos un poco más sedados, y eso tampoco es justo para este tipo de pacientes.” (E6)*

- *"quizás necesita un ansiolítico, un amparax sublingual antes de realizarle el procedimiento" (E7)*
- *"hay que planificarlo con sedación o con alguna otra forma, no sé algún medicamento" (E4)*

Cuestionamiento crítico de las indicaciones médicas: participantes describieron una postura activa frente al cuestionamiento crítico de las indicaciones médicas que consideraban innecesariamente invasivas o traumáticas para el paciente con condición del espectro autista.

- *"Yo le digo al doc ¿para qué se lo va a tomar?, si ya sabemos que es un virus, ¿de qué nos sirve saber si es influenza A o B, si es el mismo manejo? Yo me cuestiono 20.000 veces las indicaciones médicas." (E3)*
- *"Sabe doctor, fui a ponerle la vía y es imposible, el paciente está sufriendo demasiado, lo pinché dos veces, yo creo que ya no más." (E5)*
- *"tratar de hacer algo que sea lo menos traumático posible y la forma en que sea como todo en uno, si hay que tomar exámenes, hagámoslo todo en tiro" (E4)*
- *"a veces hasta disminuir la luz del box y se realiza la punción sin ni siquiera tener que ni la mamá o el papá le afirme el brazo". (E9)*

Los participantes mencionaron que muchas veces deben "gestionar" y a veces "frenar" órdenes médicas como la instalación de vías innecesarias o monitoreos ruidosos en horarios nocturnos, con el fin de proteger la estabilidad emocional del niño. Esto demuestra que el cuidado de enfermería en pacientes con condición del espectro autista exige un juicio clínico autónomo que prioriza el bienestar del paciente sobre la jerarquía tradicional.

7.5 Percepciones de autoeficacia profesional

Cuarto objetivo específico: Indagar en las percepciones de autoeficacia manifestadas por el profesional de enfermería, respecto a su capacidad de cuidado a paciente pediátrico con condición de TEA hospitalizado.

A diferencia de los apartados anteriores, donde aparecen acuerdos transversales entre las participantes, en este eje se observó una mayor diversidad en los relatos. Los profesionales describieron percepciones distintas respecto a su propia capacidad de atender y cuidar al paciente pediátrico con condición de autismo, lo que da cuenta de que la autoeficacia no es un parámetro uniforme dentro del equipo de enfermería. La trayectoria profesional, la formación, las condiciones laborales y la cultura de cada centro de salud influyen en cómo cada profesional percibe su propia preparación frente a estos pacientes.

Variabilidad de la autoeficacia entre las profesionales: los participantes describieron su capacidad de cuidar al paciente con condición de autismo desde contextos muy distintos. En un extremo aparecieron profesionales que reconocieron haber construido su autoeficacia de manera autodidacta, frente a la falta de capacitaciones formales por parte de su institución de trabajo.

- *“Uno va sobreviviendo a base de puros tips, es como ¿oye tú qué hiciste aquí?, ah sí esto, lo voy a ver si me resulta, uno va navegando.” (E1)*

Mientras que otros profesionales describieron una autoeficacia más sólida, relacionada con una capacitación institucional efectiva y con el respaldo de un liderazgo comprometido frente a la neurodivergencia.

- *“Uno como enfermero tiene que estar capacitado con respecto a la actualización de manejo de estos pacientes, existen también cursos y cosas que te ayudan un poco a orientarte, y se ha cumplido harto en mi trabajo.” (E2)*

Por otra parte, emergió una autoeficacia más autocrítica y honesta, donde la profesional reconoce su propia falta de preparación, mostrando que incluso profesionales con larga trayectoria pueden sentir que no cuentan con las herramientas suficientes para brindar un cuidado integral en estos pacientes.

- *“Yo ahí me declaro sumamente floja, porque en general no me he preparado, de hecho, he tomado varios cursos que el hospital ha dado, pero después no se llevan a cabo.” (E4)*

Reconocimiento de límites propios: una dimensión que apareció de manera uniforme fue el reconocimiento de las limitaciones que las participantes encuentran en su propia capacidad de cuidar al paciente con condición del espectro autista. Estas limitaciones se manifestaron de distintas formas: frustración cuando el paciente no logra cooperar, miedo frente a las conductas agresivas y desgaste emocional.

- *“El paciente muchas veces lo comprende, pero termina no siendo cooperador, la familia se ve un poco superada con estos pacientes y uno termina un poco frustrado, porque tú quieres que el paciente colabore, pero al final no lo hace.” (E2)*
- *“Siempre recuerdo algunos pacientes que eran muy violentos, entonces como que igual uno siente miedo, como de que te va a pegar.” (E5)*
- *“La empatía cuando uno está como ya ahí en la trinchera, como que de repente está hasta aquí, entonces como que la empatía ya como que te tení que tratar de rescatarla de algún lado.” (E10)*

Autogestión de enfermería como protección del paciente: junto con el reconocimiento de los límites, en los relatos también apareció la autogestión de los profesionales de enfermería como una estrategia enfocada en la protección

del paciente, expresada a través de una adaptación continua de los cuidados y requerimientos específicos del paciente.

- *“Uno al buscar la manera, la mejor manera de tratarlos va identificando diferentes maneras de poder ayudarlo, ahora al principio evidentemente que uno genera como dificultad al tener menos conocimientos, siempre he buscado como la manera de desarrollarme en distintos ámbitos, he podido obtener mejores herramientas.” (E9)*
- *“No ahí ni un libro que te pueda decir, ya mira, sí, este paciente cachai? (...) es como algo que uno tiene que aprender un poco con el tiempo” (E10)*

Pensamiento crítico y flexibilidad: varios participantes destacaron que el cuidado del paciente con condición del espectro autista exige amplias competencias blandas y profesionales que muchas veces no son enseñadas en la formación de pregrado, pero que en la vida laboral profesional se vuelven indispensables. Las dos competencias mencionadas son el pensamiento crítico y la capacidad de flexibilizar las rutinas ya estandarizadas por enfermería en el cuidado.

- *“Lo más importante de la enfermería es tener un pensamiento crítico. Como a ver, este paciente, ¿qué es lo más importante? Como es más importante revisarlo de pie a cabeza o es más importante como no estresarlo y revisarle la vía venosa para pasar el antibiótico.” (E5)*

Por otro lado, una profesional destaca la importancia de soltar el perfeccionismo con la que muchos enfermeros son formados y aprender a flexibilizar con el cuidado según las necesidades de cada paciente, entendiendo que cada persona es diferente:

- *“El criterio es algo súper fundamental en la práctica diaria de la enfermería, la base de nuestra profesión es ser muy cuadrado, pero siento que a veces uno le cuesta soltar un poquito ese foco.” (E10)*

Estos resultados demuestran que la autoeficacia percibida por los profesionales de enfermería respecto al cuidado del paciente pediátrico con condición de autismo es muy variable y depende de múltiples factores. La trayectoria profesional, las oportunidades de formación recibidas, el respaldo institucional, las condiciones laborales y la propia disposición personal van generando una visión donde se mezclan la autocrítica honesta, el empoderamiento profesional, el reconocimiento de los límites y la presencia de competencias como el pensamiento crítico y la flexibilidad.

7.6 Categorías emergentes

Junto con los hallazgos que respondieron a los objetivos específicos del estudio, durante el proceso de análisis surgieron varias categorías que no estaban contempladas inicialmente y que aportan dimensiones complementarias al estudio. Estas categorías surgieron de manera inductiva a partir de los relatos de las participantes y permiten ampliar la mirada sobre el fenómeno estudiado, conectándolo con dimensiones estructurales, culturales, éticas y políticas del sistema de salud chileno. A continuación, se presentan cuatro de estas categorías emergentes.

7.6.1 Desigualdades en el acceso al cuidado especializado

Profesionales describieron que la calidad del cuidado disponible para el paciente con condición de TEA no es homogénea, sino que varía según el contexto institucional y las condiciones de las familias. Por un lado, las participantes del sector público describieron un escenario donde las adaptaciones dependen del criterio personal de cada profesional, mientras que en el sector privado existen

recursos y protocolos más estructurados. Por otro lado, el nivel de preparación previa de las familias, determinado por su acceso a terapias y especialistas, incide directamente en la complejidad del cuidado hospitalario.

- *“Los recursos públicos son distintos a los privados, así que de a poquito se ha ido instaurando, haciendo modificaciones para poder tener una mejor atención.” (E8)*
- *“Es un ámbito que uno ha tenido que investigar solo prácticamente, porque tampoco las instituciones como que sean así como tan específicas o te lleven a un curso...” (E1)*
- *“Es muy distinto un pacientito TEA de una familia con paciente TEA terapiado versus el que no está terapiado o que no ha utilizado la vía de la terapeuta ocupacional, entonces creo que por ahí no avanzamos ni siquiera un cinco por ciento.”(E6)*

7.6.2 Marco legal y transición cultural en torno al TEA

Los profesionales reconocieron que la promulgación de la Ley 21.545 representa un avance importante en la visibilización del TEA en Chile, pero también plantearon que la ley resulta insuficiente para guiar la atención clínica en el ámbito hospitalario. Las participantes valoraron el cambio cultural que la ley ha empujado, pero coincidieron en que el sistema de salud todavía no ha logrado traducir el espíritu de la ley en lineamientos concretos para la práctica de enfermería.

- *“La ley TEA da condiciones de cómo uno los tiene que atender, pero siento que no es tan específica y que no se le ha dado el énfasis en la atención pediátrica para que todo el personal esté como capacitado para este tipo de pacientito.” (E8)*

Junto con la dimensión legal, los profesionales describieron una transición cultural más amplia que se está viviendo en el país y en el sistema de salud, donde el lenguaje y las prácticas todavía conviven entre lo antiguo y lo nuevo, y en muchos casos son las propias familias las que están empujando el cambio cultural y enseñando al sistema cómo nombrar y comprender la condición.

- *“Las familias de estos pacientes van avanzando siempre un poco más en lo actual, y de ellos mismos nace por ejemplo esto de no volver a tratarlos más como niños que pertenecen al grupo de trastorno del espectro autista, sino con una condición del espectro autista.” (E9)*
- *“Estamos viviendo en una etapa de transición, todos los documentos oficiales que tenemos siguen hablando de TEA, a pesar de que ya hay un cambio de lenguaje, entonces estar viviendo en una etapa de transición implica que las cosas sean un poco más difíciles, pero no son imposibles.” (E9)*

7.6.3 Sesgos profesionales y cultura del equipo de salud

Otra categoría que emergió en los relatos fue la persistencia de sesgos y prácticas culturales dentro del equipo de salud que afectan la calidad del cuidado entregado al paciente con condición de TEA. Varios participantes expresaron la existencia de un estereotipo profesional que asocia al paciente con condición de TEA con conductas agresivas o difíciles de manejar, lo que termina condicionando la disposición del equipo para atenderlo.

- *“La discusión cuando uno se va a repartir los pacientes es como, yo no quiero tomar a los pacientes CEA. Y eso es un sesgo igual súper grande porque no todos los pacientes con CEA son iguales.” (E3)*

Junto con esto, las participantes describieron una brecha generacional dentro del equipo de enfermería, donde las profesionales con formación más reciente incorporan estrategias actualizadas, mientras que parte del personal con más años de trayectoria sostiene prácticas más rígidas. Además, una participante introdujo una dimensión especialmente relevante: el lenguaje cotidiano del equipo de salud como acto que tiene consecuencias en el cuidado.

- *“Los equipos los llaman ‘aquí en la cama uno está el niño TEA’, y a veces lo dicen así a viva voz, y eso les genera, les repercute, porque se sienten como señalados.” (E9)*
- *“Siento que es personal antiguo, con mi experiencia que yo me he dado cuenta, que lleva años haciendo la misma práctica y que no hay como actualizaciones.” (E7)*
- *“Es súper real eso de que el lenguaje construye realidades, y nosotros los enfermeros que estamos siempre ahí enfrente de nuestros pacientes, con las cosas que decimos, con el lenguaje que utilizamos, entramos bien o entramos pésimo a veces con los pacientes.” (E9)*
- *“Hay gente que no sabe, así como ay este paciente, así como un cacho, pero al final igual la gente como que lo hace también desde el desconocimiento, no tanto del juzgar, sino que como el no saber de qué se trata.” (E10)*

7.6.4 Atención clínica vivida como agresión y consecuencias del cuidado

Varias participantes reflexionaron sobre cómo, incluso con la mejor intención, los procedimientos clínicos pueden resultar dañinos para el paciente con condición de TEA. Esta dimensión interpela directamente la ética del cuidado, porque obliga al profesional a ejecutar intervenciones necesarias sabiendo que generan sufrimiento. Los relatos describen tanto el daño puntual del procedimiento como

prácticas más violentas que ocurren cuando el equipo no tiene herramientas, y una participante introdujo además una dimensión que rara vez aparece en los protocolos: el impacto que la hospitalización puede tener en el desarrollo del paciente más allá del alta, con retrocesos en habilidades ya adquiridas como el lenguaje.

- *"El paciente va a atenderse el pediátrico por motivos de salud, para él es una agresión, no entiende que estás recuperándole su salud."* (E7)
- *"He visto colegas que no tienen paciencia y agarran al paciente con CEA y le tironean el brazo y lo pinchan nomás, aunque lo esté pasando pésimo, y eso genera un trauma a nivel como médico."* (E3)
- *"Se tiran tres personas encima del niño sin preguntarle nada, lo puncionan a la fuerza."* (E9)
- *"Cada evento estresante para él era muy traumático, y cada vez que algo le pasaba, él retrocedía sobre todo en su lenguaje, como que dejaba de hablar por un mes."* (E5)
- *"Siempre va a ser cruento, siempre va a ser super intrusivo, siempre va a ser un maltrato, siempre va a ser un daño, entonces es difícil."* (E4)

Las cuatro categorías emergentes presentadas muestran que el cuidado del paciente pediátrico con condición de TEA hospitalizado no es únicamente en la relación entre la enfermera y el paciente, sino que está atravesado por dinámicas estructurales del sistema de salud que generan desigualdades en el acceso al cuidado, por transformaciones culturales y legales aún en curso, por sesgos y prácticas culturales al interior del equipo profesional, y por el reconocimiento de que los propios procedimientos clínicos pueden constituir una fuente de daño para el paciente, con consecuencias que en ocasiones se extienden más allá del

alta hospitalaria. Estos hallazgos serán retomados en la sección de discusión, donde se pondrán en diálogo con el Modelo de Creencias en Salud y con la literatura nacional e internacional revisada.

8. CAPÍTULO IV

DISCUSIÓN

Los hallazgos de esta investigación muestran que las creencias de los profesionales de enfermería inciden directamente en la forma en que se organiza y ejecuta el cuidado del paciente pediátrico con condición de TEA hospitalizado. Esto resulta relevante considerando que, a tres años de la promulgación de la Ley N.º 21.545, el sistema de salud secundario aún no cuenta con normas clínicas que orienten la atención hospitalaria de esta población, por lo que el cuidado adaptado depende casi exclusivamente de la iniciativa individual de cada profesional.

En relación al primer objetivo, los resultados muestran que los profesionales identifican correctamente la hipersensibilidad sensorial y la comunicación atípica como características centrales del paciente con TEA, lo que coincide con lo descrito por Mahoney et al. (2021) y Scarpinato et al. (2010). Sin embargo, esta investigación aporta un hallazgo escasamente reportado en la evidencia internacional, referido a la persistencia de creencias estigmatizadas que asocian al paciente con conductas agresivas o difíciles antes del encuentro clínico. En línea con Ruble et al. (2018), esta investigación sostiene que dichas conductas no son una característica del paciente, sino una respuesta a un entorno hospitalario que no está preparado para recibirlo.

Al analizar las adaptaciones requeridas, si bien Scarpinato et al. (2010) recomiendan la reducción de estímulos y la adaptación del entorno como

intervenciones esenciales, esta investigación muestra que en el contexto chileno dichas adaptaciones dependen de la iniciativa individual de cada profesional. Mientras Giarelli et al. (2022) describen dificultades en adaptación del entorno y comunicación efectiva, los participantes de este estudio demuestran haber desarrollado estrategias adaptativas propias. A esto se suma evidencia complementaria aportada por Oliver-Mora e Íñiguez-Rueda (2016), quienes plantean que los profesionales de salud deben ser reconocidos como agentes capaces de detectar necesidades reales y mejorar las políticas desde la práctica. Respecto al tercer objetivo, Scarpinato et al. (2010) describen al cuidador como traductor conductual, hallazgo que esta investigación confirma, evidenciando que en el contexto chileno dicha triangulación no es solo una estrategia, sino una necesidad ante la falta de herramientas institucionales. Aunque Mahoney et al. (2021) valoran la colaboración familiar como una práctica positiva, esta investigación plantea que depender exclusivamente del cuidador revela un vacío profesional, ya que transfiere a la familia una responsabilidad que debería ser compartida con el sistema de salud. Cabe destacar, además, que no todos los entornos familiares constituyen necesariamente un espacio protector para los pacientes con condición de TEA, ya que existen familias que carecen de herramientas necesarias para gestionar la condición por lo que podrían no cumplir adecuadamente esta función de traducción conductual, lo que reafirma que dicho rol no debiera recaer de manera exclusiva en la familia. Esto sugiere que fortalecer las competencias del profesional de enfermería en esta área permitiría reducir esa dependencia exclusiva del cuidador y distribuir de manera más equitativa la responsabilidad del cuidado. En esta línea, Klinepeter et al. (2024) evidenciaron que la participación familiar no solo mejora la experiencia del paciente con TEA, sino que frecuentemente compensa vacíos en la formación del equipo de salud, reforzando la necesidad de reconocer al cuidador como aliado y no como responsable.

En cuanto al cuarto objetivo, los resultados coinciden con los hallazgos de Lobos et al. (2019) en Chile y Corsano et al. (2020) en Italia, quienes también identificaron importantes brechas de preparación del profesional de enfermería para atender a pacientes con condición de TEA. Sin embargo, esta investigación aporta un elemento adicional, la autoeficacia, no depende únicamente de los años de experiencia, sino de la combinación entre trayectoria, respaldo institucional y formación específica en TEA. Profesionales con larga trayectoria y experiencia se percibían igualmente poco preparados cuando no contaban con apoyo institucional, lo que evidencia que la experiencia clínica general no reemplaza la formación especializada. Esto interpela directamente a las instituciones formadoras y a los centros de salud, que hasta ahora han dejado esta formación y aprendizaje a la iniciativa individual de cada profesional.

Al analizar los hallazgos desde el Modelo de Creencias en Salud de Rosenstock (1974), los profesionales reconocen los beneficios del cuidado adaptado. Sin embargo, las barreras percibidas de infraestructura, formación y respaldo institucional limitan la traducción de esas creencias en prácticas sistemáticas. Este estudio plantea que, si bien las creencias individuales de los profesionales inciden directamente en la organización del cuidado, el sistema de salud secundario no genera las condiciones necesarias para que esas creencias se traduzcan en competencias sistemáticas y sostenidas en el tiempo.

Otro hallazgo relevante es la tensión entre el manejo farmacológico y no farmacológico, donde profesionales del sector público cuestionan el uso de sedación como primera respuesta, prefiriendo estrategias no farmacológicas como forma de respetar la integridad del paciente. Esto se vincula con una postura activa de cuestionamiento de indicaciones médicas innecesariamente invasivas, lo que evidencia que las enfermeras ejercen un juicio clínico autónomo que prioriza el bienestar del paciente por sobre la jerarquía tradicional. Ambos hallazgos cuestionan directamente el derecho de los niños, niñas y adolescentes

con condición de TEA a ser informados y a participar en las decisiones sobre su propio cuidado. Al respecto, Thom et al. (2020) proponen que la recopilación temprana de información del paciente al inicio de la hospitalización, incluyendo sus características comunicativas y desencadenantes sensoriales, permite anticipar sus necesidades y reducir significativamente el uso de intervenciones farmacológicas. Esto respalda la postura de los profesionales en la investigación y sugiere que el juicio clínico autónomo puede ser utilizado como estrategia en la atención.

Los resultados de esta investigación también revelan categorías no contempladas inicialmente: desigualdades en el acceso al cuidado según el sector de salud, insuficiencia de la Ley 21.545 para orientar la práctica clínica hospitalaria, persistencia de sesgos culturales en los equipos de salud, y el reconocimiento de que los propios procedimientos pueden constituir una fuente de daño para el paciente.

En conjunto, los hallazgos de esta investigación responden a la pregunta de investigación confirmando que las creencias de los profesionales de enfermería inciden directamente en la organización y ejecución del cuidado del paciente. El aporte central de este estudio radica en evidenciar que, en el contexto chileno, dichas creencias y estrategias de cuidado se construyen principalmente desde la experiencia clínica directa, en ausencia de formación especializada y protocolos institucionales. Esto genera inequidades en la calidad de la atención y sobrecarga tanto a los profesionales como a las familias, quienes deben cubrir los vacíos que el sistema aún no ha resuelto.

9. CONCLUSIONES

Esta investigación tuvo como objetivo explorar las creencias que poseen los profesionales de enfermería respecto del cuidado en pacientes pediátricos con condición de TEA hospitalizados en Santiago de Chile, comprendiendo como estas se traducen en prácticas concretas dentro del entorno hospitalario.

Los resultados evidencian que, si bien los profesionales reconocen la neurodiversidad, persisten creencias estigmatizadas que condicionan la disposición del equipo antes del encuentro clínico, y que la ausencia de protocolos nacionales obliga a actuar según criterio individual, generando una atención inequitativa. El hallazgo más relevante es la inversión del eje del cuidado, identificada de forma unánime, aunque la gestión del paciente recae casi exclusivamente en el cuidador, sobrecargando a la familia. La autoeficacia, resultó variable, dependiendo no solo de la trayectoria clínica sino del respaldo institucional y la formación específica en TEA, demostrando que la práctica no suple las falencias de la formación especializada.

El aporte central de esta investigación radica en evidenciar que, a tres años de la promulgación de la Ley N° 21.545, el marco legal resulta insuficiente para orientar la práctica clínica hospitalaria, siendo las barreras institucionales el principal obstáculo. Como limitación, la muestra se concentró en el sector público del área sur de Santiago, abriendo interrogantes para futuras investigaciones: ¿Cómo varían estas creencias en otros contextos geográficos e institucionales del país?, ¿Qué impacto tendría la implementación de un protocolo estandarizado sobre la calidad del cuidado?, ¿De qué manera la perspectiva del cuidador modifica o refuerza las creencias de profesional de enfermería durante la hospitalización?, considerando que estos constituyen a una parte poco

visibilizada del sistema y que sus factores interseccionales condicionan su capacidad de acompañar al niño con esta condición durante la hospitalización.

Finalmente, la enfermería tiene un rol central en liderar los cambios necesarios, incorporando la neurodiversidad en la formación de pregrado y avanzando hacia un cuidado pediátrico más equitativo, humanizado y basado en evidencia.

10. REFERENCIAS

- Ahmed, S. K. (2025). Sample size for saturation in qualitative research: Debates, definitions, and strategies. *Journal of Medicine, Surgery, and Public Health*, 5, 100171. <https://doi.org/10.1016/j.glmedi.2024.100171>
- Alyafei, A., & Easton-Carr, R. (2024). *The Health Belief Model of behavior change*. In *StatPearls*. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK606120/>
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text rev.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787>
- Babalola, T., Sanguedolce, G., Dipper, L., & Botting, N. (2024). Barriers and facilitators of healthcare access for autistic children in the UK: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s40489-023-00420-3>
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2023). *Ley N.º 21.545 — Establece la promoción de la inclusión, la atención integral, y la protección de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista en el ámbito social, de salud y educación*. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1190123>
- Cañete, R., Guilhem, D., & Brito, K. (2012). Consentimiento informado: Algunas consideraciones actuales. *Acta Bioethica*, 18(1), 121–127. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2012000100011>
- Castillo, E., & Vásquez, M. L. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Médica*, 34(3), 164–167. <https://colombiamedica.univalle.edu.co/index.php/comedica/article/view/269>

- Corona Lisboa, J. L. (2018). Investigación cualitativa: Fundamentos epistemológicos, teóricos y metodológicos. *Vivat Academia*, (144), 69–76. <https://doi.org/10.15178/va.2018.144.69-76>
- Corsano, P., Cinotti, M., & Guidotti, L. (2020). Paediatric nurses' knowledge and experience of autism spectrum disorders: An Italian survey. *Journal of Child Health Care*, 24(3), 486–495. <https://doi.org/10.1177/1367493519875339>
- Díaz-Agea, J. L., Macías-Martínez, N., Leal-Costa, C., Girón-Poves, G., García-Méndez, J. A., & Jiménez-Ruiz, I. (2022). What can be improved in learning to care for people with autism? A qualitative study based on clinical nursing simulation. *Nurse Education in Practice*, 65, 103488. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2022.103488>
- Emanuel, E. (s.f.). *¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos*. Universidad San Sebastián. <https://resources.uss.cl/upload/2014/12/10.-REQUISITOS-ETICOS-EN-INVESTIGACION.pdf>
- Giarelli, E., Fisher, K., Wilson, L., Bonacquisti, L. M., Chornobroff, M., DiPietro, A. M. T., Weiss, M. J., & Barnett, G. (2022). Developing and pilot testing decision-making tools to improve nursing care of adults on the autism spectrum using simulation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 34(4), 609–643. <https://doi.org/10.1007/s10882-021-09817-6>
- Hsieh, H.-F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277–1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Klinepeter, E. A., Choate, J. D., Hall, T. N., & DiValerio Gibbs, K. (2024). A “Whole Child Approach”: Parent experiences with acute care hospitalizations for children with autism spectrum disorder and behavioral health needs.

Journal of Autism and Developmental Disorders.
<https://doi.org/10.1007/s10803-024-06573-2>

Lobos, R., Parada, D., Morales Ojeda, I., & Cerda-Aedo, B. (2019). Cuidado de enfermería en pacientes con trastorno del espectro autista en un pabellón quirúrgico en clínica privada, Chile. *Revista Científica de Ciencias de la Salud*, 12(2), 49–56. <https://doi.org/10.17162/rccs.v12i2.901>

Mahoney, W. J., Villacrusis, M., Sompolski, M., Iwanski, B., Charman, A., Hammond, C., & Abraham, G. (2021). Nursing care for pediatric patients with autism spectrum disorders: A cross-sectional survey of perceptions and strategies. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 26(4), Article e12332. <https://doi.org/10.1111/jspn.12332>

Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (s.f.). *Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE 2022)*. Observatorio Social. <https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endide-2022>

Ministerio de Salud de Chile. (s.f.). *Información para la comunidad: Autismo*. Departamento de Epidemiología, DIPRECE. <https://diprece.minsal.cl/informacion-para-la-comunidad-autismo/>

National Institute of Mental Health. (2022). *Trastornos del espectro autista*. NIH, HHS. <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/trastornos-del-espectro-autista>

Oliver-Mora, M., & Íñiguez-Rueda, L. (2016). The impetus of experience from the bottom up as a mechanism for contributing to the design of public services. *Revista de Administração Pública*, 50(3), 377-394. <https://doi.org/10.1590/0034-7612143984>

- Organización Mundial de la Salud. (2023, 15 de noviembre). *Autismo*.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Otzen, T., & Manterola, C. (2017). Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. *International Journal of Morphology*, 35(1), 227–232.
<https://doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037>
- Pedrero, V., & Chepo, M. (2016). *Manual para el desarrollo de competencias de investigación en ciencias de la salud*. Universidad del Desarrollo.
<http://hdl.handle.net/11447/2037>
- Rosenstock, I. M. (1974). Historical origins of the Health Belief Model. *Health Education Monographs*, 2(4), 328–335.
<https://doi.org/10.1177/109019817400200403>
- Ruble, L. A., McGrew, J. H., Toland, M., Dalrymple, N., Adams, M., & Snell-Rood, C. (2018). Randomized control trial of COMPASS for improving transition outcomes of students with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(10), 3586–3595.
<https://doi.org/10.1007/s10803-018-3623-9>
- Scarpinato, N., Bradley, J., Kurbjun, K., Bateman, X., Holtzer, B., & Ely, B. (2010). Caring for the child with an autism spectrum disorder in the acute care setting. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 15(3), 244–254.
<https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2010.00244.x>
- Singer, J. (1998). *Odd people in: The birth of community amongst people on the autism spectrum: A personal exploration of a new social movement based on neurological diversity* [Tesis de honor, University of Technology Sydney].

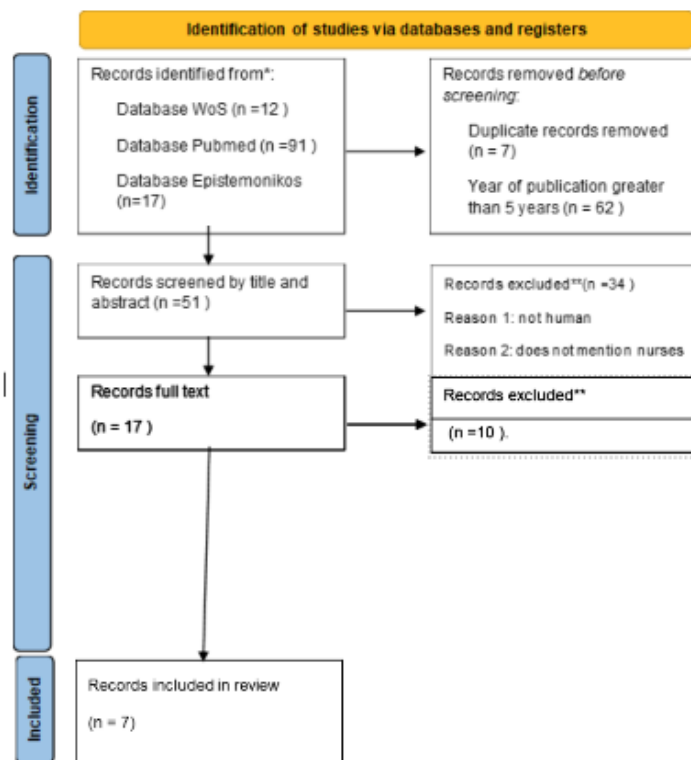
- Thom, R. P., Hazen, M. M., McDougale, C. J., & Hazen, E. P. (2020). Providing inpatient medical care to children with autism spectrum disorder. *Hospital Pediatrics*, 10(10), 918–924. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2020-0140>
- Siurana Aparisi, J. C. (2010). Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas*, (22). <https://doi.org/10.4067/S0718-92732010000100006>
- Sociedad Científica Chilena de Enfermería del Niño/a y Adolescente. (s.f.). *Historia y objetivos*. <https://www.sochena.cl/sociedad/>
- Weir, E., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2022). Autism and the perception of meltdowns and shutdowns: Considerations for clinical practice. *Autism Research*, 15(4), 613–622.
- World Health Organization. (2024). *International classification of diseases (11th rev.)*. <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/es>
- Yacuzzi, E. (2005). *El estudio de caso como metodología de investigación: Teoría, mecanismos causales, validación* (Serie Documentos de Trabajo N.º 296). Universidad del CEMA. <https://www.ucema.edu.ar/publicaciones/download/documentos/296.pdf>
- Yáñez, C., Maira, P., Elgueta, C., Brito, M., Crockett, M. A., Troncoso, L., López, C., & Troncoso, M. (2021). Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena. *Andes Pediatría*, 92(4), 519–525. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v92i4.2503>

11. ANEXOS

11.1 Anexo 1:

Flujograma PRISMA

PRISMA 2020 flow diagram for new systematic reviews which included searches of databases and registers only



*Consider, if feasible to do so, reporting the number of records identified from each database or register searched (rather than the total number across all databases/registers).

**if automation tools were used, indicate how many records were excluded by a human and how many were excluded by automation tools.

11.2 Anexo 2:

Tabla resumen de artículos seleccionados

Autor(es) y año	Propósito	Muestra	Mediciones	Tratamiento	Resultados cuantitativos	Resultados cualitativos (hallazgos)
Díaz-Agea, J. L., Macías-Martínez, N., Leal-Costa, C., Girón-Poves, G., García-Méndez, J. A., & Jiménez-Ruiz, I. (2022)	Identificar los principales errores que cometen los estudiantes de enfermería al atender a personas con TEA en un entorno simulado clínico.	23 grupos de estudiantes	Estudio cualitativo retrospectivo con análisis de contenido	Exposición de los estudiantes a una situación simulada controlada, seguida de una reflexión guiada, que se estudia para extraer datos significativos sobre cómo mejorar la enseñanza del cuidado a personas con TEA.	-	Las debilidades encontradas fueron deficiencias en aspectos médicos y atención de salud, uso excesivo de lenguaje verbal sin apoyo visual, desconocimiento sobre TEA y sus necesidades, falta de reconocimiento de las emociones del paciente, poca solicitud de datos relevantes a los cuidadores.
Babalola, T., Sanguedolce, G., Dipper, L., & Botting, N. (2024)	Revisar las barreras y facilitadores en el acceso a la atención médica para niños con TEA en el Reino Unido.	No especificado	Revisión sistemática de 24 estudios: 6 cuantitativos, 4 cualitativos y 14 mixtos.	No se centra en tratamientos específicos.	Seis estudios cuantitativos que midieron el impacto percibido de diversas barreras en el acceso a la atención médica para niños autistas.	Problemas de comunicación, conocimiento parental y profesional, problemas sensoriales y comportamientos desafiantes.
Ruble, L. A., McGrew, J. H., Toland, M., Dalrymple, N., Adams, M., & Snell-Rood, C. (2018)	Evaluar los resultados de COMPASS, un programa para mejorar la transición de estudiantes con TEA.	280 participantes (estudiantes con TEA)	Ensayo controlado aleatorizado.	Programa estructurado llamado COMPASS	Los estudiantes en el grupo COMPASS mostraron una mejora significativa en los objetivos del IEP en comparación con el grupo control ($d = 2.1$).	La fidelidad del consultor fue alta y la adherencia del maestro mejoró con el tiempo, destacando la importancia del coaching continuo.
Mahoney, W. J., Villacrusis, M., & Sompolski, M.	Explorar las percepciones y estrategias	200 enfermeras pediátricas.	Encuesta descriptiva y transversal	No se menciona	Participaron 90 personas del personal de	Se destaca que tener más estrategias se

Iwanski, B., Charman, A., Hammond, C., & Abraham, G. (2021)	de enfermería en el cuidado de pacientes pediátricos con TEA.				enfermería que demostraron un 90% de conocimiento preciso en las características del TEA. Además, un 35% reportó contar con estrategias adecuadas para el cuidado de niños TEA en el hospital.	asocia con una mayor autoeficacia. Se recomienda que la formación del personal de enfermería se enfoque en aumentar el número de estrategias disponibles y fomentar la colaboración con otros profesionales para individualizar el cuidado según las necesidades de cada niño.	
Paola Corsano, Mariaelena Cinotti, Laura Guidotti (2020)	Investigar el conocimiento y la experiencia de enfermeras pediátricas sobre el TEA.	93 enfermeras.	Encuesta enfermeras pediátricas italianas.	en	No menciona	Las enfermeras mostraron conocimiento básico sobre TEA, pero puntuaciones más bajas en comorbilidades y aparición del trastorno. Las enfermeras mayores y con más experiencia obtuvieron puntuaciones más altas.	Las enfermeras expresaron dificultades en la relación con niños con TEA y emociones mixtas como tristeza, incomodidad e insuficiencia. Manifestaron la necesidad de más formación para mejorar la interacción con estos niños.
Giarelli, E., Fisher, K., Wilson, L., Bonacquisti, L., M., Chornobroff, M., DiPietro, A., M. T., Weiss, M. J., & Bannett, G. (2022)	Desarrollar y probar herramientas de toma de decisiones para mejorar la atención de enfermería a adultos en el espectro autista utilizando simulación.	Profesionales de enfermería en entornos de atención aguda en EE. UU.		Intervención educativa en profesionales.	Las herramientas de toma de decisiones mostraron ser prometedoras para guiar los esfuerzos de las enfermeras en establecer y mantener una relación terapéutica con pacientes adultos hospitalizados en el espectro autista.	Las simulaciones ayudaron a identificar desafíos en la comunicación y proporcionaron estrategias para mejorar la atención centrada en el paciente.	
Nina Scarpinato, Jana Bradley, Kay Kurbjun, Xenia Bateman, Brenda Holtzer, Beth Ely (2010)	Explora los desafíos que enfrentan los pacientes con trastornos del espectro autista (TEA) cuando son hospitalizados,	No presenta	Artículo clínico descriptivo y revisión bibliográfica	-	-	Se basan en las descripciones clínicas y estrategias prácticas. Además, se destaca la necesidad de una enfermería informada,	

	y proporciona estrategias de evaluación y sugerencias para los planes de cuidado de enfermería.					empática y adaptable para atender eficazmente a niños con TEA en contextos hospitalarios.
Lobos, R., Parada, D., Morales Ojeda, I., & Cerda Aedo, B. (2019)	Describir cómo el personal de enfermería brinda cuidados a niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en el pabellón quirúrgico de una clínica privada en Iquique.	Se encuestó a 40 profesionales (enfermeros/as) que atienden pacientes pediátricos entre 1 y 15 años en pabellón quirúrgico de la clínica.	Se diseñó la Encuesta de Conocimiento y Acciones sobre la Atención de Niños con TEA (ECA-TEA), que recoge datos sociodemográficos, conocimientos sobre TEA y prácticas de cuidado en pabellón quirúrgico.	-Aplicación de la encuesta de forma aislada a todo el personal de enfermería del pabellón. -Revisión y análisis descriptivo de las respuestas para identificar brechas formativas y prácticas deficientes.	Más del 90 % del personal reportó no contar con capacitación específica en TEA, lo cual está asociado a una menor implementación de cuidados adecuados para estos pacientes	

11.3 Anexo 3:

Instrumento de investigación

APERTURA:

Buenas Días/Tardes ... esperando que se encuentre bien, bueno nos presentamos somos ..., estudiantes de Enfermería de la Universidad del Desarrollo.

Antes de comenzar, queremos confirmar que haya firmado el consentimiento informado y agradecerle de aceptar participar en esta entrevista. (En nuestro proyecto, titulado: **Creencias de enfermería respecto a los cuidados del paciente pediátrico con condición de TEA hospitalizado en Santiago de Chile el año 2026**)

Consideramos importante recordar que esta entrevista será grabada y es de carácter confidencial, se resguardarán sus datos personales y no se evaluarán conocimientos ni se juzgarán prácticas. El objetivo de esta es comprender distintas experiencias y percepciones en relación con el tema, con fines exclusivamente investigativos. Esta entrevista tiene una duración de 45-60 minutos, son preguntas abiertas semi estructuradas.

1. Para comenzar, ¿podría contarnos brevemente sobre tu experiencia trabajando en el área de pediatría?
2. Considerando la transición conceptual desde el Trastorno del Espectro Autista (TEA) hacia Condición del Espectro Autista (CEA), ¿cómo comprende usted esta condición en pacientes pediátricos desde su perspectiva profesional?

3. Durante su trayectoria profesional, ¿ha tenido la oportunidad de atender pacientes con diagnóstico de TEA? ¿Cómo describiría esa experiencia en términos generales?

Pregunta extra: ¿cómo fue la primera vez que atendiste a un paciente con condición del espectro autista?

DESARROLLO

4. Desde su experiencia, ¿cuáles considera que son los principales desafíos al brindar cuidados de enfermería a pacientes pediátricos con condición del espectro autista?

Pregunta extra: ¿prevalencia de paciente TEA en el día a día?

5. Al momento de atender a un paciente pediátrico con TEA, ¿qué elementos consideras prioritarios para planificar y entregar un cuidado adecuado?
6. ¿De qué manera estos aspectos influyen y qué estrategias sueles implementar en la forma en que entregas los cuidados durante su atención?
7. Al momento de tomar decisiones clínicas o prácticas, ¿qué factores consideras relevantes en la atención de pacientes pediátricos con TEA?

CIERRE

8. Desde su experiencia, ¿qué medidas considera que podrían implementarse para fortalecer el apoyo y manejo del personal de enfermería en la atención de pacientes pediátricos con TEA?
9. En relación con la formación profesional, ¿qué aspectos considera necesario reforzar en el cuidado de estos pacientes?
10. ¿Le gustaría agregar algo más en relación con su experiencia o percepción sobre este tema?

¡Muchas gracias por su tiempo y disposición!

Objetivos específicos	Preguntas	Justificación
Conocer las creencias de los profesionales de enfermería respecto a las características y necesidades de pacientes pediátricos con condición TEA en el contexto hospitalario en Santiago de Chile	1. Para comenzar, ¿podría contarnos brevemente sobre tu experiencia trabajando en el área de pediatría? 2. Considerando la transición conceptual desde el Trastorno del Espectro Autista (TEA) hacia Condición del Espectro Autista (CEA), ¿cómo comprende usted esta condición en pacientes pediátricos desde su perspectiva profesional?	Estas preguntas indagan la experiencia clínica en pediatría, la comprensión conceptual de los pacientes con TEA y además las vivencias directas en la atención, siendo estos elementos fundamentales que influyen en la construcción de creencias profesionales tanto antiguas como nuevas. Por otro lado, también exploran los desafíos percibidos en el cuidado hospitalario, lo que nos permite

	3. Durante su trayectoria profesional, ¿ha tenido la oportunidad de atender pacientes con diagnóstico de TEA? ¿Cómo describiría esa experiencia en términos generales?	identificar como se interpretan las condiciones en términos de severidad y vulnerabilidad en la práctica, aportando de este modo información clave para lograr cumplir alguno de los objetivos de esta investigación.
Conocer las adaptaciones requeridas en pacientes pediátricos con condición de TEA para brindar una atención pertinente en el contexto hospitalario en Santiago de Chile.	4. Desde su perspectiva, ¿Cuáles considera que son los principales desafíos al brindar cuidados de enfermería a pacientes pediátricos con condición del espectro autista? 5. Al momento de atender a un paciente pediátrico con TEA, ¿qué elementos consideras prioritarios para planificar y entregar un cuidado adecuado?	Las preguntas se justifican ya que indagan en qué creencias guían el cuidado eficiente, cómo se aplica esto en la práctica y, además, que factores se logran considerar en el momento de las tomas de decisiones. Esto nos ayuda a identificar estrategias concretas de cuidados derivada de dichas creencias en los profesionales, aportando de este modo información que llega no solo a ser clave, sino que al mismo tiempo fundamental para cumplir el propósito de esta investigación.
Describir las estrategias de cuidado que los profesionales de enfermería desarrollan a partir de sus creencias frente a pacientes	6. ¿De qué manera estos aspectos influyen y que estrategias sueles implementar en la forma en que entregas los cuidados durante su atención?	Estas logran explorar que medidas y competencias se consideran necesarias para lograr fortalecer el apoyo al personal y además reforzar la formación profesional. Esto nos permite

pediátricos hospitalizados con condición de TEA de Santiago de Chile.	7. Al momento de tomar decisiones clínicas o prácticas, ¿qué factores consideras relevantes en la atención de pacientes pediátricos con TEA?	identificar cómo evalúan sus propias capacidades de cuidado y qué elementos influyen en esa autoeficacia, esto aportando información clave para cumplir con el ultimo objetivo del estudio.
Indagar en las percepciones de autoeficacia manifestadas por el profesional de enfermería, respecto a la capacidad de cuidado a paciente pediátrico con condición de TEA hospitalizado.	8.Desde su experiencia, ¿qué medidas considera que podrían implementarse para fortalecer el apoyo y manejo del personal de enfermería en la atención de pacientes pediátricos con TEA? 9.En relación con la formación profesional, ¿qué aspectos considera necesario reforzar en el cuidado de estos pacientes? 10. ¿Le gustaría agregar algo más en relación con su experiencia o percepción sobre este tema?	Estas logran explorar que medidas y competencias se consideran necesarias para lograr fortalecer el apoyo al personal y además reforzar la formación profesional. Esto no permite identificar cómo evalúan sus propias capacidades de cuidado y qué elementos influyen en esa autoeficacia, esto aportando información clave para cumplir con el ultimo objetivo del estudio.

11.4 Anexo 4:

Consentimiento informado a participantes



Investigación de Pre Grado: Creencias de enfermería respecto a los cuidados del paciente pediátrico con condición de TEA hospitalizado en Santiago de Chile en el año 2026

Invitación y Consentimiento Informado



Este proyecto será realizado por las alumnas María Ignacia Carvajal, Cristina Andaur, Sofía Larrive, Florencia Honorato, Antonia Concha y Emilia Mc Kay, todas estudiantes de la carrera de Enfermería Universidad Del Desarrollo, bajo la tutoría de Alejandra Carreño, investigadora Centro de Salud Global Intercultural, ICIM-UDD, queremos explicitar el propósito u objetivo de la investigación.

Esta investigación busca identificar y comprender las creencias del profesional de enfermería respecto del cuidado en pacientes pediátricos con condición de TEA hospitalizados.

El objetivo de explorar las creencias que posee el profesional de enfermería respecto del cuidado de pacientes pediátricos con condición de TEA hospitalizados en Santiago de Chile durante el año 2026. Su participación contribuirá a la mejora de la atención que reciben estos pacientes en el entorno hospitalario por parte del profesional de enfermería.

Sus respuestas serán confidenciales y anónimas. La utilización será exclusivamente para fines de investigación a fin de explorar lo que se pretende obtener. Se espera que los resultados de este estudio contribuyan al conocimiento académico y pueda orientar futuras investigaciones, el desarrollo de políticas públicas y la mejora de prácticas clínicas relacionadas con el cuidado de pacientes pediátricos con condición Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria y desde ya agradecemos su tiempo.

Aprobación: Este proyecto ha sido aprobado por el Comité de Ética Científico de Pre-Grado de la Facultad de Medicina Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo (CEC PG).

A quién puede consultar en caso de inquietud:

Cristina Andaur (investigador responsable) por vía mail a candaurj@udd.cl o al siguiente número (+56) 223279248 ubicar a Cristina Andaur (preguntar) y al Comité de Pregrado (PG) UDD Sra. Alejandra Valdés al email cecpg@udd.cl

¿Está dispuesto a responder esta encuesta, según los objetivos que persigue esta investigación y entendiendo que esta información se ocupara de forma anónima y confidencial?

- ☐ Sí
- ☐ No

Esta información es para usted, y cabe recalcar que sus datos serán anónimos. Guárdela una vez leída.

11.5 Anexo 5:

Acta aprobación comité de ética

FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DEL DESARROLLO – CLÍNICA ALEMANA
COMITÉ DE ÉTICA CIENTÍFICO
PROYECTO DE PRE-GRADO7

ACTA DE APROBACION

PG_2025-77

Santiago, 20 de enero de 2026

Autoras responsables: Cristina Andaur, María Ignacia Carvajal, Antonia Concha, Florencia Honorato, Sofía Larrive y Emilia Mc Kay.

Tutora: Alejandra Carreño

Institución: Carrera de Enfermería, Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo.

- 1) Proyecto de Investigación: "Creencias de enfermería respecto a los cuidados del paciente pediátrico con condición de TEA hospitalizado en Santiago de Chile en el año 2026"
- 2) Currículum vitae de las investigadoras y su Tutora
- 3) Compromiso de su Tutora y colaboradoras directa de la investigación.
- 4) Consentimiento Informado
- 5) Material que se utilizará como, por ejemplo: encuestas, métodos de reclutamiento de participantes, material que se entregará a los participantes, entre otros.

Sobre la base de esta información, el Comité se ha pronunciado de la siguiente manera sobre los siguientes aspectos éticos:

- Justificación Social: aportar al conocimiento a través de la exploración sobre las creencias que posee el profesional de enfermería respecto del cuidado de pacientes pediátricos hospitalizados con condición de TEA.
- Evaluación riesgo/beneficio: no superiores al mínimo.
- Existe protección a los participantes en cuanto a:
 - a. Población vulnerable.
 - b. Libertad para participar.
 - c. Confidencialidad.
 - d. Cobertura de costos del estudio.
 - e. Cobertura de eventuales eventos adversos serios.

Por lo tanto, el Comité de Ética considera que el estudio está bien justificado, que no hay objeciones para la realización del estudio propuesto y por ende otorga su aprobación.

Conjuntamente, el comité recuerda al investigador que debe:

- Utilizar el formulario de consentimiento informado con timbre y fecha de aprobación del comité.
- Reportar los eventos adversos serios en un plazo inferior a 48 horas de ocurrido.
- Entregar oportunamente las enmiendas que se deseen incorporar al protocolo.
- Entregar un informe con los resultados, una vez finalizado el proyecto o en caso de suspensión anticipada.



Digitally signed by ALEJANDRA VICTORIA VALDÉS VALDÉS
DN: cn=CL, o=R-Metropolitana, ou=Santiago, ou=e-Digital, ou=e-Digital, cn=ALEJANDRA VICTORIA VALDÉS VALDÉS, email=avaldesv@udd.cl
Reason: Sign CEDULA:7842508-3 - 80504-4591564
Location: e-Digital App
Date: 20.01.2026 18:55:35 -0300

Sra. Alejandra Valdés V.
Vicepresidenta
Comité de Ética Científico
Facultad de Medicina Clínica Alemana
Universidad del Desarrollo

11.6 Anexo 6

Carta de Prefactibilidad para SOCHENA



Red ENSI - Chile



Santiago, 22 de septiembre, 2025

Señores

COMITÉ ETICA CIENTIFICO
UNIVERSIDAD DEL DESARROLLO

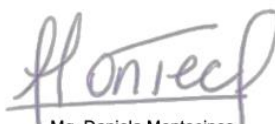
Presente

De nuestra consideración:

Mediante la presente, manifestamos que estamos al tanto de la adjudicación del proyecto de tesis universitaria titulado: "CREENCIAS DE ENFERMERÍA RESPECTO A LOS CUIDADOS DEL PACIENTE PEDIÁTRICO TEA HOSPITALIZADO EN SANTIAGO DE CHILE EN EL AÑO 2026." de las investigadoras María Ignacia Carvajal, Cristina Andaur, Antonia Concha, Florencia Honorato, Sofía Larrive y Emilia McKay, alumnas de la carrera de enfermería, de la Universidad del Desarrollo. Como SOCHENA hemos conocido los objetivos del proyecto y respaldamos la importancia de realizar investigaciones en el área.

Nuestro apoyo a la iniciativa consistiría en difundir a través de nuestras redes sociales (Instagram) y correo electrónico la infografía que nos comparta el equipo de investigación para invitar a participar a nuestra socias y socios, facilitando así los procesos de reclutamiento de participantes.

Sin otro particular le saluda atentamente


Mg. Daniela Montecinos
Presidenta de SOCHENA

11.7 Anexo 7

Autoevaluación del grupo: Cambios y Modificaciones

A medida que fue avanzando el protocolo de investigación, el título fue modificándose en distintas oportunidades. En un comienzo, la investigación estaba orientada a las dificultades del vínculo terapéutico y luego a las barreras y desafíos percibidos en un establecimiento específico, el Hospital Padre Hurtado. Posteriormente, el foco se desplazó hacia el nivel de conocimiento del personal de enfermería, lo que correspondía a un enfoque cuantitativo. Al cambiar el enfoque metodológico hacia uno cualitativo, el título evolucionó hacia las adecuaciones implementadas por el personal, para finalmente centrarse en las creencias de enfermería, concepto que resultó más pertinente y profundo para los objetivos del estudio.

- Primer título: *"Dificultades del vínculo terapéutico ante los desafíos percibidos por equipo de enfermería al brindar cuidados integrales a pacientes hospitalizados TEA"*
- Segundo título: *"Barreras y desafíos percibidos por enfermeras del Hospital Padre Hurtado en la atención de pacientes hospitalizados con TEA"*
- Tercer título: *"Nivel de conocimiento del personal de enfermería en atención hospitalaria sobre pacientes pediátricos con Trastorno del Espectro Autista en Santiago de Chile"*
- Cuarto título: *"Adecuaciones implementadas por personal de enfermería en la atención hospitalaria en pacientes con TEA en el Hospital Padre Hurtado"*
- Título final: *"Creencias de enfermería respecto a los cuidados del paciente pediátrico con condición de TEA hospitalizado en Santiago de Chile en el año 2026"*

II. Cambios en la pregunta de investigación: La pregunta de investigación fue modificándose en relación con los cambios en el título y el enfoque del estudio. Las versiones iniciales estaban orientadas a medir el nivel de capacitación y las barreras percibidas en el Hospital Padre Hurtado. Al ampliar la población y cambiar el enfoque hacia lo cualitativo, la pregunta se reorientó hacia las creencias del profesional, eliminando la restricción a un establecimiento específico y ampliando el alcance a Santiago de Chile.

- Primera pregunta: *"¿Cuál es el nivel de capacitación de las enfermeras del Hospital Padre Hurtado en la atención de pacientes hospitalizados con Trastorno del Espectro Autista?"*
- Segunda pregunta: *"¿Cuáles son las principales barreras y desafíos percibidos por enfermeras del Hospital Padre Hurtado en la atención de pacientes hospitalizados TEA?"*
- Tercera pregunta: *"¿Cuál es el nivel de conocimiento que tienen las enfermeras pediátricas sobre la atención del paciente con TEA hospitalizado en Santiago de Chile en el año 2026?"*
- Cuarta pregunta: *"¿Cuáles han sido las adecuaciones que se han implementado en la atención hospitalaria de pacientes TEA en el Hospital Padre Hurtado?"*
- Pregunta final: *"¿Cuáles son las creencias que posee el profesional de enfermería respecto de los cuidados en un paciente pediátrico hospitalizado con condición de TEA en Santiago de Chile, durante el año 2026?"*

III. Cambios en el objetivo general: El objetivo general fue modificado en relación con los cambios en la pregunta y el enfoque metodológico. Las primeras versiones apuntaban a describir barreras, medir conocimientos o identificar adecuaciones en un hospital específico. Al definir el enfoque cualitativo y ampliar la población, el objetivo general se reorientó hacia la exploración de creencias, concepto que permitió una aproximación más profunda al fenómeno estudiado.

- Primer objetivo general: *"Describir el nivel de capacitación de las enfermeras del Hospital Padre Hurtado en la atención de pacientes con trastorno del espectro autista (TEA)"*
- Segundo objetivo general: *"Conocer las principales barreras y desafíos percibidos por enfermeras del Hospital Padre Hurtado en la atención de la población TEA"*
- Tercer objetivo general: *"Describir el nivel de conocimiento de las enfermeras pediátricas en la atención de pacientes con TEA en Santiago de Chile en el año 2026"*
- Cuarto objetivo general: *"Describir las adecuaciones que han implementado las enfermeras del Hospital Padre Hurtado en la atención de pacientes con TEA"*
- Objetivo general definitivo: *"Explorar las creencias que posee el profesional de enfermería respecto del cuidado en pacientes pediátricos con condición de TEA hospitalizados en Santiago de Chile, durante el año 2026"*

IV. Cambios en los objetivos específicos: Los objetivos específicos fueron modificándose en paralelo con los cambios en el enfoque metodológico. Las versiones iniciales incluían objetivos orientados a identificar niveles de conocimiento según años de experiencia y tipo de institución, reconocer la generación de protocolos y determinar la frecuencia de talleres de capacitación, todos coherentes con un enfoque cuantitativo. Al adoptar el enfoque cualitativo,

los objetivos específicos fueron reorientados hacia la exploración de creencias sobre características y necesidades del paciente, las adaptaciones requeridas, las estrategias de cuidado desarrolladas y las percepciones de autoeficacia profesional, los cuales estructuran directamente las secciones del análisis de resultados de este informe.

V. Cambio de enfoque metodológico:

Uno de los cambios más significativos a lo largo del curso fue el tránsito desde un enfoque cuantitativo hacia uno cualitativo. La investigación comenzó planteándose como un estudio cuantitativo orientado a medir el nivel de conocimiento del personal de enfermería. Sin embargo, a medida que se profundizó en el fenómeno a estudiar, se reconoció que las creencias y percepciones de los profesionales no podían ser capturadas adecuadamente mediante instrumentos de medición estandarizados. Por esta razón, se adoptó un diseño de estudio de caso descriptivo-exploratorio con enfoque cualitativo, lo que permitió acceder a la subjetividad y complejidad del fenómeno desde la perspectiva de los propios participantes.

Dentro de las fortalezas del trabajo como equipo, se destaca que la comunicación entre las integrantes fue el principal pilar que permitió sostener el avance del proyecto a lo largo del curso. Si bien no fue perfecta en todas las etapas, permitió coordinar tareas, resolver dudas de manera conjunta y mantener una visión compartida del estudio. Asimismo, la organización del equipo en momentos clave del proceso fue una fortaleza que permitió avanzar en las distintas etapas del informe.

Entre las principales debilidades, se reconoce que el compromiso no fue homogéneo entre todas las integrantes a lo largo del curso, lo que generó en algunas etapas una distribución desigual de tareas por la deficiencia de la autogestión de tiempo. Junto a eso la coordinación de horarios donde todas

pudieran estar presentes represento una dificultad recurrente, limitando en ocasiones la toma de decisiones en conjunto.

Finalmente, dentro de los temas a mejorar, el equipo identifica la necesidad de establecer desde un inicio canales de comunicación efectiva, fortalecer las responsabilidades individuales de cada integrante según las tareas asignadas, y mejorar la organización personal en cuanto a la gestión de tiempo de cada integrante de esta manera distribuir la carga de trabajo de manera equitativa y anticipar dificultades antes de los plazos asignados para las entregas.

11.8 Anexo 8:

BITACORA DE INVESTIGACIÓN

Título estudio: *Creencias de enfermería respecto a los cuidados del paciente pediátrico con condición de TEA hospitalizado en Santiago de Chile, en el año 2026.*

La siguiente bitácora está orientada a la última etapa del desarrollo de la investigación, desde el reclutamiento de los participantes hasta la etapa de análisis de resultados.

Registro 1: Respuesta SOCHENA *(Fecha de respuesta: 22 de septiembre)*

- Actividades realizadas: Se obtuvo el respaldo de SOCHENA mediante una carta de apoyo, lo que permitió dar inicio al proceso de reclutamiento de los participantes, actuando esta institución como principal canal de difusión. Se quedó a la espera de la respuesta del comité de ética para posteriormente enviar los flyers de difusión y comenzar formalmente la etapa de reclutamiento.

Registro 2: Respuesta comité de ética *(Fecha de respuesta: 20 de enero)*

- Actividades realizadas: Luego de obtener la respuesta del comité de ética con su retroalimentación correspondiente, se realizaron los cambios sugeridos al informe y a la investigación. Una vez incorporadas las modificaciones, se dio inicio formal a la etapa de reclutamiento.

Registro 3: Reclutamiento de participantes *(Fecha inicio: 10 de marzo de 2026)*

- Actividades realizadas: El reclutamiento de participantes se inició mediante muestreo opinático, tomando contacto directo con la Sociedad Científica de Enfermería del Niño/a y Adolescente (SOCHENA), cuyo directorio fue informado sobre las directrices de la investigación y otorgó

su aprobación para comenzar con el proceso. Sin embargo, de acuerdo con los criterios de inclusión establecidos, solo se logró reclutar a un profesional de enfermería mediante esta vía. Frente a la baja convocatoria, se complementó la técnica de reclutamiento incorporando el muestreo por bola de nieve, tomando contacto con profesionales de enfermería conocidos por el equipo investigador, quienes a su vez recomendaron a otros colegas, logrando así completar un total de diez participantes.

Registro 4: Entrevistas (*Fecha inicio: 19 de marzo de 2026*)

- Actividades realizadas: Se realizaron diez entrevistas a profesionales de enfermería tanto del sector público como privado, con variedad de servicios en los que desempeñan su labor. El contacto con los participantes se llevó a cabo vía correo electrónico, donde se agendaron las reuniones a través de la plataforma Google Meet según la disponibilidad de cada entrevistado. Previamente se envió el consentimiento informado para su lectura y firma. Durante cada entrevista se solicitó autorización para la grabación, con el fin de facilitar su posterior transcripción literal.

Las entrevistas semiestructuradas permitieron seguir el guion previamente establecido, compuesto por nueve preguntas, con la posibilidad de realizar preguntas adicionales para profundizar en aspectos relevantes y enriquecer la información obtenida para su posterior análisis.

Registro 5: Transcripción (*Fecha inicio: 15 de abril de 2026*)

- Actividades realizadas: La transcripción de las entrevistas semiestructuradas fueron transcritas de manera literal por el equipo investigador. A partir de las transcripciones, se procedió a analizarlas e interpretarlas, generando códigos, categorías y subcategorías para el análisis de resultados.

Registro 6: Análisis de Resultados (*Fecha de inicio: 06 de mayo de 2026*)

- Actividades realizadas: El análisis se realizó mediante análisis de contenido dirigido, tomando como base las categorías previamente establecidas a partir del Modelo de Creencias en Salud, del cual se seleccionaron cuatro de sus seis constructos. Este marco teórico permitió analizar de manera sistemática los resultados obtenidos, logrando comprender como las creencias de los profesionales de enfermería influyen en el cuidado entregado al paciente pediátrico con condición de TEA. A partir de ello, se establecieron categorías vinculadas a los cuatro objetivos específicos de la investigación y se desarrollaron los resultados mediante una matriz de vaciado.