



**VNiVERSIDAD
D SALAMANCA**

CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Máster Universitario en Psicología General Sanitaria

TRABAJO FIN DE MASTER

Estudio de la carga de enfermedad en familiares de personas con TEA

Sara María Ramiro Bejarano

Ricardo Canal Bedia

Salamanca, junio de 2018

Declaración de autoría

Declaro que:

1) He redactado el trabajo “Estudio de la carga de enfermedad en familiares de personas con TEA” para la asignatura de Trabajo Fin de Master en el curso académico 2017-2018 de forma autónoma, con la ayuda de las fuentes bibliográficas citadas en las Referencias bibliográficas.

2) He identificado como tales todas las partes tomadas de las fuentes indicadas, textualmente o conforme a su sentido.

3) El trabajo realizado constituye una aportación personal y que no he copiado, reproducido ni utilizado programas ya existentes. En todos los casos se ha reconocido expresamente la autoría de instrumentos de evaluación o similares, publicados.

4) Soy consciente de que no respetar estos extremos es objeto de sanciones universitarias y/o de otro orden, incluyendo la calificación del TFM con un 0-Suspenso.

En Salamanca, a 14 de junio de 2018

Fdo: Sara María Ramiro Bejarano

Índice de contenidos:

Resumen	IV
1. Introducción.....	5
1.1 Justificación y objetivo del trabajo	5
1.2 Fundamentación teórica.....	5
1.2.1 Estrategias de afrontamiento	9
1.2.2 Los comportamientos del niño con TEA.....	11
1.2.3 Síndrome de Asperger	12
1.2.4 La carga económica	14
1.2.5 Posibles intervenciones.....	15
2. Metodología.....	17
2.1 Materiales y procedimiento	17
2.1.1 Criterios de inclusión y exclusión	17
2.1.2 Extracción de datos.....	17
3. Resultados.....	21
3.1 Calidad de vida de cuidadores de niños con TEA	21
3.2 Síntomas centrales y conductas problemáticas en niños con TEA.....	23
3.3 Estrategias de afrontamiento	24
4. Discusión. Hacia una explicación de la carga de enfermedad desde los modelos explicativos del estrés.....	25
4.1 Los modelos ABCX y COR como marco para explicar el estrés en relación a la carga de enfermedad.....	26
4.1.1 Modelo ABCX.....	26
4.1.2 Modelo COR	27
4.2 Limitaciones y futuras líneas de investigación.....	28
5. Conclusiones.....	29
6. Referencias	30

Índice de tablas:

Tabla 1: Resumen de los estudios..... 18

Resumen

Las familias son un factor indispensable en el apoyo y atención a personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista. Sin embargo, existen una serie de factores que interfieren en la correcta crianza de estos niños, como es la carga de enfermedad. El objetivo principal de este estudio es realizar una revisión sistemática sobre la carga de enfermedad de los padres de niños con TEA para conocer en mayor profundidad cuales son las variables que influyen y modulan dichas dificultades. Es imprescindible saber cuál es la realidad de estas familias para poder intervenir de la forma más adecuada y fomentar el bienestar físico y emocional tanto de los niños con TEA como de sus padres.

Palabras clave: Familiares, cuidadores, carga de enfermedad, TEA, autismo, calidad de vida.

Abstrac

Families are an indispensable factor for the support and care of people diagnosed with an Autism Spectrum Disorder (ASD). However, there are a number of factors that hinder the correct upbringing of these children, such as the burden of disease. The main purpose of this study is to conduct a systematic review of the burden of disease of parents of children with ASD so as to acquire a deeper knowledge of the variables that influence and modulate these difficulties. It is essential to understand the reality of these families in order to determine and deliver the most appropriate interventions and promote the physical and emotional well-being of both children with ASD and their parents.

Key words: Familiars, caregivers, burden of disease, ASD, Autism, quality of life.

1. Introducción

1.1 Justificación y objetivo del trabajo

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una alteración del desarrollo que, a día de hoy, sigue sin comprenderse en su totalidad. La etiología, los factores de riesgo o las alteraciones biológicas son temas de los que se siguen buscando respuestas. Tener información veraz y contrastada es muy importante para poder realizar una intervención exitosa y aumentar la calidad de vida de las personas que sufren TEA. Además podrán sentirse comprendidas y atendidas, derribando estereotipos y mitos que crecen alrededor de este tipo de trastornos.

Sin embargo, al igual que pasa con otras condiciones mentales y físicas, el entorno también sufre la alteración de la persona. Un niño diagnosticado con TEA no es solo una etiqueta más o un número en una estadística, sino que supone un gran cambio para él y para su familia. A menudo, junto a ese niño están sus padres o sus cuidadores principales. Ellos han visto cómo ha ido creciendo, posiblemente hayan observado cómo su desarrollo ha sido típico hasta cierta edad, donde se ha detenido o incluso ha retrocedido en ciertos aspectos.

Las dudas, temores y preocupaciones que los padres de niños con TEA sufren antes, durante y después del diagnóstico pueden desencadenar síntomas clínicos reales, como ansiedad o depresión. Aunque no llegue a sobrepasar los límites establecidos, el bienestar físico y emocional de los cuidadores puede verse alterado por la carga que supone criar a un hijo con TEA. Esta carga se ve aumentada por ciertas condiciones y situaciones que se tratarán a continuación.

El objetivo de este trabajo es realizar una revisión sistemática sobre la literatura relacionada con la carga de enfermedad en cuidadores de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. De esta manera se podrá reunir la información que hay hasta la fecha sobre este tema para poder comprender mejor las dificultades a las que se ven sometidas las familias tras recibir un diagnóstico de TEA en uno de sus miembros menores de edad.

1.2 Fundamentación teórica

Dentro del espectro autista se incluyen una serie de trastornos del neurodesarrollo cuyas principales características son alteraciones en la interacción y comunicación social, junto con la presencia de intereses y conductas restrictivas, repetitivas y estereotipadas (Karst & Van Hecke, 2012). Este conjunto de condiciones propias del TEA influye tanto en las diferentes dimensiones de la persona como en las habilidades sociales o en los problemas de comportamiento. Pero,

además, pueden presentar síntomas asociados, por ejemplo rabietas severas, problemas en el patrón del sueño o gastrointestinales, etc. (Hoefman et al., 2014).

Hacer frente a todas estas peculiaridades puede suponer en los padres y cuidadores principales de los menores todo un reto, ya que la responsabilidad y la crianza de niños y jóvenes con TEA puede ser muy estresante. Además, si se suman a los síntomas clínicos del autismo la falta de información, la dificultad de acceso a servicios especializados y la gran cantidad de recursos necesarios para intervenir de forma correcta, se convierte en una población con riesgo de sufrir problemas relacionados con la salud mental y física (Kuhlthau et al., 2014).

Dentro del repertorio de problemas que pueden presentar los cuidadores primarios los más habituales son estrés psicológico, depresión y ansiedad, así como afectación en el área física, los cuales se pueden ver incrementados por las dificultades económicas y problemas financieros debido al gasto en atención sociosanitaria, subempleo o pérdida de empleo. Por ello, resulta comprensible que los padres cuidadores de hijos con TEA presenten tal carga de cuidados que se sientan tensos con la situación (Hoefman et al., 2014).

El conjunto de estas situaciones puede tener distintas repercusiones en los padres, afectando a su bienestar emocional, a la relación marital o entre hermanos, a las actividades sociales o presentando síntomas de depresión, es decir, afectando de forma clara a la calidad de vida del cuidador y de la familia (Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006; Weiss & Lunsky, 2011).

Pero es que el estrés en padres de niños con TEA no solo interfiere en la vida de los mismos, sino que también dificulta el desarrollo del propio niño e impide que se lleve a cabo una intervención temprana efectiva (Huang et al., 2014). Por eso, es imprescindible estudiar la carga del cuidador para poder realizar una correcta intervención y asegurar el bienestar tanto de los padres como del niño con TEA.

Kirby, White y Baranek (2015) definen la carga del cuidador como el concepto que incluye las demandas, responsabilidades, dificultades y consecuencias psíquicas negativas del cuidado de parientes con necesidades especiales. Concretamente, la investigación en autismo arroja resultados muy significativos en este aspecto.

En la literatura hay una cantidad sustancial de estudios sobre la carga del cuidador de padres con hijos con TEA, que afirman que experimentan niveles mayores de estrés comparados tanto con la población general como con los padres de niños con otras discapacidades del desarrollo (Lecavalier et al., 2006; Tehee, Honan, & Hevey, 2009; Lyons, Leon, Roecker Phelps, & Dunleavy,

2010; Rizk, Pizur-Barnekow, & Darragh, 2011; Karst & Van Hecke, 2012; Silva & Schalock, 2012; Seymour, Wood, Giallo, & Jellett, 2013; Huang et al., 2014; Mount & Dillon, 2014; Kirby et al., 2015).

Los estresores más frecuentes que refieren los padres están relacionados con el grado de discapacidad que presenta el niño con TEA, las demandas de cuidado y los comportamientos problemáticos del mismo. Pero también influyen los factores propios del cuidador como es el nivel de educación que la persona posea, el nivel económico y la salud general del mismo (Weiss & Lunskey, 2011).

Gran parte de los estudios han sido especialmente propuestos para madres de niños con TEA, pues son ellas las principales cuidadoras y las que sienten la carga más significativa (Rizk et al., 2011). Por ello, es importante diferenciar entre madres y padres, habiendo menos estudios dirigidos a estos últimos.

Como se ha mencionado, las madres suelen sufrir mayores niveles de estrés, directamente afectadas por el trastorno de su hijo. En cambio, los padres suelen sufrir el estrés de forma indirecta, por ejemplo, a través de su pareja. También hay que destacar que las madres sufren el peso de las tareas domésticas y la vida cotidiana de sus hijos, mientras que los padres suelen ocuparse más de la carga económica (Tehee et al., 2009).

Como afirman en su estudio Tehee y colaboradores (2009), las madres puntúan en estrés más que los padres. Especialmente en TEA, los padres se involucran menos en el cuidado del niño, lo que puede traducirse en problemas maritales. En este análisis se mantiene que los mayores niveles de estrés de las madres pueden estar exacerbados por los comportamientos problemáticos de los niños y adolescentes con TEA.

Debido a los roles culturales, las madres tienen más impedimentos para distanciarse de la esfera doméstica, en comparación con los padres, lo que hace que el nivel de estrés sea mantenido. Además, las madres que cuidan de sus hijos con discapacidad a la par que continúan con su vida laboral se sienten más estresadas y tienen un papel más limitado, tanto en el cuidado personal como en las tareas domésticas y laborales y en el tiempo libre (Rizk et al., 2011).

En otro estudio se confirman estos hallazgos, donde las madres presentan mayores niveles de estrés, comparadas con madres de niños con o sin otras discapacidades. Esta diferencia entre poblaciones puede verse debida a los comportamientos problemáticos que suelen presentar los

niños con TEA (Seymour et al., 2013). Además, las mujeres son particularmente vulnerables a los factores estresantes relacionales como los problemas familiares o de pareja (Lyons et al., 2010).

Por otro lado, los padres muestran niveles menores de estrés percibido que las madres de niños con TEA. Sin embargo, hay que añadir que los padres de adolescentes con TEA puntúan más alto en depresión que los padres de adolescentes con otras discapacidades (Mount & Dillon, 2014). Esta misma situación se repite con madres de adolescentes con TEA, que se corresponden con niveles más altos de depresión (Khanna et al., 2011). Es decir, que el estrés y la carga de crianza aumenta según el niño con TEA va acercándose a la adolescencia (Mount & Dillon, 2014). Por lo tanto, las familias necesitarán diferentes apoyos según la etapa en la que se encuentren tanto el niño con TEA como los cuidadores, pues no tendrá las mismas demandas un niño pequeño que un adolescente con autismo (Tehee et al., 2009).

Para comprender la dimensión de los problemas que presentan los padres y cuidadores primarios ante la carga de enfermedad varios autores han decidido estudiar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). La CVRS es un constructo que configura las diferentes dimensiones de la salud, física y mental, y el funcionamiento social respecto al bienestar y calidad de vida de la persona. Es interesante esta medida porque aporta la visión subjetiva percibida por el sujeto y no solo se basa en marcadores puramente objetivos (Khanna et al., 2011; Rizk et al., 2011; Kuhlthau et al., 2014).

La medición de la CVRS entre los cuidadores de niños con autismo es importante teniendo en cuenta que podría haber implicaciones directas en la calidad de la atención brindada al niño. Los estudios han encontrado consistentemente que una mayor gravedad de los síntomas y de comportamientos problemáticos entre los niños con autismo se relaciona con una mayor carga y mala salud entre los cuidadores. Por lo que la carga del cuidador es un predictor de la CVRS (Khanna et al., 2011).

Los padres de niños con necesidades especiales tienden a tener una CVRS más baja (Kuhlthau et al., 2014). Pero, nuevamente, las madres informaron de una peor salud física, así como de menor bienestar psicológico, que los padres de niños con TEA. Aunque la relación de estos conceptos no está clara, los estudios son concluyentes en el dominio de la salud física (Karst & Van Hecke, 2012).

Aun no se comprende del todo cuál es el mecanismo que explica el impacto en la salud física en los padres de niños con TEA. Sin embargo, hay que hablar de un factor relevante en la

carga del cuidador y que aparece cuando los padres se ven sometidos a altos niveles de exigencia. Esta es la fatiga, tanto fisiológica como mental (Karst & Van Hecke, 2012).

Seymour et al. (2013) definen la fatiga como “el agotamiento físico y emocional extremo, que no se alivia fácilmente con el descanso y puede interferir con el funcionamiento y la cognición diarios” (p. 1548). La fatiga hace que los padres tengan una sensación de falta de control que puede desencadenar un deterioro cognitivo en el trabajo y en el hogar, lo que conlleva un aumento del estrés (Seymour et al., 2013).

A pesar de que no hay muchos estudios que se centran en la misma, la investigación plantea que la fatiga mental y física se relaciona con la dificultad o imposibilidad de acceder a los recursos personales para poder responder de manera adaptativa a las situaciones de alta exigencia, como es la de cuidar a un hijo con autismo. Por ello, es imprescindible la intervención específica en la misma, pues se relaciona directamente con el nivel de atención y supervisión que el niño con TEA necesita en su día a día (Seymour et al., 2013).

1.2.1 Estrategias de afrontamiento.

Para hacer frente a las demandas de criar a un hijo con TEA y todo lo que ello implica, los padres desarrollan estrategias de afrontamiento. El afrontamiento es el intento cognitivo y conductual de una persona para manejar las demandas que le impone un evento estresante (Khanna et al., 2011). En la literatura hay multitud de clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en padres, así como opiniones diversas. Por lo que los resultados de las investigaciones no han sido unánimes. A continuación se exponen varios puntos de vista.

Para Khanna y colaboradores (2011) hay dos tipos de afrontamiento, el centrado en el problema o adaptativo, y el centrado en la emoción o desadaptativo. El primero se caracteriza por todas aquellas estrategias que se emplean para abordar directamente el problema que causa malestar, mientras que el afrontamiento centrado en la emoción está destinado a regular la angustia asociada al problema. Este último tipo de afrontamiento se asocia con mayores niveles de malestar en los padres de niños con TEA (Lyons et al., 2010; Khanna et al., 2011).

Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol (2013) coinciden en que las estrategias de afrontamiento adaptativo aumentan los niveles de resiliencia del cuidador y son positivas. Por el contrario han encontrado que las estrategias activas, como las centradas en el problema, supone en su estudio un nivel de salud más bajo que el grupo control. Los autores lo explican porque confrontar

continuamente los problemas de una enfermedad crónica disminuye el bienestar físico y emocional de los cuidadores.

Por otro lado, en los estudios de Seymour y colaboradores (2013) y Mount y Dillon (2014) se habla de cuatro estrategias de afrontamiento que utilizan los padres ante el estrés de crianza. Estas son: las estrategias de afrontamiento de evitación activa (como son la autculpa o el uso de sustancias), las centradas en el problema, las religiosas o de negación activa (escudándose en la religión o negando la existencia del problema), y las positivas (replanteamiento de la situación, aceptación, apoyo emocional, etc.). Afirman que tanto la religión o la negación, como las estrategias de evitación activas son dañinas para las madres de niños con TEA, contribuyendo a aumentar incluso los niveles de estrés, lejos de disminuirlos (Rizk et al., 2011; Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2013; Seymour et al., 2013).

Otra forma que los padres tienen de hacer frente a la pérdida de identidad, al aislamiento social y a todas las demandas de criar a un hijo con TEA es desarrollar otros tipos de acciones como son apoyarse en el otro cónyuge, utilizar la red social y acudir a grupos de apoyo de otros padres, donde pueden hablar y compartir preocupaciones. Sin embargo, llevar a cabo este tipo de actividades, como son las sociales o las de ocio, puede ser complicado en madres de hijos con TEA ya que son las madres que invierten más horas al día en el cuidado de su hijo, restándole tiempo de ese tipo de actividades de desconexión (Rizk et al., 2011).

Uno de los factores más significativos según Tehee et al. (2009) es la red social, ya sea formal o informal (Rizk et al., 2011). Además, destaca el apoyo social, definido como la disponibilidad de relaciones de ayuda que un individuo puede aprovechar durante los momentos estresantes (Khanna et al., 2011). Las intervenciones en el apoyo social están dirigidas principalmente a madres (Tehee et al., 2009).

También se le da importancia a un funcionamiento familiar bueno. La cohesión entre los miembros de la familia y la adaptabilidad supone un amortiguador para los efectos negativos de cuidar a un niño con problemas de conducta (Khanna et al., 2011).

Aunque haya diferencias respecto al género en la implicación y el estrés del cuidador, se ha encontrado que no hay especial discrepancia entre padres y madres en la utilización de estrategias. Ambos tienden a emplear estrategias de afrontamiento parecidas para hacer frente a la crianza de un niño con TEA. Aunque se ha encontrado que las madres son más dadas a utilizar tanto las

centradas en el problema como la búsqueda de apoyo social, siendo este una manera muy eficaz de aliviar el estrés. Por su parte, los padres tienden más a la evitación activa (Mount & Dillon, 2014).

1.2.2 Los comportamientos del niño con TEA.

Anteriormente se ha hablado de los distintos síntomas que un niño con TEA puede tener. A continuación, se indagará más sobre el tema, diferenciando entre los tipos de comportamientos que se pueden presentar junto con el autismo.

Existen una serie de comportamientos que son típicos de los niños con autismo como, por ejemplo, la forma peculiar de interactuar con los objetos, la relación con otras personas y la comunicación verbal y no verbal. Además, pueden presentar otros comportamientos considerados problemáticos, que no tienen por qué ser específicos del TEA pero que suponen una atención extra por parte de los padres. Por ejemplo: la hiperactividad, los problemas relacionales con los compañeros, explosiones de rabia, etc. (Huang et al., 2014).

De manera similar, Silva y Schalock (2012) hacen otra clasificación de los síntomas que presentan los niños con autismo. Dividen entre síntomas centrales propios del TEA y síntomas comórbidos o secundarios. Los síntomas secundarios más habituales en niños pequeños con TEA son las respuestas sensoriales anormales, la interrupción del sueño y los trastornos gastrointestinales. Estos van seguidos por los comportamientos autolesivos, y la agresión e irritabilidad.

Hay que señalar que, si bien antes se consideraban las características sensoriales anormales como síntomas secundarios, en la quinta edición del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5) se engloban dentro del criterio B. Por lo que forman parte de los síntomas centrales del autismo, concretamente de los patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades (American Psychiatric Association, 2014).

Dentro de los síntomas asociados, Lecavalier et al. (2006) distingue entre las características que definen la gravedad del TEA en el niño. Estas son la hiperirritabilidad, las conductas autolesivas, el nivel cognitivo o la presencia de convulsiones. Sin embargo, estos síntomas no son unánimes en todos los estudios ya que algunos defienden que son los síntomas específicos del autismo los que definen el nivel de estrés de los padres, otros estudios no establecen ninguna relación directa y otros hablan de los problemas comportamentales (Lyons et al., 2010). Aunque han sido los problemas de comportamiento los que han reunido más evidencia al demostrar que

tienen una relación significativa con la carga del cuidador y ser predictores de la salud en los padres (Lecavalier et al., 2006; Lyons et al., 2010; Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2013).

Particularmente, en el estudio de Huang et al (2014), fueron los síntomas principales del autismo los que predijeron los niveles de estrés en los padres, siendo estos mayores en los niños que presentaban problemas de leves a moderados, en comparación con los que no presentaba problemas o los que los sufrían gravemente. Este hallazgo es explicado porque los padres de los niños con problemas leves y moderados tienen expectativas de mejora más altas que los otros dos grupos. Al no verse satisfechas dichas expectativas sufren más estrés y frustración (Huang et al., 2014).

Las características sensoriales de un niño con TEA también pueden influir en la carga del cuidador. Estas se definen como anormalidades en la respuesta conductual de un niño a los aspectos sensoriales del entorno. Estas anormalidades pueden hacer que un niño sea especialmente sensible a los estímulos cotidianos, como ruidos de electrodomésticos; que su respuesta a estímulos esté disminuida, como por ejemplo no notar cambios de temperatura en objetos; o que encuentren un placer excesivo en ciertos estímulos, como el tacto de determinadas texturas (Kirby et al., 2015).

Aunque se hayan tenido en cuenta varios aspectos que pueden influir en la carga de enfermedad, como son los comportamientos problemáticos, adaptativos y desadaptativos, las habilidades sociales y de comunicación, no se ha obtenido unanimidad frente a los aspectos que determinan la carga de enfermedad (Kirby et al., 2015). Sin embargo, se concluye que los problemas asociados al funcionamiento conductual y emocional del niño con TEA contribuyen más a los niveles bajos de salud mental de los padres que otras variables, como el género del niño o el diagnóstico específico (Karst & Van Hecke, 2012).

Hay que tener presente que tanto los síntomas centrales como los secundarios provocan niveles altos de estrés cuando los padres no tienen las herramientas adecuadas para hacerles frente. Por ello, siempre se deben de tener en cuenta a la hora de intervenir, ya que pueden producir niveles similares de ansiedad en los cuidadores (Silva & Schalock, 2012).

1.2.3 Síndrome de Asperger.

El Síndrome de Asperger no está clasificado como una categoría aparte en el DSM-5, sino que ha pasado a incluirse dentro del Trastorno del Espectro Autista. Para diferenciar entre distintos grados de afectación, este manual propone la codificación por niveles de gravedad del niño evaluado, en la dimensión de “comunicación social” y en la de “comportamientos restringidos y

repetitivos” (APA, 2014; Lavelle et al, 2014). A pesar de que el Síndrome de Asperger se caracteriza por manifestaciones más suaves del autismo, es importante conocer el grado de carga de la enfermedad que pueden sufrir los padres de un niño con Síndrome de Asperger y si se asemeja al que sufren los padres de niños con autismo.

En la literatura se han encontrado pocos estudios cuantitativos sobre el estrés parental y de crianza pero sí varios cualitativos que hablan sobre esta población, específicamente. En estos estudios se afirma que los cuidadores de personas con Síndrome de Asperger tienen niveles de bienestar, tanto físico como emocional, más bajos que la población general. Presentan, además, peor funcionamiento de salud y social autopercebidos, junto con niveles más altos de ansiedad y depresión (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2013).

Los resultados obtenidos en el estudio de Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol (2013) sobre los niveles de cortisol en cuidadores de niños con Síndrome de Asperger y con TEA describen resultados similares respecto a la carga del cuidador, en lo referente al estrés. Por lo que no hay especial diferencia entre las distintas poblaciones de padres y no hay por qué considerarlo como un grupo independiente para su estudio.

Esto puede ser debido, según explican los autores, a que la carga del cuidador se ve relacionada con los problemas de conducta, más que con los síntomas específicos de autismo. Aunque los niños con Síndrome de Asperger pueden presentar síntomas más tenues y su funcionamiento en la vida cotidiana es más estable, las conductas problemáticas pueden ser una carga a la hora de lidiar con ellos (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2013).

Por otro lado, parte de la carga puede verse impuesta por la complejidad de establecer un diagnóstico de Asperger. Al no encontrar una explicación para los problemas que sufren sus hijos, los padres tienden a desarrollar mayores niveles de estrés e incomprensión y a sentirse aislados y culpables. Muchos padres confiesan sentirse aliviados tras recibir un diagnóstico definitivo, que suele ser en torno a los siete años del niño con Síndrome de Asperger (Chell, 2006).

Por lo que piden sobre todo asesoramiento para la evaluación, diagnóstico e intervención de sus hijos, ser comprendidos y encontrar más facilidades para acceder a recursos especializados y de apoyo. Una petición que podría ser generalizada a la población de padres de niños con TEA (Chell, 2006).

1.2.4 La carga económica.

No se han encontrado estudios específicos sobre la relación entre carga de la enfermedad y gasto económico medidos mediante métodos cuantitativos, pero es un hecho que los padres de niños con TEA sufren mayores gastos de dinero (Ou et al., 2015). Estos costes incluyen la atención médica, la escuela, las terapias e intervenciones relacionadas con TEA, los servicios externos para la familia y el tiempo del cuidador (Lavelle et al., 2014).

Según indica la literatura, los padres de niños con TEA tienen mayor riesgo de sufrir desempleo, así como estrés económico (Kuhlthau et al., 2014; Ou et al., 2015). Los cuidados del hijo con TEA afectan a las decisiones que los padres toman relacionadas con el empleo. Comparados con niños con otros problemas de salud, se demostró que los padres de niños con autismo tenían mayor probabilidad de sufrir problemas económicos, de necesitar mayores ingresos para hacer frente a los gastos médicos, de sufrir una reducción o cese total del trabajo y de tener que invertir muchas horas a la semana en la atención de su hijo (Ou et al., 2015).

En el estudio de Lavelle et al. (2014) se afirma que la mayor carga económica para el estado en Estados Unidos es la escolarización de niños con TEA en centros para niños con necesidades especiales. Los autores comentan la importancia de que las políticas del país aseguren que los niños con TEA puedan acceder a la educación especial. Aunque estos datos no se pueden generalizar entre países, es cierto que los niños con autismo deben recibir la educación adaptada en función de sus necesidades y que no cubrirla supone en los padres un aumento de estrés, ya que sus hijos no están recibiendo la atención que se merecen. Las familias con bajos ingresos no pueden hacer frente al coste que supone la educación especial en varios países y la gran inversión que esto supone disminuye claramente el poder adquisitivo de otras familias (Ou et al., 2015).

Particularmente en ese estudio, las familias de niños con TEA no tuvieron gastos significativamente superiores que las familias de niños sin TEA. Sin embargo, estos padres sí declararon un gran coste de tiempo de cuidado, que les impedían dedicarse a otras cosas que no estuviesen relacionadas con su hijo con TEA (Lavelle et al., 2014). En otro estudio realizado también en Estados Unidos se afirma que las familias con un hijo con TEA tienen mayor gasto anual que las familias con niños con desarrollo típico (Kuhlthau et al., 2014). Esta disparidad de resultados sugiere la necesidad de más estudios específicos respecto a la carga económica de familias de niños con TEA y la implicación que supone para los mismos.

1.2.5 Posibles intervenciones.

En todas las investigaciones estudiadas se afirma el hecho de que el bienestar del niño con TEA está íntimamente conectado al de los padres, y viceversa. Por esta causa es necesaria una intervención sobre la carga de la enfermedad ya que el estrés de los padres perjudica tanto a ellos como a sus hijos. Las intervenciones pueden dividirse en dos corrientes, las cuales no son excluyentes entre sí. La primera consiste en intervenir directamente en los niveles de estrés de los padres, y la segunda en intervenir en los síntomas centrales o comportamientos problemáticos en los niños.

En un principio se propone la utilización de la red social formal para que las familias tengan una fácil disposición de la información. Esto contribuiría a disminuir los niveles de estrés al provisionarse de estrategias de afrontamiento y control emocional, mayor información sobre los TEA y sobre cómo manejar el comportamiento problemático del niño y facilitar el acceso a los servicios (Tehee et al., 2009).

La psicoeducación también es muy importante. La participación de ambos padres en la crianza de los niños está asociada a mejores resultados, junto con la disminución del estrés en la figura principal de cuidador, que suele ser la madre. Es necesario que los dos padres puedan comprender el rol que juegan dentro del cuidado y de la educación de su hijo con TEA (Tehee et al., 2009). Además la información y el apoyo sobre el manejo de la fatiga tendrían efectos directos en las capacidades de los padres para poder lidiar con los factores estresantes, como el comportamiento de sus hijos. La psicoeducación en fatiga y en bienestar emocional ayudaría a las respuestas ante problemas de conductas de sus hijos y facilitaría la adecuada intervención por parte de los mismos (Seymour et al., 2013).

Los modelos transaccionales de estrés y afrontamiento consideran que una persona interpretará una situación como amenazante según la cantidad de recursos que tenga disponible para hacerle frente. Basándose en estos modelos, se deduce que las estrategias que la persona lleve a cabo interferirá en el nivel de estrés, ya sea incrementándolo o disminuyéndolo. Por ello, se sugiere enfocarse en el afrontamiento como parte de la intervención con padres, dotándoles de las herramientas necesarias para hacer frente a situaciones estresantes en el cuidado de su hijo con TEA (Lyons et al., 2010; Seymour et al., 2013).

Por otro lado, se aconseja la terapia cognitiva para poder controlar los pensamientos negativos que aparecen en condiciones afectivas negativas y que dan lugar a sesgos y a un pesimismo generalizado (Lyons et al., 2010).

Respecto a terapias de tercera generación se recomienda la Terapia de Aceptación y Compromiso, que supone una disminución de los niveles de estrés para padres de niños con TEA. Junto con una crianza consciente, cuyo objetivo es darse cuenta de qué es lo que pasa y lo que sienten en cada momento, se han obtenido buenos resultados en la reducción de la carga de los cuidadores (Mount & Dillon, 2014).

La segunda corriente de intervención se basa en el hecho de que los padres se ven influidos por el TEA de sus hijos. Por lo tanto, una intervención para mejorar la condición y funcionalidad del niño, mejorará también el bienestar de los padres (Kuhlthau et al., 2014). Dicha intervención en niños requiere la participación de los padres, por lo que es una buena oportunidad para aumentar las habilidades de cuidado, la autoeficacia y el conocimiento sobre el trastorno con el objetivo de reducir el estrés familiar. Pues el aumento del bienestar de los padres puede influir positivamente en los resultados de las intervenciones en sus hijos (Hoefman et al., 2014).

Intervenir concretamente en las conductas de los niños con TEA para promover los comportamientos prosociales como la empatía, el control emocional o la disminución de las explosiones temperamentales, contribuye a disminuir los niveles de estrés de los padres (Huang et al., 2014). Además, una intervención en los niños sobre las relaciones interpersonales y educación emocional, sería muy adecuada (Mount & Dillon, 2014).

Para terminar, se propone la idea de la psicoeducación para concienciar a la sociedad sobre el TEA y la repercusión que tiene sobre los padres. Lo ideal sería que las personas responsables de reclutar gente para puestos de trabajo comprendiesen y acomodasen las necesidades de los padres a través de horarios de trabajo flexibles u otros beneficios de la vida laboral. De esta manera los padres podrían compatibilizar el trabajo con el cuidado de su hijo con TEA sin sufrir todas las repercusiones económicas de las que se han hablado anteriormente (Kuhlthau et al., 2014).

A la vista de la revisión realizada, conocer la variables que intervienen en la carga de enfermedad puede ser importante para poder tomar medidas terapéuticas y de apoyo en padres de menores diagnosticados con TEA. Por ello, a continuación se lleva a cabo el análisis de los diferentes artículos para conocer cuál es la situación en la literatura científica que abarca este tema.

2. Metodología

2.1 Materiales y procedimiento

Se comenzó haciendo una búsqueda bibliográfica de manera sistemática. Las bases de datos empleadas han sido Psycinfo, Cinahl y Medline.

Los descriptores empleados han sido los siguientes: (Autism OR Autism Spectrum Disorder* OR ASD OR Autistic Disorder* OR Pervasive Developmental Disorder* OR Asperger* OR Asperger Syndrome) AND (Famil* OR Caregiver*) AND (Burden* OR Burden of disease).

Para acotar la información se utilizaron los siguientes limitadores de búsqueda: temporal (2000 – 2018), por edad (de 2 años a 17 años) y por idioma (español e inglés). Y se obtuvieron un total de 204 artículos que cumplían los criterios, sin duplicados.

2.1.1 Criterios de inclusión y exclusión.

Para realizar una selección más precisa dentro de los 204 artículos obtenidos se establecieron ciertos criterios de selección, utilizando solo los que cumpliesen con el perfil de búsqueda en relación a la temática y periodo cronológico establecido anteriormente.

Además, se incluyeron los artículos donde el diagnóstico estaba corroborado por un profesional o prueba estandarizada, adecuándose a los criterios del DSM-IV-tr o DSM-5. Por lo que se excluyeron todos aquellos que estuvieron informados por los padres o que tenía sospecha de TEA. También han sido incluidos los estudios con metodología cuantitativa.

Se han excluido los estudios consistentes exclusivamente en la validación de un test, no obstante, se han incluido los estudios que además aportaban información objetiva sobre la carga o el estrés de crianza. Se han excluido los estudios sobre genética, etiología, síndromes orgánicos o estudios sobre marcadores biológicos del estrés. Se han excluido también los estudios realizados en países de bajo nivel económico, ya que es posible que la pobreza y otras variables, como el conflicto armado, puedan mediatizar en la carga de enfermedad de los padres.

Por último, se ha flexibilizado el criterio de la edad de los niños con TEA hasta 18 años, para no perder información relevante.

2.1.2 Extracción de datos.

Los datos fueron extraídos por un revisor y verificados por un segundo revisor usando un formulario basado en Excel, en función de los criterios establecidos anteriormente. Se seleccionaron por título y por resumen un total de 28 artículos. Después, tras ser leídos en su

Carga de enfermedad en familiares de personas con TEA

totalidad se redujeron a 11 artículos adecuados para la investigación.

A continuación se muestra la tabla donde se ha recogido la información relevante de los artículos seleccionados.

Tabla 1. *Resumen de los estudios*

Autores	Objetivos	Participantes	Cuestionarios utilizados	Resultados
Hoefman, R., Payakachat, N., van Exel, J., Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J., & Tilford, J. M. (2014)	1. Informar sobre el impacto del cuidado de niños con TEA en los padres. 2. Validar el instrumento CarerQol en una muestra de cuidadores de niños con TEA.	100 padres de 100 niños con TEA (89 madres, 87 niños). La media de edad de los padres fue de 39,5 años. El rango de edad de los niños fue de 4 a 17 años, con una media de 8,4 años.	- Cuestionario demográfico - The Health Utility Index (HUI-3) - The Quality of Wellbeing Scale (QWB-SA) - The EuroQol descriptive system (EQ-5D) - The Six Dimension Short-Form Health Survey (SF-6D) - The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) - The CarerQol - The Self – Rated Burden Scale (SRB) - The Family Quality of Life Scale (FQLS)	Un 40% de los padres informaron sobre altos niveles de síntomas depresivos. No se encontró relación significativa entre las características del niño con TEA, la situación de los padres o del cuidado, con el bienestar de los cuidadores. Se demostró que el CarerQol es válido para evaluar el impacto del cuidado en padres de niños con TEA.
Huang, C.-Y., Yen, H.-C., Tseng, M.-H., Tung, L.-C., Chen, Y.-D., & Chen, K.-L. (2014)	1. Examinar los efectos de los problemas conductuales y emocionales en el estrés de crianza en padres de hijos con TEA.	52 padres de 52 niños con TEA. La media de edad de los cuidadores fue de 39,24 años. El rango de edad de los niños fue de 3 a 12 años, con una media de 6,33 años.	- Cuestionario demográfico - The Childhood Autism Rating Scale (CARS) - The Strengths and Difficulties Questionnaire-Chinese version (SDQ-C) - The Parenting Stress Index Short Form-Chinese version (PSI/SF-C)	Los cuidadores de niños con problemas de comportamiento de leves a moderados percibían un mayor estrés en la relación entre padres e hijos que los de los niños con o sin problemas graves. Se concluyó que los problemas de conducta son críticos en el estrés de los padres.
Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C., & Becker-Cottrill, B. (2011)	1. Estudiar la relación directa entre CVRS y carga del cuidador.	304 cuidadores primarios de 304 niños con TEA. La media de edad de los padres fue de 38,9 años. El rango de edad de los niños con TEA fue de 2 a 18 años.	- The Medical Outcomes Study Short-Form Health Survey version 2 (SF-12v2) - The Caregiver Strain Questionnaire (CGSQ) - The Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS) - The General Functioning Scale (GFS) of the McMaster Family	Las madres de niños con TEA obtuvieron puntuaciones significativamente inferiores a la población típica, destacando principalmente la salud mental. La carga del cuidador es el predictor más importante de la CVRS mental. La severidad del autismo sí fue predictor de la CVRS de los padres, pero no los comportamientos problemáticos. El apoyo social también se relacionó con la CVRS en sentido positivo.

Carga de enfermedad en familiares de personas con TEA

			<p>Assessment Device (FAD)</p> <ul style="list-style-type: none"> - The Brief Coping Orientation to Problem Experiences (B-COPE) - The Childhood Autism Rating Scale – Parent version (CARS-P) - The Brief Developmental Behavioral Checklist (DBC-P24) 	
<p>Kirby, A. V., White, T. J., & Baranek, G. T. (2015)</p>	<p>1. Explorar la relación entre las características sensoriales de los niños con TEA y trastornos del desarrollo y el estrés del cuidador.</p>	<p>107 cuidadores de 107 niños (71 con TEA y 36 con trastorno del desarrollo). El rango de edad de los niños fue de 2 a 12 años, con una media de 7,14 años.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - The Sensory Experiences Questionnaire (SEQ) - The Caregiver Strain Questionnaire (CGSQ) - Cuestionarios cognitivos acordes con su edad. - El ADOS 	<p>Los dos grupos mostraron niveles altos de estrés, siendo los cuidadores de niños con TEA los que obtuvieron mayores puntuaciones. Las características sensoriales de los niños con TEA fueron predictores del estrés de los cuidadores, pero no lo fueron en el grupo de niños con trastornos del desarrollo.</p>
<p>Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014)</p>	<p>1. Conocer qué aspectos de la CVRS se vieron más afectados en la crianza de un hijo con TEA.</p>	<p>224 padres de 224 niños con TEA (200 madres, 193 niños). El rango de edad de los padres fue de 22 a 61 años, con una media de 39,4 años. El rango de edad de los niños fue de 4 a 17 años, con una media de 8,4 años.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - The Six Dimension Short-Form Health Survey (SF-6D) - The Five Dimension EuroQol (EQ-5D) - The CarerQol - The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) 	<p>La salud de los padres de niños con TEA fue más baja que la población normativa. No se encontró que la edad o la gravedad del TEA del niño se asociasen con las puntuaciones en CVRS, depresión o carga de cuidados. Se obtuvieron niveles altos de estrés y ansiedad social, sobre todo en madres. La mayoría de participantes informaron sobre dificultades financieras y laborales.</p>
<p>Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006)</p>	<p>1. Evaluar los niveles de estrés de crianza en padres de niños con TEA. 2. Estudiar la relación entre estrés paternal y problemas de conducta y nivel de funcionamiento del niño con TEA. 3. Estudiar la estabilidad de los problemas de comportamiento del niño y del estrés del cuidador a lo largo del tiempo.</p>	<p>Padres y profesores de 293 niños con TEA. La media de edad de padres fue de 39,9 años. La media de edad de los profesores fue de 37,5 años. El rango de edad de los niños con TEA fue de 3 a 18 años, con una media de 9 años.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - The Parental Stress Index-Short Form (PSI-SF) - The Index of Teaching Stress (ITS) - The Nisonger Child Behavior Rating Form (NCBRF) - The Scales of Independent Behavior – Revised (SIB-R) 	<p>Tanto los padres como los profesores indicaron que los problemas de conducta estaban más asociados al estrés que cualquier otra medida, así como la falta de conductas prosociales. El patrón de problemas de comportamiento y el estrés fue mantenido en el tiempo ya que estas dos variables se agravan entre sí.</p>
<p>Lyons, A. M., Leon, S. C., Roecker</p>	<p>1. Examinar la asociación entre los síntomas del autismo,</p>	<p>77 cuidadores de 77 niños con TEA.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Cuestionario demográfico - The Childhood Autism 	<p>La severidad del autismo del niño fue el predictor más fuerte y consistente en estrés parental.</p>

Carga de enfermedad en familiares de personas con TEA

Phelps, C. E., & Dunleavy, A. M. (2010)	las estrategias de afrontamiento y el nivel de estrés de padres con niños con TEA.	La media de edad de los niños fue de 8,33 años.	Rating Scale – Parents Version (CARS-P) - The Questionnaire on Resources and Stress (QRS-F) - The Coping Inventory for Stressful Situations (CISS)	Las estrategias de afrontamiento orientadas a la emoción se relacionaron con mayores problemas familiares. Las orientadas a las tareas se asociaron con niveles más bajos de incapacidad física. El afrontamiento mediante el uso de actividades placenteras o recreativas se asoció con niveles más bajos de estrés.
Rizk, S., Pizur-Barnekow, K., & Darragh, A. R. (2011)	1. Evaluar la CVRS de madres con hijos con TEA. 2. Evaluar la asociación entre el ocio, la participación social y la CVRS en madres de niños con TEA.	33 madres de 33 niños con TEA. El rango de edad de las madres fue de 27 a 49 años, con una media de 38,6 años. El rango de edad de los niños era de 3 a 18 años, con una media de 7,4 años.	- The Lin Interest Checklist (LICL) - The Medical Outcomes Study Short-Form Health Survey version 2 (SF-12v2)	La CVRS física fue significativamente más baja en madres de niños con TEA, comparado con la norma. La participación en actividades sociales y recreativas no se asoció con un mayor nivel de CVRS mental.
Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., & Jellett, R. (2013)	1. Investigar la relación entre los problemas de comportamiento en niños pequeños con TEA y el estrés en sus madres.	65 madres de 65 niños con TEA. La media de edad de las madres fue de 36,09 años. El rango de edad de los niños era de entre 2 y 5 años, con una media de 4 años.	- Cuestionario demográfico - The Brief Developmental Behaviour Checklist-P24 (DBC-P24) - The Depression, Anxiety and Stress scale-21 (DASS-21) - The Fatigue Assessment Scale (FAS) - The Brief Coping Orientation to Problem Experiences (B-COPE)	La relación entre estrés maternal y comportamiento problemático de niños con TEA está mediada por la fatiga, la cual influye e, incluso, exacerba los síntomas de estrés. Los niveles altos de fatiga se relacionaron significativamente con las estrategias de afrontamiento desadaptativas y con altos niveles de estrés.
Silva, L. M. T., & Schalock, M. (2012)	1. Investigar la asociación entre autismo y síntomas comórbidos en relación al estrés de crianza de los padres. 2. Comprobar la fiabilidad del APSI. 3. Comprobar las cualidades del APSI.	274 padres de 274 niños: 107 con TEA, 28 con otros trastornos del desarrollo, 139 con desarrollo típico. El rango de edad de los niños era de entre 2 y 6 años, con una media de 3,85 años.	- The Autism Parenting Stress Index (APSI)	Las principales preocupaciones de los padres fueron los problemas sociales derivados de los síntomas centrales del autismo y los comportamientos problemáticos. Los padres de niños con TEA sufren mayores niveles de estrés que los otros dos grupos. Se demostró que el APSI es adecuado para medir el estrés en el cuidado de un hijo con TEA.
Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009)	1. Comprobar si el género de los padres y la edad de los niños con TEA influyen en los niveles de estrés y afrontamiento relacionados con los cuidados, la	42 padres de 24 niños con TEA (23 madres, 22 niños). La media de edad de madres y padres fue de 40,9 y 44,9 años.	- Cuestionario demográfico - Perceived Stress Scale-10 item (PSS-10) - The Involvement and Responsibility Questionnaire (IRQ) - The Family Stress and	Los padres de niños con TEA presentaron bajos niveles de estrés percibido y afrontamiento del cuidado, especialmente las madres puntuaron más bajo. Las necesidades y apoyos cambian según la etapa en la que se encuentre la familia y los años del hijo diagnosticado con TEA.

participación, la percepción de la utilidad del apoyo y cantidad de información o educación a la que se accede.	La media de edad de los niños fue de 9,3 años.	Coping Interview (FSCI) - The Supports Questionnaire (SQ) - The Information and Education Questionnaire (IEQ)
---	--	---

3. Resultados

En total se obtuvieron 11 trabajos empíricos que evaluaron la carga de enfermedad en familiares y cuidadores primarios de niños con TEA. Pero, además, estas investigaciones se centraron en otros aspectos y variables, y analizaron posibles relaciones entre distintas situaciones específicas del cuidado y crianza de niños con TEA.

En general, se obtuvo que los padres de niños con TEA experimentaron problemas de salud mental y de calidad de vida asociados con el cuidado de su hijo y que sus vidas se vieron profundamente afectada por el TEA (Hoefman et al., 2014; Kuhlthau et al., 2014). Comparado con otros grupos de padres de niños con desarrollo típico y trastornos del desarrollo, los padres de niños con TEA mostraron niveles de estrés significativamente superiores (Silva & Schalock, 2012; Kirby et al., 2015).

3.1 Calidad de vida de cuidadores de niños con TEA

Los principales cuestionarios utilizados para medir la calidad de vida y el estrés de los cuidadores fueron el EQ-5D, el SF-6D y SF-12v2, el CES-D, el CarerQol y el PSI-SF (Lecavalier et al., 2006; Khanna et al., 2011; Rizk et al., 2011; Kuhlthau et al., 2014; Hoefman et al., 2014; Huang, et al., 2014).

Un alto porcentaje de la muestra de varias investigaciones obtuvo altas puntuaciones en depresión. Además la mayoría de los padres informaron de que les resultaba complicado conciliar las tareas de cuidado de sus hijos con la vida laboral y familiar, experimentando problemas de salud y financieros (Hoefman et al., 2014; Kuhlthau et al., 2014).

Los padres de niños con TEA son más susceptibles a sufrir interrupciones en la rutina diaria, que dificultan el desempeño de actividades cotidianas. También sufren con más frecuencia sentimientos personales negativos, como la infelicidad y la preocupación (Kirby et al., 2015). Como contrapartida, Hoefman et al. (2014) encontraron que los padres se describieron a sí mismos como bastante felices y satisfechos por el cuidado de sus hijos, a pesar de todas las dificultades

informadas.

No se asoció significativamente la edad, la condición del niño con TEA o la situación específica del cuidado con el bienestar de los padres o la carga de cuidados. Aunque sí se encontró relación entre los problemas relacionales, de salud mental y física, financieros y de la vida diaria con una menor calidad de vida familiar y bienestar general (Hoefman et al., 2014; Kuhlthau et al., 2014). También se han descrito dos características familiares que pueden contribuir a aumentar la carga de enfermedad: el estado civil de los padres y el número de hijos con necesidades especiales (Kuhlthau et al., 2014).

Se encontró que los cuidadores sufrían niveles elevados de estrés y ansiedad social, especialmente las madres. Esto puede deberse a un sentimiento general de aislamiento por las altas demandas de cuidar a un hijo con TEA que dificulta la participación en la comunidad (Kuhlthau et al., 2014; Rizk et al., 2011).

En otro estudio se obtuvo que los intervalos de edad del niño con TEA se relacionan con la carga de cuidado a través de la cantidad de información disponible. Los padres de niños entre 11 y 14 años refieren mayor cantidad de información útil. Sin embargo encontraron intervalos de edades (3-6 y 15-18 años) donde hay menor información, mayor dificultad para acceder a la misma o una desactualización, lo que contribuye a que los niveles de estrés suban. Esto respalda el hecho de que las necesidades de apoyo cambian según la etapa en la que se encuentre la familia y los años del hijo diagnosticado con TEA, siendo una edad particularmente complicada la adolescencia y la transición a la etapa adulta (de 15 a 18 años) (Tehee et al., 2009).

En el estudio de Tehee et al. (2009) los resultados son inconsistentes con el resto de investigaciones, difieren en que los padres muestran niveles relativamente bajos de estrés percibido general y afrontamiento del cuidado en contrapartida a los altos niveles de las otras muestras. Sin embargo se encontraron diferencias significativas entre la percepción de los padres y de las madres, siendo estas últimas las más afectadas por el cuidado del hijo con TEA. Este dato es importante para tener en cuenta la posibilidad de que los padres y las madres necesiten distintas formas de intervención y recursos de afrontamiento.

Un elemento importante para medir la carga de enfermedad en cuidadores es la CVRS por lo que varios estudios se centran en analizar la misma. Estos estudios obtuvieron que las madres cuidadoras de niños con TEA tienen puntuaciones sustancialmente más bajas en CVRS comparadas con la norma, sobretodo en salud mental. También obtuvieron puntuaciones menores de salud

física, dolor corporal y salud general, aunque no fue una diferencia significativa (Khanna et al., 2011; Rizk et al., 2011).

Se encontró que la carga de los cuidadores es el predictor más importante de la CVRS mental (Khanna et al., 2011). En el estudio de Rizk et al. (2011) se halló que los padres sienten una presión del tiempo al tener que compatibilizar varios roles, como son los de cuidado del niño particularmente y de la familia en general. De esta manera influye el cuidado del hijo con TEA directamente en la salud mental del cuidador.

Se sugiere que la fatiga puede contribuir e incluso empeorar los niveles de estrés en madres cuidadoras de niños con TEA. Esto se explica de la siguiente manera, el agotamiento físico y emocional impide que las madres puedan hacer uso de sus recursos para hacer frente a la situación demandante, por lo que se vuelven más susceptibles al estrés (Seymour et al., 2013).

3.2 Síntomas centrales y conductas problemáticas en niños con TEA

Cinco de estos artículos evalúan los comportamientos de niños con TEA y los problemas emocionales y conductuales. Buscan una relación entre dichos patrones y la carga del cuidador, para comprobar si son conceptos asociados directa, indirectamente o si no guardan relación alguna.

Los principales cuestionarios utilizados para medir el grado de autismo de los niños fueron el ADOS y la versión para padres del CARS (Lyons et al., 2010; Khanna et al., 2011; Huang et al., 2014; Kirby et al., 2015). Sin embargo, no se ha encontrado paridad entre los test que medían los comportamientos problemáticos, a excepción del DBC-P24, utilizado en dos ocasiones (Khanna et al., 2011; Seymour et al., 2013).

Respecto a la relación entre los comportamientos del niño con TEA y la carga de la enfermedad los resultados han sido similares. Los problemas conductuales de los niños con TEA predijeron de forma consistente el estrés parental y la carga del cuidador (Lecavalier et al., 2006; Khanna et al., 2011; Huang et al., 2014; Kuhlthau et al., 2014). Entre estos comportamientos destacan los externalizados como son los disruptivos, la ruptura de reglas, los comportamientos desafiantes y antisociales (Huang et al., 2014). Se encontró que los problemas de conducta y el estrés parental se exacerban entre sí (Lecavalier et al., 2006). Además se propuso que la fatiga media entre estos dos factores (Seymour et al. 2013).

Las conductas prosociales están asociadas a niveles más bajos de tensión en los padres. Por otro lado no se estableció relación alguna entre los problemas de los niños con los iguales y el estrés parental. Puede influir que estas dificultades sean percibidas por los padres de forma

indirecta a través de los profesores y del colegio (Huang et al., 2014)

Respecto a los síntomas principales del autismo, la mayoría de estudios no han hallado asociaciones significativas con el estrés parental (Huang et al., 2014). A excepción de uno, que encontró que la severidad del autismo del niño fue el predictor más fuerte y consistente de carga de enfermedad (Lyons et al. 2010). Por otro lado, ni la severidad del autismo ni los problemas de comportamiento fueron un predictor significativo de la CVRS mental del cuidador (Khanna et al., 2011).

Se examinó específicamente las características sensoriales de los niños con TEA y se comprobó que los niveles altos de hiperreactividad e hiporreactividad aumentaban el estrés objetivo en los padres. También se obtuvo que los intereses sensoriales contribuían a disminuir el estrés, posiblemente al mantener a los niños ocupados permitiendo a los padres desarrollar actividades alternativas (Kirby et al., 2015).

3.3 Estrategias de afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento son estudiadas en seis artículos. El cuestionario más utilizado es el B-COPE (Khanna et al., 2011; Seymour et al., 2013).

El apoyo resultó ser un predictor de disminución de la carga de enfermedad en padres de niños con TEA (Tehee et al., 2009; Khanna et al., 2011; Hoefman et al., 2014; Kuhlthau et al., 2014). Concretamente resultó que los niveles de apoyo social bajos predijeron consistentemente la depresión y ansiedad. Se considera también que el apoyo social puede funcionar como un mediador del impacto de los problemas de conductas de los niños (Khanna et al., 2011). Sin embargo, hay que tener en cuenta que puede ser una fuente de estrés cuando no se gestiona de manera adecuada y existe una descoordinación entre familia, profesionales y escuela (Hoefman et al., 2014).

El afrontamiento desadaptativo supone un impacto adverso significativo en la salud mental de los padres. Entre las técnicas utilizadas destacan la negación, la desconexión y la autculpa. Por otro lado, el afrontamiento activo a través de la planificación, la reformulación positiva y la aceptación conllevan un aumento de la carga del cuidador (Khanna et al., 2011).

Aunque otros estudios coinciden en que el afrontamiento orientado a la emoción predice de manera acertada la angustia psicológica y la fatiga, discrepan respecto a las estrategias orientadas a las tareas (Lyons et al., 2010; Seymour et al., 2013). Los resultados obtenidos las asocian a niveles más bajos de incapacidad física, lo que se considera positivo. No obstante, hay que tener en cuenta las diferencias entre hombres y mujeres, ya que presentan distintas vulnerabilidades en relación

con los factores de estrés (Lyons et al., 2010).

El óptimo funcionamiento y apoyo familiar tuvieron un efecto positivo en el estilo de afrontamiento de los cuidadores y en su salud física (Khanna et al., 2011). Incluso se habla de que los problemas familiares conducen a estrategias de afrontamiento desadaptativas, como las orientadas a la emoción (Lyons et al., 2010).

Las actividades de ocio resultaron ser beneficiosas para los padres de niños con síntomas graves, pero no fueron tan significativas para los padres de niños con sintomatología leve (Lyons et al., 2010). Aunque hay que tener en cuenta que en el estudio de Rizk et al. (2011) algunas de las madres concibieron el tiempo de ocio como una cosa más que tenían que hacer, aumentando la tensión del tiempo y correlacionándose de forma inversa con la salud física de las mismas.

4. Discusión. Hacia una explicación de la carga de enfermedad desde los modelos explicativos del estrés

El estrés del cuidador surge cuando la familia sufre un factor estresante, como es el diagnóstico de un niño con TEA, y no es capaz de restablecer su funcionamiento natural a pesar de la existencia de estrategias de afrontamiento. Como se ha comprobado en el trabajo, los padres de niños con TEA están en mayor riesgo de sufrir estrés crónico en comparación con otras discapacidades del desarrollo. Por lo que encontrar las maneras de moderar o mediar en el estrés puede facilitar el funcionamiento de la familia (Hayes & Watson, 2013). Pues sin la participación de los padres, los avances en la terapia del menor son mucho más difíciles de conseguir (Torrens, 2006).

Hay que prestar atención tanto a las necesidades del niño con TEA como a las de la familia pues, desde un enfoque sistémico, la familia es un todo. Y las intervenciones en el niño mejorarán el funcionamiento general de los padres y de la familia, al igual que las intervenciones sobre la familia mejorará el funcionamiento del niño (Torrens, 2006).

En España, las familias tienen una serie de necesidades específicas que deben ser cubiertas. Las necesidades utilitarias hacen referencia a las relacionadas con el hijo, como el control de la conducta, supervisión del mismo y de los problemas físicos, o los servicios de canguro. También presentan necesidades psicológicas como un grupo de ayuda donde compartir sentimientos e información y psicoeducación respecto al diagnóstico, a la discapacidad, al autismo y las repercusiones del mismo. Las necesidades instrumentales incluyen la formación en habilidades de

afrontamiento, instrucción en la gestión del tiempo y capacidades de la familia, información y orientación respecto a la educación y a las ayudas y becas, y orientación sobre derechos y responsabilidades (Torrens, 2006).

En definitiva, las familias de los niños con TEA deben reevaluar sus prioridades de vida, compromisos y relaciones para poder hacer frente de la manera más completa a las demandas de cuidado. Para ello, muchas veces deben reducir las horas de trabajo mientras se enfrentan a altos gastos de dinero para poder darle a su hijo la atención necesaria. Si, además, se da un comportamiento desafiante deben llevar a cabo una supervisión continua, disminuyendo las horas para participar en actividades sociales y de ocio. Y, aunque algunas de estas limitaciones también están presentes en la vida de familias de niños con otras discapacidades del desarrollo, a menudo existe una falta de comprensión hacia este colectivo en particular debido a que los niños con TEA no tienen una apariencia física característica y hay un gran desconocimiento social del trastorno en general (Tint & Weiss, 2016).

Las familias con un hijo con TEA están expuestas a un mayor número de estresores y, por lo tanto, son más vulnerables a sufrir la carga de enfermedad (Torrens, 2006). Para entender mejor cómo surge el estrés dentro de la familia, a continuación se van a exponer dos modelos explicativos del estrés en padres de niños con TEA.

4.1 Los modelos ABCX y COR como marco para explicar el estrés en relación a la carga de enfermedad

La revisión de la literatura realizada sugiere que las familias con un hijo con TEA podrían sufrir elevados niveles de estrés crónico. El hecho de que el cuidado de un menor con TEA es una situación que se prolonga en el tiempo lleva a la idea de la cronicidad, donde la carga de enfermedad puede ser una medida pertinente. A raíz de este hecho se considera adecuado incluir modelos explicativos del estrés que tienen en cuenta dicho factor de cronicidad. Además es recomendable utilizar modelos integradores específicos del cuidado de un niño con TEA. Hay varios modelos que tienen en cuenta las variables anteriormente citadas sin embargo, a continuación, se exponen los dos modelos más citados por los investigadores: el ABCX y el COR.

4.1.1 Modelo ABCX.

Este modelo fue propuesto por Hill en 1949 pero, a lo largo del tiempo, ha ido sufriendo cambios y adaptaciones. El modelo que se va a exponer a continuación es el de los autores McCubbin y Patterson en 1989 (en Torrens, 2006).

En este modelo cada letra representa un constructo. A se refiere a los estresores, B a la capacidad de aguante de la familia, C a la valoración de la situación y X al resultado. El estrés familiar tendría lugar cuando la familia percibe que el número de demandas supera la capacidad de aguante (Torrens, 2006).

En todas las familias con TEA existen una serie de variables estresoras (A) que pueden estar relacionadas o no con el niño con autismo. Por ejemplo, la conducta problemática, el grado de patología del niño, la falta de apoyo profesional o de información específica serían factores relacionados con el TEA. Por otro lado, las tensiones relacionales dentro de la familia, la incompatibilidad de tiempo laboral y tareas domésticas o el desempleo son variables que no son exclusivas de la familia con un niño con TEA (Torrens, 2006).

El elemento B se refiere al conjunto de circunstancias que hacen que la familia sobrelleve la situación. Pueden ser individuales de cada miembro, por ejemplo el estado de salud física y mental, la habilidad de resolución de problema o la autoeficacia; propios del funcionamiento de la familia como sistema, por ejemplo la cohesión, el estatus social y económico; o aspectos externos, como la red de apoyo formal e informal (Torrens, 2006).

La familia hace una valoración de la situación (C) mediante una evaluación primaria, valorándola como estresante, y una evaluación secundaria, analizando lo que puede hacerse al respecto. Si existe un desequilibrio entre los estresores (A) y la capacidad de aguante de la familia (B), la situación será procesada como demasiado demandante para sus recursos y aparecerá el estrés (Torrens, 2006).

Si la familia está dotada de correctas estrategias de afrontamiento podrán hacer frente a la situación, logrando adaptarse a la misma y desarrollando aprendizajes que serán aplicados posteriormente en situaciones parecidas.

4.1.2 Modelo COR.

El modelo de estrés de conservación de recursos o modelo COR fue propuesto por Hobfoll en 1989 (en Lyons et al., 2010) y explica cómo aparece la carga del cuidador y el afrontamiento en padres de niños con un alto grado de sintomatología TEA.

El COR postula que la persona intenta aprender, mantener y proteger una serie de recursos. Y cuando existe una pérdida potencial o real de esas capacidades ante una situación amenazante la persona experimenta estrés. La crianza de un niño con un alto grado de TEA se considera una situación donde se ponen en peligro dichos recursos emocionales y relacionales de los padres, ya

que es un cuidado muy demandante. Entonces se generan problemas familiares y aumentan los niveles de pesimismo, haciendo que los cuidadores principales sufran grandes niveles de estrés (Lyons et al., 2010). Por último, los niveles altos de pesimismo en padres de niños con sintomatología muy marcada de TEA influye en la carga del cuidador, interfiriendo de manera negativa en la disminución de la misma (Tehee et al., 2009).

4.2 Limitaciones y futuras líneas de investigación

Aunque esta revisión aporta información relevante al ámbito de intervención en el Trastorno del Espectro Autista es cierto que tiene algunas limitaciones. Este estudio se centra exclusivamente en un intervalo de edad que comprende desde los dos años hasta los dieciocho, sería recomendable estudiar el resto de etapas de la vida para entender cuáles son las principales dificultades que una persona con TEA se va encontrando a lo largo de su vida. Para ello podría utilizarse una perspectiva longitudinal que compare los diferentes ciclos de una misma persona, aportando gran información sobre los cambios del desarrollo, dificultades específicas de cada etapa vital y la repercusión en la familia.

También es necesario señalar que entre el noventa y el cien por cien de las personas que han participado en los estudios utilizados han sido mujeres cuidadoras de niños con TEA. Este hecho que respalda la evidencia de que los principales cuidadores suelen ser las madres, plantea la necesidad de tener en cuenta modelos de análisis con los que poner de manifiesto que los modelos de cooperación entre madres y padres son más eficaces en la reducción de la carga de enfermedad.

El estrés crónico es un factor relevante en la concepción de la carga de la enfermedad, por ello, deberían tomarse en consideración otras variables que también podrían estar influyendo en la aparición y mantenimiento del estrés y que no se han tenido en cuenta aquí, pues supera con mucho los propósitos de este trabajo. Un ejemplo de dichas variables moduladoras podrían ser algunos factores de personalidad. Probablemente la percepción de control influya en los esfuerzos de afrontamiento que hacen los cuidadores (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2013). Así, variables como el locus de control, la resiliencia, y la disponibilidad y habilidad en el uso de estrategias de regulación emocional, como la reevaluación cognitiva, deberían ser tomadas en consideración como parte de un estudio más amplio con un enfoque multicausal.

5. Conclusiones

Tras realizar este trabajo es inevitable pensar que el bienestar tanto de los padres como del niño con TEA están íntimamente conectados. Como se ha afirmado a lo largo de la revisión, los padres de menores con TEA es una población muy susceptible de sufrir estrés y carga de enfermedad al intentar dar lo mejor de sí mismos en el cuidado y la atención a su hijo, aunque sientan que no cuentan con los recursos adecuados, ya sean económicos, personales o profesionales.

Con este trabajo se ha intentado contextualizar la realidad de muchas familias de menores con TEA con el propósito de entender mejor cuál es su situación y poder intervenir sobre ellas de la manera más adecuada. Dotar a los padres de las estrategias necesarias y realizar una intervención centrada en el niño son dos opciones complementarias que probablemente tienen el potencial de disminuir la carga de enfermedad así como aumentar la funcionalidad del menor con TEA.

La familia es un sistema que debe permanecer unido, ya que no puede existir una recuperación del hijo sin la participación de los padres en las terapias. Para ello los padres deben encontrarse con estados aceptables de bienestar emocional y físico, ya que eso les permitirá desempeñar adecuadamente su papel como cuidadores.

Sin embargo, queda todavía mucho camino por andar para comprender mejor el Trastorno del Espectro Autista y las consecuencias que este tiene en la familia y en su entorno. Por ello se reconoce la necesidad de continuar con esta línea de investigación, tanto en la línea de promover estudios que permitan un mejor análisis y evaluación sobre la carga de enfermedad y sus principales variables en cuidadores de menores con TEA, como en la línea de desarrollar un mejor conocimiento de las consecuencias de esta situación en el bienestar y la salud de las familias.

6. Referencias

- American Psychiatric Association., Kupfer, D. J., Regier, D. A., Arango López, C., Ayuso-Mateos, J. L., Vieta Pascual, E., & Bagney Lifante, A. (2014). *DSM-5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5a ed.). Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Chell, N. (2006). Experiences of parenting young people with a diagnosis of Asperger syndrome: a focus group study. *International Journal of Psychiatric Nursing Research*, *11*(3), 1348-1358.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hoefman, R., Payakachat, N., van Exel, J., Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J., & Tilford, J. M. (2014). Caring for a Child with Autism Spectrum Disorder and Parents' Quality of Life: Application of the CarerQoL. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*(8), 1933-1945. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2066-1>
- Huang, C.-Y., Yen, H.-C., Tseng, M.-H., Tung, L.-C., Chen, Y.-D., & Chen, K.-L. (2014). Impacts of Autistic Behaviors, Emotional and Behavioral Problems on Parenting Stress in Caregivers of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*(6), 1383-1390. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2000-y>
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, *15*(3), 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C., & Becker-Cottrill, B. (2011). Assessment of Health-Related Quality of Life Among Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *41*(9), 1214-1227. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1140-6>
- Kirby, A. V., White, T. J., & Baranek, G. T. (2015). Caregiver Strain and Sensory Features in Children With Autism Spectrum Disorder and Other Developmental Disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *120*(1), 32-45. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-120.1.32>
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *8*(10), 1339-1350. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.002>

Carga de enfermedad en familiares de personas con TEA

- Lavelle, T. A., Weinstein, M. C., Newhouse, J. P., Munir, K., Kuhlthau, K. A., & Prosser, L. A. (2014). Economic Burden of Childhood Autism Spectrum Disorders. *PEDIATRICS*, *133*(3), 520-529.
<https://doi.org/10.1542/peds.2013-0763>
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(3), 172-183.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Roecker Phelps, C. E., & Dunleavy, A. M. (2010). The Impact of Child Symptom Severity on Stress Among Parents of Children with ASD: The Moderating Role of Coping Styles. *Journal of Child and Family Studies*, *19*(4), 516-524. <https://doi.org/10.1007/s10826-009-9323-5>
- Mount, N., & Dillon, G. (2014). Parents' experiences of living with an adolescent diagnosed with an autism spectrum disorder. *Educational & Child Psychology* *31*(4), 72-81.
- Ou, J.-J., Shi, L.-J., Xun, G.-L., Chen, C., Wu, R.-R., Luo, X.-R., Zhang, F.-Y., & Zhao, J.-P. (2015). Employment and financial burden of families with preschool children diagnosed with autism spectrum disorders in urban China: results from a descriptive study. *BMC Psychiatry*, *15*(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0382-4>
- Rizk, S., Pizur-Barnekow, K., & Darragh, A. R. (2011). Leisure and Social Participation and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Children with Autism. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, *31*(4), 164-171.
<https://doi.org/10.3928/15394492-20110415-01>
- Ruiz-Robledillo, N., & Moya-Albiol, L. (2013). Self-reported health and cortisol awakening response in parents of people with asperger syndrome: The role of trait anger and anxiety, coping and burden. *Psychology & Health*, *28*(11), 1246-1264. <https://doi.org/10.1080/08870446.2013.800517>
- Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., & Jellett, R. (2013). Fatigue, Stress and Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(7), 1547-1554.
<https://doi.org/10.1007/s10803-012-1701-y>
- Silva, L. M. T., & Schalock, M. (2012). Autism Parenting Stress Index: Initial Psychometric Evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *42*(4), 566-574. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1274-1>
- Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors Contributing to Stress in Parents of Individuals with Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *22*(1), 34-42.
<https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x>

Carga de enfermedad en familiares de personas con TEA

Tint, A., & Weiss, J. A. (2016). Family wellbeing of individuals with autism spectrum disorder: A scoping review.

Autism, 20(3), 262-275. <https://doi.org/10.1177/1362361315580442>

Torrens, E. R. (2006). Atención a familias en los servicios para personas con trastorno del espectro autista. *Educación y futuro*, 14, 109-130.

Weiss, J. A., & Lunsy, Y. (2011). The Brief Family Distress Scale: A Measure of Crisis in Caregivers of Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 20(4), 521-528.

<https://doi.org/10.1007/s10826-010-9419-y>