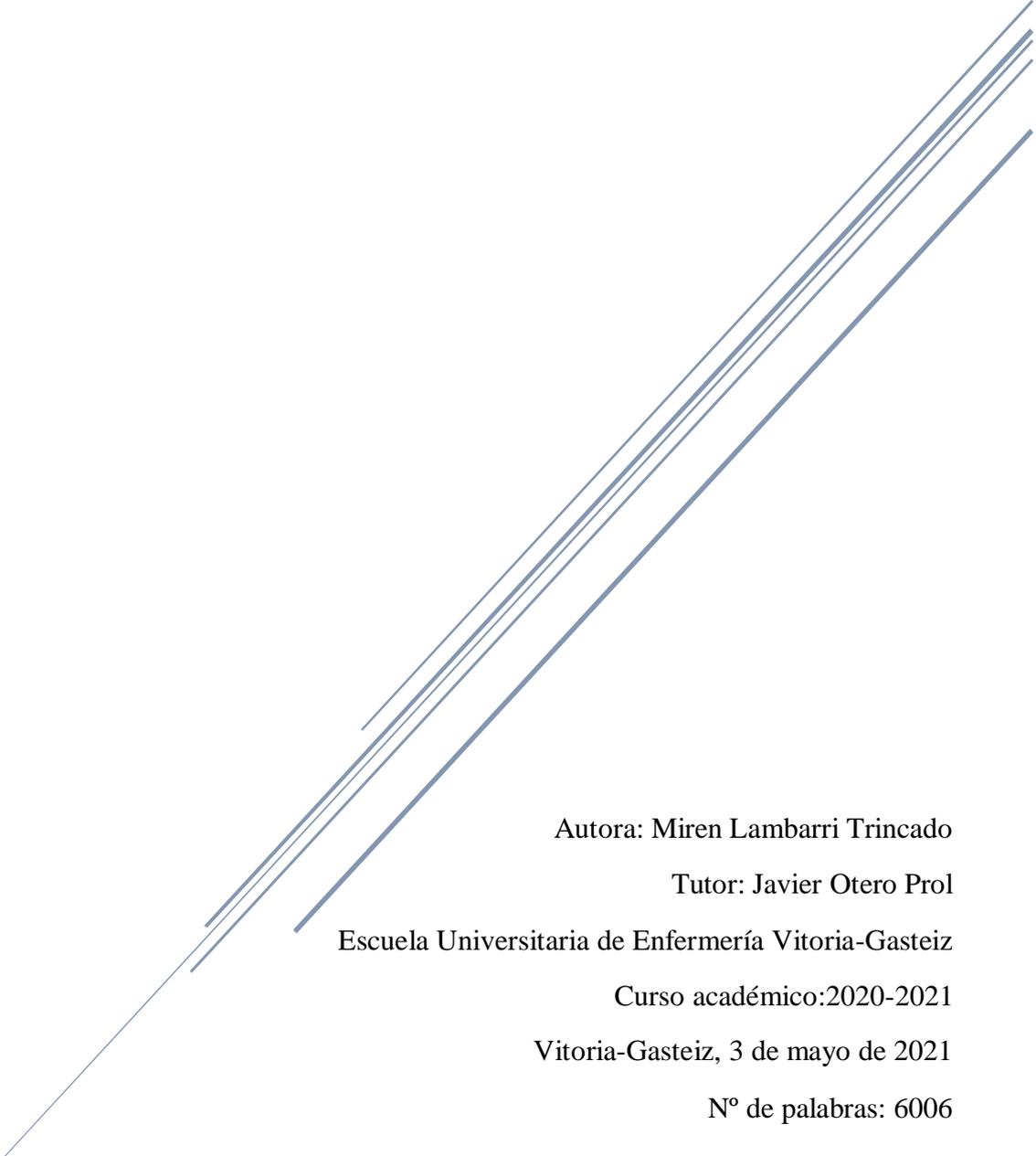


# FACTORES ESTRESANTES VIVIDOS POR LOS PROGENITORES DE NIÑOS CON AUTISMO

Trabajo Fin de Grado

*Revisión crítica de la literatura*



Autora: Miren Lambarri Trincado

Tutor: Javier Otero Prol

Escuela Universitaria de Enfermería Vitoria-Gasteiz

Curso académico:2020-2021

Vitoria-Gasteiz, 3 de mayo de 2021

Nº de palabras: 6006

## AGRADECIMIENTOS

A mis padres, mi hermano y mi yaya por haberme enseñado a luchar por todos mis sueños, por ser el pilar fundamental de mi vida y mi ejemplo a seguir.

A mi tío Iñigo porque me permitió ver que la enfermería era el camino que quería seguir.

A mi tutor Javier Otero por su ayuda y buenos consejos que me han permitido llevar a cabo el trabajo.

A todo el equipo de la E.U.E. Vitoria-Gasteiz por haber formado parte de mi formación profesional como enfermera.

Este trabajo va dedicado especialmente a mi prima Mainer.

## ÍNDICE

|  |    |
|--|----|
| Resumen.....                           | 2  |
| Marco conceptual y justificación ..... | 3  |
| Objetivo.....                          | 5  |
| Metodología.....                       | 6  |
| Resultados y discusión .....           | 9  |
| Sintomatología.....                    | 10 |
| Reajuste familiar.....                 | 12 |
| Falta de apoyo.....                    | 14 |
| Estigma.....                           | 16 |
| Conclusiones y limitaciones.....       | 19 |
| Bibliografía.....                      | 22 |
| Anexo I.....                           | 25 |
| Anexo II.....                          | 25 |
| Anexo III.....                         | 29 |
| Anexo IV.....                          | 38 |
| Anexo V.....                           | 39 |
| Anexo VI: Escala ADOS-2.....           | 46 |
| Anexo VII: Escala PSI.....             | 48 |
| Anexo VIII: Escala CGSQ.....           | 49 |

## RESUMEN

El autismo es uno de los trastornos del desarrollo que se caracteriza por comportamientos repetitivos y restrictivos, además de dificultades en las interacciones sociales. Se estima que, a nivel mundial, 1 de cada 160 niños es diagnosticado de TEA y en Euskadi, la prevalencia de esta discapacidad es de 15.000 personas.

Por la complejidad de la discapacidad, tanto los niños autistas como su entorno más cercano sufren elevados niveles de estrés y ansiedad. En gran parte de los casos, los cuidadores principales son los progenitores, en su mayoría, las madres. Por lo tanto, este trabajo busca identificar aquellos factores que incrementan los niveles de estrés de los progenitores de niños con autismo a partir de la lectura crítica de la evidencia más actualizada.

Para ello, se realizaron búsquedas en Pubmed, Medline OVID, Cinahl, Cochrane, Science Direct y Springerlink. Se seleccionaron un total de 15 artículos tras la realización de lectura crítica de ellos.

**Resultados:** Se identificaron como factores estresantes la sintomatología del niño, la necesidad de reestructurar las rutinas familiares, la falta de apoyo percibida y el estigma al que se veían sometidos tras el diagnóstico.

**Conclusión:** Debido a la variabilidad de la sintomatología presentada por los niños autistas, los progenitores se ven sometidos a multitud de estresores que varían de unos casos a otros y con el transcurso de los años. Sin embargo, existen factores estresantes comunes entre los progenitores que, de ser detectados a tiempo, pueden disminuir la experiencia estresante y favorecer un clima óptimo para el desarrollo del niño. El incremento de la incidencia del autismo en las últimas décadas sugiere la necesidad de invertir en la investigación de la propia discapacidad y sus consecuencias.

**Palabras clave:** Autism spectrum disorder, ASD, Autism, Parental stress, Stress

## MARCO TEÓRICO Y JUSTIFICACIÓN

Diversos estudios demuestran el aumento de casos de niños diagnosticados de autismo a nivel mundial cuya prevalencia alcanza 1 caso por cada 160 nacimientos<sup>1</sup>. Esto supone un mayor número de personas afectadas por el autismo a nivel mundial. El trastorno del espectro autista (TEA) recoge el conjunto de discapacidades del desarrollo de carácter crónico caracterizadas por comportamientos repetitivos, dificultades comunicativas y en las interacciones sociales<sup>2</sup>. La variabilidad de los síntomas y de su evolución a lo largo de la infancia obstaculiza su diagnóstico precoz<sup>3</sup>. A pesar del aumento en la prevalencia del autismo en los últimos 50 años, aún no se han determinado sus causas específicas. Sin embargo, se ha llegado a la conclusión de que es un trastorno multicausal en el que intervienen factores genéticos y ambientales<sup>1</sup>.

En el estudio Asdeu, cuyo equipo estaba formado por profesionales guipuzcoanos, se detalla que la prevalencia a nivel europeo es del 0,7%. Esto significa que en Euskadi hay alrededor de 15.000 personas con autismo, prevalencia similar a la del Alzheimer. Puesto que el autismo no solo afecta a los niños diagnosticados, sino también a sus familiares, se estima que el número de personas afectadas por esta discapacidad a nivel del País Vasco es de 60.000. Así mismo, en España, la cifra de niños y familiares que sufren las consecuencias de esta discapacidad ascendería a 1,3 millones de personas<sup>4</sup>.

Entre los TEA existe una infinita variedad de manifestaciones por lo que no resulta fácil esclarecer las características que determinan si sufre autismo o no. Sin embargo, se ha demostrado que existen algunos signos prematuros que, de ser detectados rápidamente, mejoran el bienestar del niño y su familia. Estos primeros signos suelen ser detectados por los propios padres y madres antes de los dos años de vida<sup>5</sup>. Además, la enfermera de Atención Primaria de Pediatría debe conocerlos y ser sensible a ellos para ofrecer la atención necesaria, favoreciendo el diagnóstico precoz ante cualquier sospecha<sup>6</sup>.

Cuando los padres observan particularidades en su hijo, comienzan a buscar información, no siendo siempre veraz. Después, acuden a los servicios sanitarios en busca de ayuda para resolver sus preocupaciones. Por este motivo, todo el personal sanitario debería ser sensible a estos primeros síntomas y tener los suficientes conocimientos sobre el autismo. En este sentido, el primer escalón de la atención sanitaria es la consulta de Pediatría desde donde se evalúa en profundidad las habilidades sociales, emocionales y motoras y el

comportamiento del niño<sup>6</sup>. De esta manera, se establecerá un diagnóstico precoz que permitirá comenzar con las intervenciones, aprovechando la plasticidad del SNC en las edades más tempranas<sup>7</sup>.

Por otro lado, el autismo tiene gran repercusión emocional en los progenitores. El diagnóstico es un proceso complejo que engloba la evaluación diagnóstica, la recepción del diagnóstico, y los momentos posteriores. Este proceso desencadena un cambio de roles de todos los integrantes del núcleo familiar, girando el día a día de todos ellos en torno al hijo con autismo<sup>8</sup>. Además, la dedicación exclusiva a su cuidado aumenta el estrés y produce una sobrecarga emocional y física del cuidador principal<sup>9</sup>. El estrés parental se define como el discomfort derivado de las demandas relacionadas con el cumplimiento del rol, experimentado mayormente por padres de hijos con autismo que por aquellos de hijos con otros trastornos<sup>9</sup>. Esto no permite que los padres desarrollen conductas beneficiosas para el óptimo desarrollo de su hijo. El estrés parental disminuye la capacidad de los cuidadores de desempeñar de manera efectiva su rol<sup>10</sup>.

En cuanto a la esfera social, se ha constatado que los padres de niños autistas tienden a aislarse. La evidencia demuestra que el sentimiento de culpabilidad vivido por los padres les impide relacionarse de la misma manera que antes, comienzan a alejarse del grupo de amigos o de la familia por su hijo<sup>11</sup>. Además, el ver a su hijo vulnerable despierta la necesidad de sobreprotección, sintiéndose responsables de su desarrollo y futuro, lo que se traduce como dedicación exclusiva a su hijo<sup>12</sup>.

Uno de los factores principales que provocan aislamiento social de los padres de hijos con autismo es la vulnerabilidad percibida por la estigmatización y discriminación a la que se ven sometidos sus hijos<sup>1</sup>. El estigma es el atributo utilizado para desacreditar a una persona. Se consigue tras definir las características y diferencias de las personas, formando un grupo en torno a ellas. Por último, la población se comienza a alejar de las personas estigmatizadas, aislándolas del resto y dificultándoles el acceso a servicios de calidad. La estigmatización de las personas con autismo supone un enorme impacto emocional tanto en los niños como en sus padres. El motivo principal por el que sufren estigmatización es la diferencia en el comportamiento no aceptado socialmente. Cabe destacar que la falta de conocimientos sobre el autismo incrementa el estigma que sufren a diario<sup>11</sup>.

A medida que aumenta la incidencia de casos de niños con autismo, aumenta el número de familias afectadas por dicho trastorno. Los cuidados demandados por los niños con autismo requieren de una gran implicación de su cuidador principal. Debido a las demandas exigentes, en un 80% de los casos, las madres abandonan sus puestos de trabajo para dedicarse exclusivamente al cuidado de su hijo<sup>8</sup>. El abandono de la vida laboral conlleva repercusiones de índole socioeconómico. Se calcula que los gastos de los cuidados específicos que requiere un niño con autismo ascienden a los 30.000€ anuales.<sup>4</sup>

Teniendo en cuenta que tener un hijo con autismo implica gran cantidad de momentos y factores estresantes a lo largo de toda la vida, los progenitores precisan ayuda de profesionales. En este caso, la enfermera de Pediatría es el primer escalón de la atención sanitaria al que recurren. El hecho de que las enfermeras conozcan los factores que les provocan estrés a los progenitores les permite proporcionar cuidados integrales. El objetivo de estos cuidados es que desarrollen de manera efectiva su rol parental para favorecer un correcto desarrollo psicoemocional y funcional del niño.<sup>13-15</sup>

Mediante la lectura crítica de la literatura, este trabajo identifica los factores estresantes vividos por los padres y las madres de hijos con autismo.

## OBJETIVO

Identificar aquellos factores que aumentan el estrés vivido por los padres de niños con autismo.

## METODOLOGÍA

Para la consecución del objetivo, se ha llevado a cabo una revisión crítica de la literatura científica más actualizada sobre la vivencia de factores estresantes de los progenitores de hijos con autismo. Tras la definición del tema y el objetivo del trabajo, se ha descompuesto el objetivo en conceptos clave. Gracias a la selección de estas palabras, se ha realizado una tabla en la que se identifican sus sinónimos y antónimos, incluyendo términos en inglés. Éstas han sido traducidas a lenguaje controlado para su búsqueda en las diferentes bases de datos. *(Véase Anexo I)*

Se identificaron como palabras clave “factores estresantes, padres y madres, y autismo”. Después de su traducción a lenguaje controlado, se han formulado diferentes ecuaciones de búsqueda mediante la unión de éstas con operadores booleanos AND y OR. Debido a la gran cantidad de artículos encontrados, se decidió utilizar limitadores que redujeran el número de resultados y así, realizar una búsqueda más efectiva. Los limitadores utilizados han sido fecha de publicación, idioma y existencia del artículo a “full-text”. He realizado diversas búsquedas en varias bases de datos nacionales e internacionales: Pubmed, Medline OVID, Cinahl y Cochrane. Además, se han realizado varias búsquedas manuales en revistas científicas como Science Direct y Springerlink. *(Véase Anexo II)*

### **Proceso de búsqueda de literatura científica**

Para concretar la búsqueda, se han definido unos criterios de inclusión y exclusión que han permitido centrar el tema de este trabajo.

#### *Criterios de inclusión:*

- Tipo de publicación: se incluirán estudios observacionales de tipo cualitativo y cuantitativo. Me permitirá obtener información útil para la elaboración del trabajo y la consecución del objetivo principal. Además, los artículos deberán contener abstract y estar disponibles a texto completo.
- Población: la población a estudio son las madres y padres de niños con autismo, indistintamente de su edad. No se distingue entre tipos de familias, por lo que todas han sido incluidas en el estudio. En cuanto a los niños con autismo, no se hacen distinciones en cuanto al sexo pero sí en cuanto a edad ya que solo se

incluyen niños y niñas menores de edad (0-18 años) por ser una etapa de gran estrés para los padres.

- Fecha de publicación: debido a la gran cantidad de artículos encontrados en un primer momento, se decidió limitar la búsqueda entre 2015 y 2020. De esta manera, me aseguré de utilizar la literatura científica más actualizada.
- Idioma: para poder realizar una lectura comprensiva, se seleccionaren tanto el inglés como el castellano como idiomas en los que estuvieran escritas las publicaciones.

*Criterios de exclusión:*

- Tipo de publicación: no se ha recogido información de Trabajos fin de grado o máster debido a la posibilidad de encontrar varios errores. Tampoco se han incluido cartas al autor ni protocolos. Los ensayos clínicos aleatorizados y estudios cuasi experimentales tampoco han sido incluidos en este trabajo debido a que su utilidad está centrada en demostrar la efectividad de un tema.
- Población: se ha excluido del trabajo todo estudio que haga referencia a los estresores experimentados por otro cuidador. No se analiza el estrés sufrido por padres de niños con autismo mayores de 18 años debido a que la muestra sería excesivamente grande y no sería posible una adecuada lectura crítica de toda la literatura encontrada. Se han excluido los estudios en los que los niños con TEA sufrieran discapacidad intelectual, reduciendo la posibilidad de encontrar sesgos en la población a estudio.

**Proceso de selección de trabajos de investigación**

Tras realizar los pasos anteriores, la selección de los trabajos de investigación se dividió en tres fases como se muestra en el diagrama de flujo (*Véase Anexo IV*)

En la primera fase, se seleccionaron los trabajos a partir de las ecuaciones de búsqueda según sus títulos y resúmenes. Todos aquellos que no guardaran relación con el tema no fueron seleccionados. En total, se encontraron 501 artículos de investigación.

En la segunda fase, se leyeron por completo los artículos y fueron excluidos aquellos que no cumplieran con el objetivo o con los criterios de inclusión. Se añadieron 8 artículos encontrados a través de la búsqueda manual.

Miren Lambarri Trincado

En la última fase, se realizó la lectura crítica de los artículos en base a las tablas proporcionadas por la Escuela de Enfermería de Vitoria-Gasteiz (*Véase Anexo III*). Tras la selección definitiva de los 15 artículos, se elaboró una tabla de resumen en la que se recogieron los resultados y conclusiones de cada investigación (*Véase Anexo V*).

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Finalmente, se seleccionaron 15 artículos publicados entre 2015 y 2020, siendo la mayoría de ellos de este último año (Véase Figura 1). De todos, 6 eran de metodología cualitativa y 9, de cuantitativa. Entre los artículos cualitativos, se encuentran 3 de tipo descriptivo, 1 de investigación teoría fundamentada, una revisión sistemática y un meta-síntesis. Entre los cuantitativos, 4 de ellos son descriptivos, 3 caso-control y 2 de cohortes (Véase Figura 2).

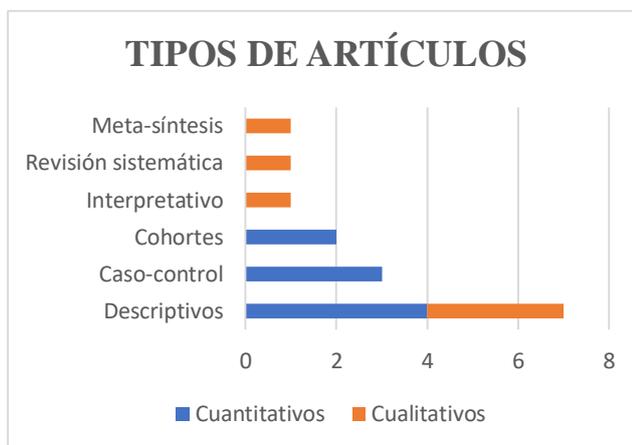


Figura 1: Distribución de año de publicación de los artículos.

Figura 2: Tipos de artículos utilizados.

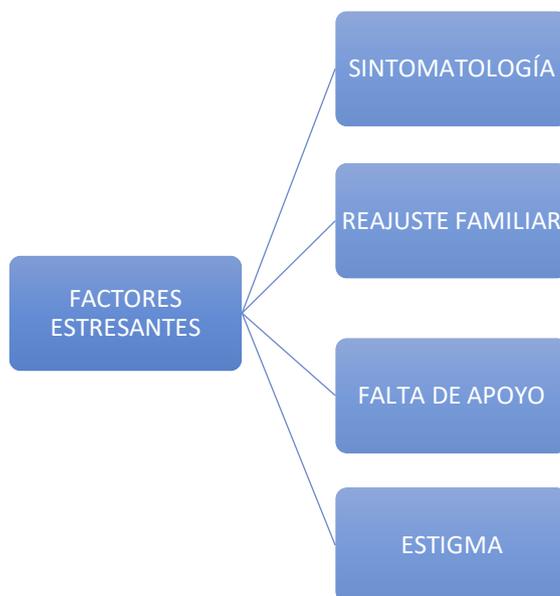


Figura 3: Árbol categorial.

Los resultados obtenidos a través de la lectura crítica de la literatura seleccionada se estructuran según el anterior árbol categorial (Véase Figura 3). Los factores estresantes

mencionados por los progenitores se agrupa en: sintomatología del niño con TEA, reajuste familiar, falta de apoyo percibida y estigma.

## SINTOMATOLOGÍA

La expresión de la sintomatología varía de un niño a otro y nunca es igual. A su vez, ninguna familia experimenta de la misma forma la exteriorización de esos comportamientos. A continuación, se reflejan algunos de los síntomas que contribuyen a aumentar el estrés parental.

Entre los síntomas emocionales, se encuentran la ansiedad, depresión y los comportamientos evitativos. Un estudio de cohortes comparó el estrés sufrido por ambos progenitores en cuatro momentos diferentes durante tres años. Determinaron que el estrés sufrido relacionado con la sintomatología del niño siempre era mayor en las madres que en los padres. Los autores de esta investigación demostraron que el bienestar emocional del hijo autista estaba relacionado con menores reportes de estrés parental. Los investigadores afirmaron que el estrés sufrido por los progenitores afectaba negativamente al estado emocional del hijo, pero no viceversa.<sup>16</sup>

Tanto en dos estudios casos-contróles como en uno descriptivo, se estableció una relación significativa entre los problemas emocionales del niño con el malestar psicológico parental. En el primer caso-control, los autores explicaron que la variabilidad de la sintomatología emocional a lo largo de la vida del niño aumentaba el estrés parental vivido ( $p < 0,05$ )<sup>7</sup>. Los autores Giovagnoli et al. utilizaron las escalas ADOS (Autism Diagnosis Observation Scale) (*Véase Anexo VI*) que evalúa los trastornos del desarrollo en personas de diferente edad, nivel de desarrollo y lenguaje, y la escala PSI (Parenting Stress Index) (*Véase Anexo VII*) que cuantifica el estrés parental mediante la identificación de los progenitores con varias afirmaciones relacionadas con el cuidado del hijo. Los investigadores demostraron la relación que existía entre los comportamientos de restricción del hijo con autismo y el estrés parental ( $p < 0,01$ )<sup>17</sup>. Por último, el estudio descriptivo utilizó la escala CGSQ (Caregiver Strain Questionnaire) (*Véase Anexo VIII*) que mide las experiencias de los progenitores según la dificultad del cuidado de hijos con necesidades especiales. Mediante ésta, pudieron plasmar la relación entre la ansiedad que

presentaba el hijo con los sentimientos de tristeza, preocupación, culpa y cansancio que experimentaban los padres durante la crianza<sup>19</sup>.

Tabla 1. Síntomas que aumentan el estrés parental

| SÍNTOMAS EMOCIONALES QUE AUMENTAN EL ESTRÉS PARENTAL  | SÍNTOMAS CONDUCTUALES QUE AUMENTAN EL ESTRÉS PARENTAL  |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Variabilidad emocional<sup>7</sup></li> <li>- Síntomas restrictivos: aislamiento, evitación de algunas situaciones...<sup>17</sup></li> <li>- Ansiedad<sup>19</sup></li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Variabilidad de la conducta<sup>7</sup></li> <li>- Agresividad<sup>16</sup></li> <li>- Irritabilidad<sup>16,19</sup></li> <li>- Menor desarrollo de habilidades funcionales y sociales<sup>18</sup></li> <li>- Falta de socialización, problemas de comunicación<sup>19</sup></li> <li>- Hiperactividad, discurso inapropiado<sup>19</sup></li> </ul> |

Varios autores determinaron que la sintomatología conductual afectaba negativamente al estado psicoemocional de los progenitores. Un estudio de cohortes estableció una relación unidireccional entre el estrés de los progenitores y los problemas conductuales del niño con TEA. Tanto éste como un estudio descriptivo establecieron que el incremento de la irritabilidad ( $p < 0,05$ ) del hijo aumentaba significativamente el estrés parental<sup>16,19</sup>. Además, en el estudio de cohortes, los autores incluyeron la agresividad como síntoma que aumentaba esta experiencia estresante<sup>16</sup>. Los investigadores del estudio descriptivo concluyeron que tanto la falta de socialización ( $p < 0,001$ ) como los problemas comunicativos indicaban mayores sentimientos de tristeza, culpa, preocupación y cansancio parental<sup>19</sup>. La tensión que experimentaban todos los progenitores estaba ligada a los comportamientos disruptivos característicos del autismo, como la irritabilidad, hiperactividad o el discurso inapropiado ( $p < 0,001$ )<sup>19</sup>.

Un estudio caso-control estableció una relación significativa entre las habilidades desarrolladas por el hijo autista y el estrés parental. Así, cuantas menos destrezas funcionales y sociales desarrollara el niño, los progenitores presentarían mayor estrés y ansiedad. Los progenitores cuyos hijos tenían más comportamientos repetitivos contaban con una menor tasa de disminución del estrés a largo plazo en comparación a los de hijos autistas con menos síntomas ( $p < 0,001$ )<sup>18</sup>. Otro estudio de la misma metodología y un estudio caso-control demostraron que el aumento de los problemas de conducta y su

variabilidad a lo largo de la vida aumentaban significativamente el estrés parental ( $p < 0,001$ )<sup>7,17</sup>. Los investigadores de este último no encontraron relación significativa entre los reportes de estrés parental y la severidad de los síntomas del niño con autismo<sup>17</sup>. Un artículo descriptivo observó que la aceptación del diagnóstico y el afecto social estaban relacionados con una menor sintomatología del niño medida con ADOS-2 y los comportamientos repetitivos y restrictivos ( $p < 0,05$ ). Asimismo, el ítem de la escala PSI “hiperactividad/distracción” estaba relacionado con los “comportamientos restrictivos y repetitivos” del ADOS-2 ( $p < 0,01$ ). En este estudio no se determinó que el estrés sufrido por las madres estuviera ligado a la edad del niño<sup>20</sup>.

Los resultados de estos estudios acreditaron la influencia de la sintomatología en el estrés parental. Ninguno de los artículos demostró la relación entre la severidad de los síntomas con el estrés parental. El estrés parental está relacionado con los síntomas emocionales y conductuales de los niños autistas, siendo los más destacados la irritabilidad, los comportamientos de retracción, la hiperactividad y las dificultades comunicativas y de socialización.

## REAJUSTE FAMILIAR

El diagnóstico y la sintomatología del autismo despiertan la necesidad de modificar las actividades familiares. Se han recogido los cambios en el ámbito laboral y las elevadas demandas de cuidado como fuente de estrés para toda la familia.

Como se ha descrito anteriormente, la sintomatología de los niños con autismo es muy variada y está íntimamente relacionada con el estrés parental. Los niños autistas precisan de una gran implicación de sus cuidadores en el cuidado. Un meta-síntesis resaltó la influencia del comportamiento del niño en el funcionamiento familiar. La creación de relaciones disfuncionales entre los progenitores y el hijo no permitía el ejercicio efectivo del rol parental para el adecuado desarrollo de las habilidades del niño. Las relaciones padres-hijo podían verse afectadas por la incapacidad de dar respuesta a todas las demandas. El sentimiento de culpabilidad aumentaba cuando no eran capaces de llevar a cabo rutinas de familias típicas.<sup>21</sup>

Una revisión sistemática recogió las dificultades económicas y las relaciones emocionales entre los miembros de la familia. Una de las mayores fuentes de estrés identificadas por

los progenitores era la necesidad de adaptarse a los comportamientos del hijo. La gran cantidad de demandas del niño producía un gran impacto a nivel familiar. La infancia media era cuando precisaban mayor ayuda, convirtiéndose en otra etapa estresante por el impacto en el estilo de vida de todos los miembros de la familia<sup>22</sup>. En una investigación de teoría fundamentada, el 40.9% de los participantes expresaron no haber podido cumplir su deseo de ampliar la familia por la necesidad de invertir más tiempo en el cuidado de su hijo con autismo. En el caso de las familias que tenían más hijos, el hecho de necesitar más tiempo para el hijo autista despertaba la culpabilidad en los padres por no poder pasar más tiempo con los demás<sup>23</sup>. Los autores de un estudio descriptivo recogieron los testimonios de madres mediante los que llegaron a la conclusión de que tener una hija con TEA suponía una reestructuración completa de las rutinas familiares. Las participantes afirmaron que el autismo “es un asunto que abarca cada momento del día”, requiriendo una vigilancia e implicación constante, convirtiéndose el autismo en el tema central de sus vidas<sup>24</sup>.

Hoy en día es natural que ambos miembros de la pareja trabajen fuera de casa y que ambos sustenten la economía familiar. Sin embargo, el tener un hijo con autismo implica grandes cambios en las rutinas familiares, incluyendo el ámbito laboral. Ante las altas necesidades de cuidado, uno de los progenitores se sentía forzado a abandonar su puesto laboral, siendo las madres en el 80% de los casos<sup>5</sup>. A través de un meta-síntesis, explicaron que esto suponía un aumento del estrés ya que el trabajo era utilizado como método de desconexión. La dedicación exclusiva al cuidado eliminaba la identidad individual que el trabajo les aportaba, aumentando los niveles de estrés vividos<sup>21</sup>. En un estudio descriptivo hicieron referencia al estrés vivido por los padres. Identificaron que este estrés estaba estrechamente relacionado con un nivel socioeconómico bajo. Los autores explicaron que esto se debía al rol cultural asumido de ser “el que trae el pan a casa”. Sin embargo, no se encontró una asociación significativa entre el estado socioeconómico y la severidad de los síntomas ni el sentimiento de autoeficacia de los progenitores<sup>25</sup>. Mediante un estudio de teoría fundamentada, los investigadores llegaron a la conclusión de que las necesidades de cuidado del hijo con autismo estaban relacionadas con los reajustes en el ámbito laboral. En ocasiones, uno de los integrantes de la pareja debía ajustar sus horarios laborales, teniendo que reducir las horas de su jornada laboral o incluso, abandonando el puesto de trabajo<sup>23</sup>. Lo mismo ocurrió con los participantes de un estudio descriptivo en el que afirmaron haber tenido que abandonar puestos de trabajo, ocio o intereses

personales por las necesidades de su hijo. En consecuencia, invertirían menos tiempo en su autocuidado, pudiéndose observar más casos de enfermedades crónicas en este grupo de progenitores<sup>26</sup>.

A través de estos resultados se puede afirmar la relación directa entre el autismo y la reestructuración familiar. Al ser el 80% de las cuidadoras principales las madres, son ellas las que abandonan el puesto laboral para dedicarse exclusivamente a su hijo. Esto lleva a la conclusión de que las madres son las que mayores niveles de estrés experimentan.

## FALTA DE APOYO

Los progenitores buscan apoyos que les faciliten el cuidado de su hijo y disminuir el estrés. Las fuentes de apoyo identificadas en los estudios se muestran en la Figura 4. A continuación, se describe cómo la falta de estos apoyos contribuye a incrementar los niveles de estrés parental.



Figura 4. Apoyos útiles según la valoración de los progenitores de niños con TEA

La pareja es una parte fundamental para el cuidado del hijo con autismo. Según una revisión bibliográfica, el mayor apoyo protector durante la crianza de un niño autista era el de pareja<sup>22</sup>. Un artículo de meta-síntesis pudo destacar cómo la sobrecarga de los cuidadores dañaba la relación conyugal por falta de tiempo en pareja y disparidades en el método educativo óptimo para el niño. Muchas madres denunciaban la falta de apoyo por parte de su pareja y referían sentirse las únicas responsables del hijo<sup>21</sup>. Se demostró lo mismo en un estudio descriptivo en el que el apoyo de la pareja disminuyó el estrés por los problemas del niño con TEA de manera significativa ( $p < 0,05$ )<sup>27</sup>. Un estudio descriptivo cualitativo se centró en la falta de apoyo percibida por los padres de niños con

TEA quienes refirieron agotamiento mental y físico por las constantes tareas de cuidado. En su mayoría, los progenitores encontraron en su pareja una fuente de apoyo, aunque también podía resultar un factor estresante por las discrepancias en la manera de criar al hijo. Cuando los roles de los progenitores no eran complementarios, el estrés manifestado por ambas partes de la pareja era mayor<sup>28</sup>, corroborado por un estudio descriptivo<sup>26</sup>. Algunas relaciones conyugales se vieron afectadas negativamente por la división desigual de las responsabilidades en torno al cuidado del hijo<sup>24</sup>. Las madres solteras que participaron en un estudio descriptivo refirieron mayor falta de apoyo que aquellas que tenían pareja<sup>26</sup>.

Otro de los apoyos identificado como útil a la hora de disminuir el estrés parental es el que proviene del círculo social, los amigos. Los autores del meta-síntesis demostraron en su estudio que los progenitores expresaban miedo porque los amigos no entendieran el comportamiento de su hijo. Para evitar que pasara, se aislaban y dejaban de ir a las reuniones sociales<sup>21</sup>. Esto mismo ocurrió en un estudio descriptivo en el que los participantes expresaron ese miedo por los juicios emitidos por sus amigos hacia su hijo y su manera de criarlo<sup>26</sup>. En otros casos, era la falta de tiempo era la que provocaba que se aislaran del grupo<sup>21</sup>. En la revisión bibliográfica se recogió el apoyo de los amigos como una herramienta que disminuía la sobrecarga del cuidado experimentada por los progenitores<sup>22</sup>. En el estudio descriptivo cuantitativo, los investigadores concluyeron que existía una relación inversamente proporcional entre el apoyo recibido por los amigos y los tres factores del APSI (síntomas típicos del autismo ( $p < 0.001$ ), comportamientos asociados ( $p < 0.05$ ) y problemas físicos asociados ( $p < 0.05$ )) a la hora de reducir el estrés parental<sup>27</sup>.

Dentro del ámbito familiar, el meta-síntesis y dos estudios descriptivos llegaron a la conclusión de que a pesar de que la familia fuera considerada un factor protector, sus críticas hacia el niño y el cuidado aumentaban el estrés parental<sup>21,26,28</sup>. El único estudio en el que la familia no fue identificada como un factor protector fue un estudio descriptivo cuantitativo. Los participantes no refirieron menores niveles de estrés al recibir el apoyo de algún familiar<sup>27</sup>.

Resulta preciso hacer referencia al apoyo profesional, sobre todo al del ámbito sanitario. Un estudio descriptivo concluyó que muchas parejas no se sentían acompañadas por el sistema de salud tras el diagnóstico. La falta de servicios disponibles contribuía al

síndrome del cuidador quemado<sup>28</sup>. Un aspecto esencial que se recalcó en la revisión bibliográfica estaba relacionado con el apoyo profesional de los servicios educacionales y de salud. Los autores subrayaron la efectividad del apoyo sanitario para disminuir los niveles de estrés, ansiedad y depresión que sufrían los padres. No obstante, las familias incidieron en la falta de este tipo de apoyo desde el momento del diagnóstico<sup>22</sup>. A su vez, un estudio descriptivo determinó que un inadecuado y limitado apoyo profesional incidía en peor bienestar mental<sup>27</sup>. Los participantes de otro estudio descriptivo recalcaron la importancia de contar con profesionales formados sobre el autismo. No solo buscaban buenos profesores o sanitarios para cuidar de su hijo, sino que les resultaba primordial que éstos tuvieran experiencia con niños con trastornos del desarrollo<sup>26</sup>.

Los artículos anteriores concluyen que el principal apoyo es la pareja. Los amigos son un pilar fundamental a la hora de aliviar el estrés, aunque no todos los progenitores hacían uso de este apoyo por miedo a las reacciones de sus amigos o por falta de tiempo. El meta-síntesis contraponía la conclusión de un estudio descriptivo cuantitativo en el que se afirmaba que la familia no era un factor protector<sup>21,26</sup>. Debido a la superior calidad metodológica del meta-síntesis sobre el estudio descriptivo y la mayor cantidad de artículos que confirman las conclusiones del primero, se ha llegado a la conclusión de que la familia es un factor protector ante el estrés parental, a pesar de las críticas familiares. Por último, diversos estudios han descrito los beneficios del apoyo sanitario sobre el estrés parental. Sin embargo, los participantes presentaron quejas por la escasa disponibilidad y ayuda proveniente de este recurso.

## ESTIGMA

El estigma es uno de los principales motivos por los que la vida de los padres de niños con TEA se ve modificada. Está creado por concepciones erróneas, falta de conocimiento y concienciación sobre el autismo. Es un factor social que crea una nueva barrera y mayores dificultades para su integración en la sociedad.

Está estrechamente unido a las creencias culturales y sociales. Según el Instituto Nacional de Estadística, en Euskadi, la inmigración representa el 6,6% de la población, es decir, casi 150.000 personas viven en Euskadi con diferentes idiomas y culturas<sup>29</sup>. En este

apartado se hace referencia al estigma social y la influencia de las concepciones culturales en el estrés parental.

Uno de los aspectos más mencionados fue la influencia del desconocimiento sobre el autismo en el estrés parental. Tanto los participantes de un meta-síntesis como las madres que participaron en un estudio descriptivo refirieron sentirse juzgadas por los comportamientos de su hijo a través de miradas por la calle y comentarios ofensivos<sup>21</sup>, llegando incluso a avergonzarse por la sintomatología de sus hijas<sup>24</sup>. Aquellos participantes de un estudio caso-control corroboraron que el conocimiento sobre el autismo influía positivamente en el bienestar psicoemocional. Las madres de los niños con problemas del desarrollo expresaron tener una calidad de vida significativamente menor ( $p < 0,05$ ) a la de las madres de niños sin este tipo de trastornos. Las madres de los niños con autismo referían tendencias ansiosas y depresivas en mayor medida que el resto de las madres. Explicaron su desconocimiento sobre el autismo y cómo el aprender les ayudó a sobrellevarlo de mejor manera<sup>30</sup>. Además, las concepciones erróneas instauradas en la sociedad contribuían a la estigmatización, aumentando el estrés habitual<sup>30</sup>.

Los investigadores de un meta-síntesis plasmaron la influencia del desconocimiento sobre la creación de concepciones culturales erróneas sobre el autismo. Eran comunes los sentimientos de esperanza relacionados con la disminución de los síntomas, la búsqueda de una cura gracias a los avances médicos o la desaparición repentina del autismo<sup>21</sup>. Tanto este estudio como la revisión bibliográfica determinaron que las creencias religiosas podían suponer un factor estresante o protector según como entendieran el autismo<sup>26</sup>. En algunas religiones, el TEA era visto como un castigo divino y en otras, como la oportunidad para ser mejores personas<sup>21,26</sup>. Los abuelos de los niños de un estudio descriptivo culpaban a los padres de la discapacidad del niño. Según sus creencias, el autismo era la consecuencia malos actos en vidas anteriores. Tanto el desconocimiento como las creencias culturales aumentaban el peso del cuidado que los progenitores sentían<sup>23</sup>. La aceptación de la comunidad representaba un factor esencial para los progenitores del niño autista. Las creencias religiosas de dicho grupo eran las causantes de la aceptación o el rechazo al niño y su familia<sup>26</sup>. En todos los estudios llegaron a la conclusión que el estigma, las creencias culturales y religiosas negativas hacia el niño y su familia contribuían al aislamiento social de éstos<sup>21,23,26,30</sup>.

En un estudio descriptivo, se hizo alusión al estigma vivido por las niñas autistas. Los autores se basaron en los testimonios de las madres para afirmar que el estigma aumentaba el estrés. Además del estigma relacionado con el autismo, observaban cómo sus hijas se veían sometidas al estigma de género, según el cual debían cumplir roles cultural y socialmente aceptados provocando miedo, ansiedad y desesperación en relación al futuro de sus hijas<sup>24</sup>.

Por lo tanto, todos los artículos demostraron la influencia del desconocimiento sobre el autismo en la formación del estigma. Ambos son factores que provocan aislamiento de las familias que pierden contactos sociales, rutinas familiares y acceso a recursos. Asimismo, las creencias religiosas y culturales agravan esta situación ya que determinan la aceptación o rechazo social del niño.

## CONCLUSIONES

El objetivo de esta revisión crítica de la literatura es explorar los factores estresantes vividos por los progenitores de niños y niñas con autismo. Para dar respuesta a este objetivo, los resultados han sido expuestos en diferentes categorías: sintomatología, reajuste familiar, falta de apoyo y estigma.

Una de las fuentes estresantes principales vividas por los progenitores de niños con TEA es la sintomatología que presentan sus hijos. La mayoría de estudios afirman que el estrés no tiene tanto que ver con la severidad de la sintomatología sino con la cantidad de problemas conductuales y emocionales que presentan. Aunque en el estudio de Rodríguez et al. detectan la unidireccionalidad entre el estrés parental y la severidad de la sintomatología del niño con autismo<sup>16</sup>, el resto de artículos confirman que ambos factores eran dependientes el uno del otro<sup>7,17-20</sup>. En los estudios de Giovagnoli et al<sup>17</sup>, Bradshaw et al.<sup>19</sup> y el de Schutte et al.<sup>20</sup> utilizaron escalas estandarizadas que permitieron valorar los datos de manera objetiva y protocolizada. Hubiera sido óptimo que todos los artículos hubieran utilizado las mismas escalas o métodos de medición para poder comparar inequívocamente los resultados.

Debido a las elevadas necesidades de cuidado, las familias deben reorganizar sus rutinas. Desde el diagnóstico del autismo, los autores explican cómo han cambiado las vidas de las familias. En muchos casos, una de las mayores fuentes de estrés es el abandono del puesto laboral<sup>21,23,25,26</sup>. En dos estudios, los progenitores expresan los sentimientos de culpabilidad por no invertir la misma cantidad de tiempo con el resto de sus hijos<sup>21,23</sup>. En uno de los artículos, casi la mitad de las parejas refieren haber dejado de lado su deseo de ampliar la familia por falta de tiempo<sup>23</sup>.

La falta de apoyo ha sido detectada como fuente estresante. Las madres suelen ser las cuidadoras principales de sus hijos<sup>5</sup>, sintiendo gran presión por la enorme responsabilidad asumida. Tras la lectura de los artículos, se ha llegado a la conclusión de que el apoyo de la pareja es identificado como el más eficaz a la hora de disminuir la tensión y el estrés<sup>22,27</sup>. En un artículo, determinan que las madres solteras sienten menos apoyo que aquellas con pareja<sup>26</sup>. La segunda fuente de apoyo son los amigos<sup>22,27</sup>. Sin embargo, los progenitores han explicado no hacer mucho uso de este apoyo por miedo a que sus amigos no entiendan los comportamientos de su hijo o por falta de tiempo para el ocio<sup>21,26</sup>.

Aunque la familia ha sido identificada como el tercer apoyo al que recurren los padres, las críticas provenientes de los abuelos son una gran fuente de estrés<sup>21,26-28</sup>. Por último, el apoyo profesional ha sido mencionado en algunos artículos, pero no ha sido valorado positivamente por la falta de acompañamiento percibida durante el proceso<sup>22,26-28</sup>.

Finalmente, el estigma ha sido identificado como uno de los principales estresores. Uno de los elementos claves mencionado en todos los artículos ha sido el desconocimiento<sup>21,24,30</sup>. Para constatar que el desconocimiento contribuye a la creación del estigma en torno al autismo serían necesarias nuevas investigaciones. Sin embargo, sí se ha podido demostrar que el sentirse juzgados por los comportamientos de sus hijos aumenta el estrés parental. Se puede confirmar que la percepción de los padres sobre el estigma supone una nueva fuente de estrés. Sobre la cultura y la religión se rigen las formas de actuación de cada individuo de la comunidad y determinan la aceptación o rechazo dentro de ella, siendo una barrera que influye desde el diagnóstico.

## LIMITACIONES

Aunque es cierto que las madres son las cuidadoras principales en el 80% de los casos, escasos estudios hablan sobre el estrés vivido por los padres. Sería interesante que en futuros estudios se investigara los factores estresantes vividos por los padres. Debido a que no suelen dedicarse exclusivamente al cuidado, resultaría útil conocer si presentan diferentes estresores que las madres. Además, la proporción de niños y niñas que participaron en los estudios es desigual, siendo aproximadamente de 4:1 respectivamente. Sin embargo, los resultados pueden ser generalizables debido a que la proporción a nivel mundial del autismo entre niños y niñas es la misma.

Hasta la fecha, se han realizado pocos estudios que investiguen de qué manera afecta el autismo en la vida de las familias. Este trabajo ha recogido los factores estresantes vividos por los progenitores de los niños con autismo menores de edad. Tan solo uno de los estudios utilizados se realizó en España. Se considera fundamental investigar más sobre este asunto para favorecer una buena calidad de vida que permita el desempeño óptimo de los roles parentales.

Teniendo en consideración que el número de casos de personas con TEA está aumentando, sería preciso invertir más medios en estas investigaciones que mejoren la calidad de vida del niño y su familia. Según se ha podido confirmar mediante los artículos utilizados, los progenitores de niños con autismo precisan más ayudas y recursos que permitan un correcto desarrollo de su hijo y funcionamiento familiar.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud. Trastorno del Espectro Autista [Internet] OMS; 2019 [citado el 11 oct 2020] Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
2. Gautam K. Autism Spectrum Disorder: The Parental Experience. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv.* 2020;58(2):14-19.
3. APNABI: Autismo Bizkaia [Internet]. 2017. [Citado el 23 nov 2020]. Disponible en: <https://www.apnabi.eus/asociacion/>
4. Fuentes J, Basurko A, Isasa I, et al. The ASDEU autism prevalence study in northern Spain. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2020. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01539-y>
5. Barthélémy C, Fuentes J, Howlin P, Van der Gaag R. Personas con Trastorno del Espectro Autista: identificación, comprensión, intervención. *Autismo-Europa.* 2019.
6. Cueto Pérez M. Papel de la enfermera de Atención Primaria en la detección precoz del niño con Trastorno del Espectro Autista y Síndrome de Asperger. *SEAPA.* 2015;3(4):37-53.
7. Sánchez Raya MA, Martínez Gual E, et al. La atención temprana en los trastornos del espectro autista (TEA). *Psicología Educativa.* 2015;21:55-63.
8. Frye L. Father's Experience with Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications. *J Pediatr Health Care.* 2016;30(5):453-62.
9. Hayes SA, Watson SL. 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. *J Autism Dev Disord.* 2013;43:629-42
10. Romero-González M, et al. Relación entre estrés y malestar psicológico de los padres y problemas emocionales y conductuales en niños preescolares con trastorno del espectro autista. *An Pediatr (Barc).* 2020. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.03.012>
11. Kinnear SH, Link BG, Ballan MS, Fischbach RL. Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma plays in Families' Lives. *J Autism Dev Disord.* 2016;46:942-53.

12. Jacobs D, Steyaert J, Dierickx K, Hens K. Parents' views and experiences of the autism spectrum disorder diagnosis of their Young child: a longitudinal interview study. *European Child and Adolescent Psychiatry*. 2020;29:1143-54.
13. Bozkurt G, Uysal G, Duzkaya DS. Examination of Care Burden and Stress Coping Styles of Parents of Children with Autis Spectrum Disorder. *J Pediatr Nurs*. 2019;47:142-47
14. Ramírez Ochoa J, Orellana Yáñez A. Autoeficacia de cuidadores familiares de niños/as con Trastornos del Espectro Autista: revisión integrativa. *Sanus*. 2018;3(7): 24-39.
15. Shorey S, D Ng E, Haugan G, Law E. The parenting experiences and needs of Asian primary caregivers of children with autism: A meta-synthesis. *Autism*. 2020;24(3);591-604.
16. Rodriguez G, Hartley SL, Bolt D. Transactional relations between parenting stress and child autism symptoms and behavior problems. *J Autism Dev Disord*. 2019; 49:1887-98
17. Giovagnoli G, et al. Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Res Dev Disabil*. 2015; 45: 411-21
18. Harrop C, McBee M, Boyd BA. How are child restricted and repetitive behaviors associated with caregiver stress over time? A parallel process multilevel growth model. *J Autism Dev Disord*. 2016; 46: 1773-83
19. Bradshaw J, et al. Predictors of caregiver strain for parents of children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 2020. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04625-x>
20. Schutte C, et al. The relationship between social affect and restricted and repetitive behaviors measured on the ADOS-2 and maternal stress. *J Autism Dev Disord*. 2018;48:751-8
21. Ooi KL, et al. A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatr. Dis. Treat*. 2016;12:745-62.
22. McStay R, Trembath D, Dissanayake C. Raising a child with autism: a developmental perspective on family adaptation
23. Ilias K, et al. Risk and resilience among mothers and fathers of primary school age children with ASD in Malaysia: a qualitative constructive grounded theory approach. *Front Psychol*. 2019; 9:1-18

24. Fowler K, O'Connor C. 'I just rolled up my sleeves': mothers' perspectives on raising girls on the autism spectrum. *Autism*. 2020;1-13
25. Mathew NE, et al. Parenting preschoolers with autism: Socioeconomic influences on wellbeing and sense of competence. *World J Psychiatr*. 2019;9(2):30-46
26. Iadarola S, Pérez J, Smith T, Dozier A. Understanding stress in parents of children with autism spectrum disorder: a focus on under-represented families. *Int J Dev Disabil*. 2019;65(1):20-30
27. Drogomyretska K, Fox R, Colbert D. Brief report: stress and perceived social support in parents of children with ASD. *J Autism Dev Disord*. 2020; 50: 4176-82
28. Downes N, et al. Couples' experiences of parenting a child after an autism diagnosis: a qualitative study. *J Autism Dev Disord*. 2020. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04744-5>
29. Instituto Nacional de Estadística [Internet] INE; 2020 [Citado el 18 feb 2021] Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t20/e245/p04/provi/10/&file=0ccaa002.px#!tabs-mapa>
30. Tomiyama S, et al. Changes in maternal feelings for children with autism spectrum disorder after childbirth: The impact of knowledge about the disorder. *PLoS ONE*. 2018;13(8):1-14

## ANEXO I

| CONCEPTO             | SINÓNIMO   | ANTÓNIMO        | DESCRIPTOR  |
|----------------------|--|-----------------|---|
| Factores estresantes | Estrés<br>Ansiedad<br>Estrés parental<br>Depresión             | Calidad de vida | Stress<br>Anxiety<br>Parental stress<br>Depression<br>Quality of Life |
| Padres y madres      | Padres<br>Progenitores<br>Cuidadores                           |                 | Parents<br>Caregivers   |
| Autismo              | Trastorno del Espectro Autista<br>Trastorno autista<br>Autista |                 | Autism<br>Autism Spectrum Disorder<br>Autistic Disorder               |

## ANEXO II

| Base datos | Ecuación de búsqueda   | Resultados  |        | Observaciones   |
|------------|--|-------------|--------|---|
|            |  | Encontrados | Útiles |   |
| PUBMED 1   | (Parental stress or stress or anxiety or depression) and (parents or caregivers) and (autism or autism spectrum disorder or autistic disorder) | 1938        |        | El número de artículos encontrados es demasiado elevado como para poder revisar título y abstract de todos.<br><br>Añado límites (año de publicación 2015-2020, idioma inglés y español y que contengan abstract) |
| PUBMED 2   | (Parental stress or stress or anxiety or depression) and (parents or caregivers) and   | 1095        |        | La búsqueda sigue siendo excesivamente amplia a pesar de los limitadores añadidos.<br><br>Añado el limitador: free full text  |

|                 |   |     |    |   |
|-----------------|---|-----|----|---|
|                 | (autism or autism spectrum disorder or autistic disorder)<br>Limits (publication year 2015-2020; english or spanish; abstract)  |     |    |   |
| PUBMED 3        | (Parental stress or stress or anxiety or depression) and (parents or caregivers) and (autism or autism spectrum disorder or autistic disorder)<br>Limits (publication year 2015-2020; english or spanish; abstract; free full text) | 437 |    | Como la búsqueda sigue siendo demasiado amplia, modifíco la ecuación de búsqueda para reducir los resultados. Mantengo los mismos limitadores.                          |
| <b>PUBMED 4</b> | <b>Parental stress and parents and autism<br/>Limits (publication year 2015-2020; english or spanish; abstract; free full text)</b>   | 178 | 52 | <b>Búsqueda efectiva.</b>   |
| CINAHL 1        | (Parental stress or stress or anxiety or depression) and (parents or caregivers) and (autism or autism spectrum disorder or autistic disorder)<br>Limits (publication year 2015-2020; english or spanish; abstract)                 | 680 |    | Búsqueda demasiado amplia a pesar de los filtros añadidos.<br>Decido añadir el limitador: enlace a texto completo con el objetivo de disminuir el número de resultados. |
| CINAHL 2        | (Parental stress or stress or anxiety or depression) and (parents or caregivers) and (autism or autism spectrum disorder or autistic disorder)<br>Limits (publication year 2015-2020; english or spanish; abstract; full text)      | 18  | 1  | Aunque los resultados de la búsqueda permiten leer el título y el abstract de todos, tan solo uno de ellos se ha considerado útil.                                      |

|                 |   |           |           |   |
|-----------------|---|-----------|-----------|---|
|                 |   |           |           |   |
| CINAHL 3        | Parental stress and (parents or caregivers) and (autism or autism spectrum disorder or autistic disorder)<br>Limits (publication year 2015-2020; english or spanish; abstract; full text) | 537       |           | La cantidad de artículos sigue siendo demasiado elevada a pesar de los filtros añadidos.<br>Modifico la ecuación de búsqueda, eliminando sinónimos, para reducir la cantidad de resultados.   |
| CINAHL 4        | Parental stress and parents and autism<br>Limits (publication year 2015-2020; english or spanish; abstract; full text)  | 0         | 0         | Elimino el limitador: full text.  |
| <b>CINAHL 5</b> | <b>Parental stress and parents and autism<br/>Limits (publication year 2015-2020; english or spanish; abstract)</b>   | <b>58</b> | <b>25</b> | <b>Búsqueda efectiva.</b>   |
| CINAHL 6        | Parental stress and parents and autism<br>Limits (publication year 2015-2020; english or spanish; abstract; full text)  | 1         | 1         | Tan solo se encuentra un artículo con enlace a texto completo en esta base de datos.  |
| CINAHL 7        | Parental stress and parents and autism<br>Limits (publication year 2015-2020; english or spanish; abstract; full text)  | 92        | 1         | A pesar de que con la ecuación de búsqueda no había resultados, Cinahl ha ampliado la búsqueda basándose en las palabras clave. No obstante, los artículos que aparecían no se han considerado útiles para la consecución de mi objetivo. |
| MEDLINE OVID 1  | (Parental stress or stress) and autism and (caregiver or caregiver burden)  | 157       |           | Aunque la cifra de resultados es adecuada, se añaden los limitadores de año de  |

|                           |   |             |          |   |
|---------------------------|---|-------------|----------|---|
|                           |   |             |          | publicación e idioma para que se cumplan los criterios de inclusión y exclusión.  |
| <b>MEDLINE OVID 2</b>     | <b>(Parental stress or stress) and autism and (caregiver or caregiver burden)</b><br><b>Limits (publication year 2015-2020; english or spanish)</b> | 101-6=95    | 31       | <b>Búsqueda efectiva.</b><br><b>6 artículos duplicados.</b>   |
|                           |   |             |          |   |
| COCHRANE 1                | Parental stress and parents and autism  | 232         |          | Debido a que los resultados son demasiados, aplico el limitador por fecha de publicación e idioma.  |
| <b>COCHRANE 2</b>         | <b>Parental stress and parents and autism</b><br><b>Limits (publication year 2015-2020; english or spanish)</b>                                     | 168-102=66  | 25       | <b>Búsqueda efectiva.</b><br><b>102 artículos están duplicados de otras bases de datos. Por lo tanto, la cantidad de artículos disponibles para leer título y abstract es adecuada.</b> |
| <b>BÚSQUEDAS MANUALES</b> |   |             |          |   |
| <b>SPRINGERLINK 1</b>     | <b>Stressors and ASD</b><br><b>Limits “2015-2020” and “English”</b>   | <b>1123</b> | <b>2</b> | <b>Búsqueda efectiva.</b><br><b>A pesar del gran número de artículos, al ordenarlos por relevancia, seleccioné dos de ellos que me serán útiles para la consecución del objetivo.</b>   |
| SCIENCE DIRECT 1          | ASD and parenting stress<br>Limits “research articles” and “2015-2020”  | 1314        |          | Por la gran cantidad de resultados encontrados, decido añadir un nuevo término por necesitar ampliar la información procedentes de otras búsquedas anteriores.                          |

|                         |   |            |           |                           |
|-------------------------|---|------------|-----------|---------------------------|
| <b>SCIENCE DIRECT 2</b> | <b>ASD and parenting stress and stigma<br/>Limits “research articles” and “2015-2020”</b> | <b>115</b> | <b>22</b> | <b>Búsqueda efectiva.</b> |
|-------------------------|---|------------|-----------|---------------------------|

### ANEXO III: Tablas de lectura crítica de la literatura

| Artículo: Fowler K, O’Connor C. ‘I just rolled up my sleeves’: mothers’ perspectives on raising girls on the autism spectrum. <i>Autism</i> . 2020;1-13 |   |           |   |
|---|---|-----------|---|
| <u>Objetivos e hipótesis</u>  | ¿Están los objetivos y/o hipótesis claramente definidos?<br>¿Es un objetivo de una investigación cualitativa?   | <b>Si</b> | ¿Por qué?<br>El objetivo está claramente expuesto tanto en el <i>Abstract</i> como al final de la <i>Introduction</i> .<br>A través de la metodología fenomenológica, se puede obtener resultados a partir de objetivos que hagan referencia a las experiencias de vida de las personas.  |
| Metodología y Método  | ¿Es apropiada la metodología cualitativa para dar respuesta al objetivo de la investigación?  | <b>Si</b> | ¿Por qué?<br>Debido a que el objetivo de este estudio es explorar las experiencias de esta población, la metodología más adecuada es la cualitativa. En este caso, además, utilizan un enfoque fenomenológico que permite la investigación de las experiencias de vida de grupos poco representados, sin realizar juicios de ningún tipo. |
|   | ¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos? (Si el investigador hace explícito y justifica el método elegido Fenomenología, Teoría fundamentada, Etnografía...)  | <b>Si</b> | ¿Por qué?<br>Utiliza un enfoque metodológico el cual es el idóneo para el estudio de las experiencias de vida. En este caso, permite entender las experiencias de las madres de niñas con autismo sin formular juicios de cualquier tipo.   |
| Población y muestra y muestreo  | ¿Se identifica y describe la población?   | <b>Si</b> | ¿Por qué?<br>Se han incluido en el estudio a las madres (27-59 años) de niñas (7-18 años) con autismo de varias regiones (urbanas y rurales) de Irlanda, siendo todas ellas las cuidadoras principales de sus hijas.  |
|   | ¿Es adecuada la estrategia de muestreo?<br>¿Hay alguna explicación relativa a la selección de los participantes? ¿Justifica por qué los participantes seleccionados eran los más adecuados para acceder al tipo de conocimiento | <b>R</b>  | ¿Por qué?<br>Se distribuyeron anuncios a través de redes sociales de apoyo al autismo y organizaciones de defensa por lo que se buscaron madres que quisieran participar voluntariamente en el estudio.<br>No explica si la población es la más adecuada para la consecución del objetivo,  |

|                            |  |           |   |
|----------------------------|--|-----------|---|
|                            | que requería el estudio?. -¿ El investigador explica quién, cómo, dónde se convocó a los participantes del estudio?  |           | No explica exactamente dónde se realizaron las entrevistas. Aclara que 12 fueron realizadas en persona en una localización que resultara cómoda para las madres, 4 por videollamada y 3 por teléfono.   |
|                            | ¿Se explicita estrategias de calidad como la saturación para finalizar el muestreo?  | <b>Si</b> | ¿Por qué?<br>Las participantes fueron madres que se ofrecieron voluntarias a participar en el estudio. (Muestra de participantes voluntarios)   |
| Recogida de la información | ¿Las técnicas de recogida de datos se encuentran en consonancia con los objetivos del estudio y la orientación teórico-metodológica?<br>¿Se justifica la selección de la técnica de recogida de datos? (entrevistas en profundidad , grupos de discusión, grupos focales, observación participante, etc.)<br>¿Se explicita el formato de registro de los datos (p. ej. grabaciones de audio/vídeo, cuaderno de campo, etc.)?<br>¿El lugar y el período de tiempo ha sido adecuado? | <b>Si</b> | ¿Por qué?<br>Teniendo en cuenta el objetivo cualitativo y el enfoque fenomenológico, las entrevistas semiestructuradas suponen un buen método de recogida de datos ya que guían la entrevista pero permitiendo que las madres profundicen en aquellos temas que deseen.<br>Para el registro de los datos obtenidos, las entrevistas eran semi-estructuradas y fueron grabadas y transcritas <i>verbatim</i> en su totalidad.<br>Las entrevistas se realizaron en lugares que resultaban cómodos para las propias madres. La variabilidad en el tiempo de la entrevista (55-116 minutos) demuestra que se les proporcionó el tiempo necesario, sin restricciones para que pudieran expresar todas sus preocupaciones.  |
| Control de Sesgos          | ¿Se ha reflexionado sobre la posible influencia del propio investigador en el proceso de investigación? (Reflexividad):<br>¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos?¿Se ha solicitado aprobación de un comité ético? ¿Se ha contemplado el impacto del estudio en los participantes?   | <b>Si</b> | ¿Por qué?<br><u>Apartado <i>Method</i>, subapartado <i>Ethics</i></u><br>Aunque el entrevistador no conocía personalmente a las participantes, se explica que es madre de una niña con autismo. “Esto permite una comprensión mejorada del contexto y del aspecto empático, lo cual puede fortalecer el proceso y los resultados.” Sin embargo, tras la realización de todas las entrevistas, los resultados y las conclusiones fueron obtenidas por un equipo que realizó una selección crítica de los datos.<br>Se han tenido en cuenta los aspectos éticos. Explica que el estudio cuenta con la aprobación de la Escuela de Psicología de University College Dublin. Las participantes entregaron firmado el consentimiento informado.<br>No se recoge el impacto que este estudio ha tenido sobre las propias madres que participaron en él. |

|   |   |                  |  |
|---|---|------------------|--|
|   | <p>¿Se hace referencia a las técnicas utilizadas para asegurar la validez del estudio?<br/>                 ¿Se ha triangulado el análisis de los datos? ¿se ha llevado a cabo una triangulación de datos entre investigadores? ¿Se han triangulado los datos con los participantes? ¿Se han triangulado los datos entre las fuentes de información?</p>  | <p><b>R</b></p>  | <p>¿Por qué?<br/>                 Se ha utilizado el proceso analítico para asegurarse de que las conclusiones extraídas de los datos se han recogido de manera sistemática y transparente.<br/>                 Los resultados se obtuvieron gracias a la participación del equipo investigador. Los resultados obtenidos a partir de este estudio han sido contrastados con los encontrados en otros artículos anteriores.</p>   |
| <p>resultados, Discusión y conclusiones</p> | <p>¿Se explica el tipo de análisis realizado ( de contenido, de discurso...)?<br/>                 ¿Se explica el proceso de análisis (recursivo, inductivo o deductivo)? ¿Se explica cómo se elaboró el árbol categorial?<br/>                 ¿Los resultados, discusión y conclusiones dan respuesta a la pregunta de investigación y/o hipótesis?<br/>                 ¿Es clara la exposición de los resultados?<br/>                 ¿Los “verbatim” presentados aportan evidencia a los resultados?<br/>                 ¿Se han tenido en cuenta resultados contradictorios o casos únicos?<br/>                 ¿Se discuten los resultados con estudios previos o con los marcos conceptuales/teóricos?<br/>                 ¿Se hace referencia a la transferibilidad de los resultados a otros contextos?</p> | <p><b>Si</b></p> | <p>¿Por qué?<br/>                 En este estudio se ha llevado a cabo un enfoque analítico, dando prioridad a la sensibilización del contexto y mostrando la transparencia de sus pasos y la coherencia conceptual.<br/>                 Los resultados obtenidos a través de las entrevistas semi-estructuradas dan respuesta al objetivo principal del artículo. La discusión y las conclusiones recogen los aspectos más importantes del artículo de manera adecuada.<br/>                 La presentación de un mapa categorial antes de la exposición de los resultados permite observar de manera rápida y clara cuáles son los resultados obtenidos y las subcategorías de las que se va a hablar en cada uno de ellos. Se explica de manera clara cómo lo han realizado. Han recogido los datos y a través de códigos semánticos, han desarrollado los temas y subtemas que aparecen en la Figura 1. Considero que el apartado de resultados está correctamente configurado ya que se dividen en temas y subtemas, añadiendo en cada uno de ellos aquellas transcripciones literales que refuerzan y apoyan la consecución del objetivo. En este tipo de artículos la presentación de las citas literales es clave para aportar evidencia a los resultados. No se realizan juicios de ningún tipo, se exponen citas textuales. Se han tenido en cuenta casos únicos a la hora de exponer los resultados. Por ejemplo: “una madre que también tiene hijos con autismo señaló(…)”<br/>                 Debido a que la muestra es escasa (n=19) y que la edad de diagnóstico no abarca a todas las niñas autistas, no es extrapolable a otros contextos. Aun así, es el estudio basado en las madres de niñas autistas cuya muestra es más extensa. Explica que su objetivo no es que sea transferible a otros contextos sino que busca mostrar una realidad que hasta éste no había sido estudiada en profundidad.</p> |

|                         |   |   |   |
|-------------------------|---|---|---|
| <b>Valoración Final</b> | <p>¿Utilizarías el estudio para tu revisión final?<br/>                 ¿Los resultados son aplicables a este contexto cultural, social y sanitario??</p> | <p><b>Si</b><br/> <b>R</b><br/> <b>No</b></p> | <p>¿Por qué?<br/>                 He decidido que sí voy a utilizar este artículo para mi trabajo.<br/>                 Debido a que la prevalencia del autismo en niños y niñas es 3:1, la mayoría de estudios generalizan los resultados obtenidos tanto para niños como para niñas, cuando el 80% de los participantes son chicos.<br/>                 A través de este artículo he podido detectar algunos factores estresantes que no había seleccionado hasta ahora, como pueden ser: la pubertad, las normas sociales asociadas a las mujeres...<br/>                 A pesar de que en el artículo hablan sobre la imposibilidad de transferir estos datos a otros contextos, considero que es de gran ayuda para la consecución del objetivo de mi trabajo. Me aporta la mayor muestra en cuanto a la investigación en madres de niñas autistas, hay sistema sanitario público...</p> |
|-------------------------|---|---|---|

**TABLA DE REVISIÓN CRÍTICA DE ARTÍCULOS CUALITATIVOS**

|   |  |          |          |          |
|---|--|----------|----------|----------|
| <b>Artículos:</b>   |  |          |          |          |
| <ol style="list-style-type: none"> <li>Ilias K, et al. Risk and resilience among mothers and fathers of primary school age children with ASD in Malaysia: a qualitative constructive grounded theory approach. Front Psychol. 2019; 9:1-18</li> <li>Iadarola S, Pérez J, Smith T, Dozier A. Understanding stress in parents of children with autism spectrum disorder: a focus on under-represented families. Int J Dev Disabil. 2019;65(1):20-30</li> <li>Downes N, et al. Couples' experiences of parenting a child after an autism diagnosis: a qualitative study. J Autism Dev Disord. 2020. <a href="https://doi.org/10.1007/s10803-020-04744-5">https://doi.org/10.1007/s10803-020-04744-5</a></li> </ol> |  |          |          |          |
|   | <b>Criterios</b>   | <b>1</b> | <b>2</b> | <b>3</b> |
| <b>Objetivos e hipótesis</b>  | <p>¿Están los objetivos y/o hipótesis claramente definidos?<br/>                 ¿Es un objetivo de una investigación cualitativa?</p> | SÍ       | SÍ       | SÍ       |
| <b>Metodología y Método</b>   | <p>¿Es apropiada la metodología cualitativa para dar respuesta al objetivo de la investigación?</p>                                    | SÍ       | SÍ       | SÍ       |

|                                |  |          |          |          |
|--------------------------------|--|----------|----------|----------|
|                                | ¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos? (Si el investigador hace explícito y justifica el método elegido Fenomenología, Teoría fundamentada, Etnografía...)   | SÍ       | SÍ       | SÍ       |
| Población y muestra y muestreo | ¿Se identifica y describe la población?  | SÍ       | SÍ       | <u>R</u> |
|                                | ¿Es adecuada la estrategia de muestreo?<br>¿Hay alguna explicación relativa a la selección de los participantes? ¿Justifica por qué los participantes seleccionados eran los más adecuados para acceder al tipo de conocimiento que requería el estudio?. -¿ El investigador explica quién, cómo, dónde se convocó a los participantes del estudio?  | <u>R</u> | <u>R</u> | SÍ       |
|                                | ¿Se explicita estrategias de calidad como la saturación para finalizar el muestreo?  | SÍ       | <u>R</u> | SÍ       |
| Recogida de la información     | ¿Las técnicas de recogida de datos se encuentran en consonancia con los objetivos del estudio y la orientación teórico-metodológica?<br>¿Se justifica la selección de la técnica de recogida de datos? (entrevistas en profundidad , grupos de discusión, grupos focales, observación participante, etc.)<br>¿Se explicita el formato de registro de los datos (p. ej. grabaciones de audio/vídeo, cuaderno de campo, etc.)?<br>¿El lugar y el período de tiempo ha sido adecuado? | SÍ       | SÍ       | SÍ       |
| Control de Sesgos              | ¿Se ha reflexionado sobre la posible influencia del propio investigador en el proceso de investigación? (Reflexividad):<br>¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos?¿Se ha solicitado aprobación de un comité ético? ¿Se ha contemplado el impacto del estudio en los participantes?   | SÍ       | SÍ       | SÍ       |
|                                | ¿Se hace referencia a las técnicas utilizadas para asegurar la validez del estudio?<br>¿Se ha triangulado el análisis de los datos? ¿se ha llevado a cabo una triangulación de datos entre investigadores?<br>¿Se han triangulado los datos con los participantes?¿Se han triangulado los datos entre las fuentes de información?  | SÍ       | SÍ       | SÍ       |

|                                      |   |          |          |          |
|--------------------------------------|---|----------|----------|----------|
| Resultados, Discusión y conclusiones | <p>¿Se explica el tipo de análisis realizado ( de contenido, de discurso...)?</p> <p>¿Se explica el proceso de análisis (recursivo, inductivo o deductivo)? ¿Se explica cómo se elaboró el árbol categorial?</p> <p>¿Los resultados, discusión y conclusiones dan respuesta a la pregunta de investigación y/o hipótesis?</p> <p>¿Es clara la exposición de los resultados?</p> <p>¿Los “verbatim” presentados aportan evidencia a los resultados?</p> <p>¿Se han tenido en cuenta resultados contradictorios o casos únicos?</p> <p>¿Se discuten los resultados con estudios previos o con los marcos conceptuales/teóricos?</p> <p>¿Se hace referencia a la transferibilidad de los resultados a otros contextos?</p> | <u>R</u> | <u>R</u> | <u>R</u> |
| Valoración Final                     | <p>¿Utilizarías el estudio para tu revisión final?</p> <p>¿Los resultados son aplicables a este contexto cultural, social y sanitario?</p>  | Sí       | Sí       | Sí       |

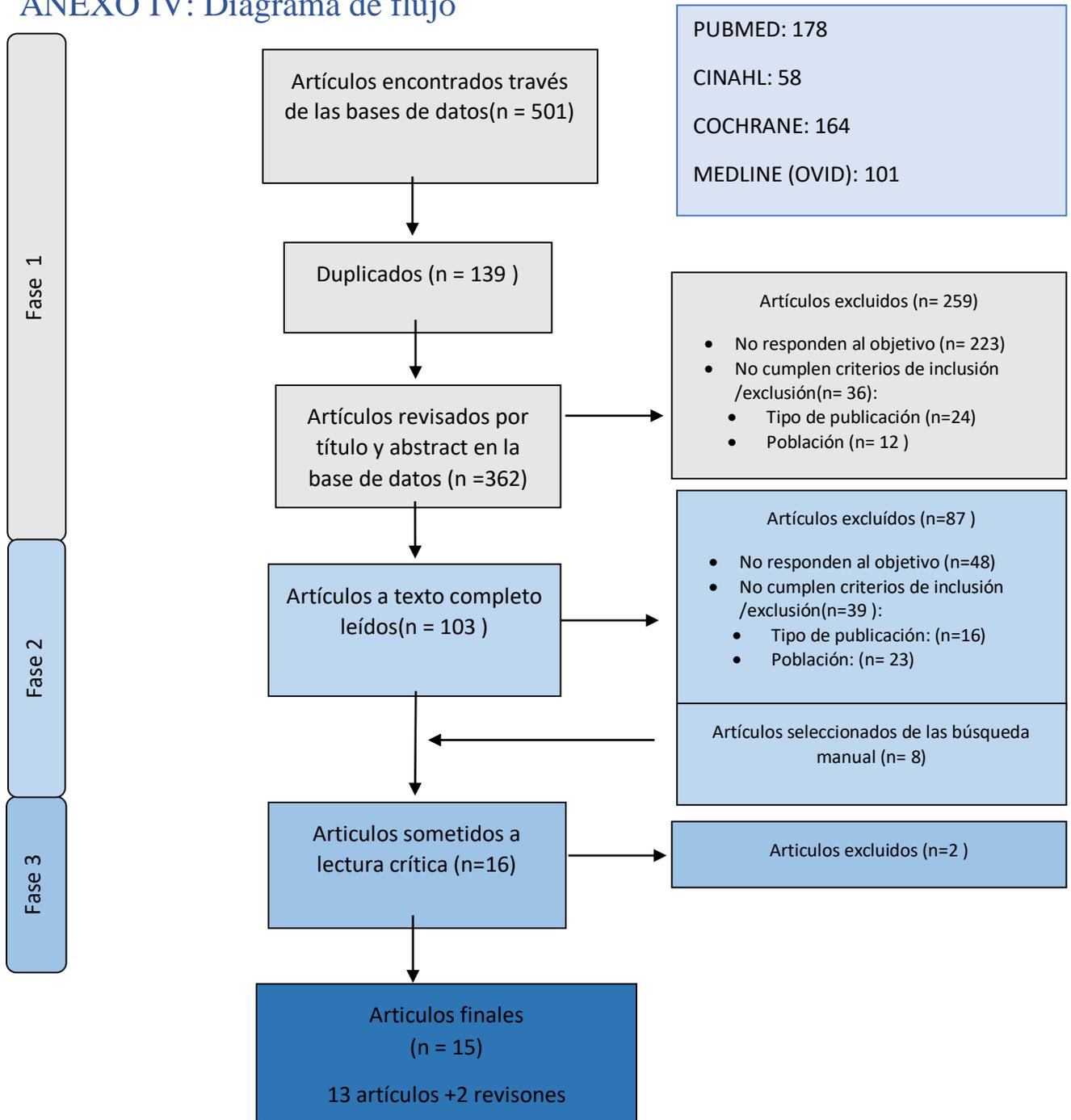
TABLA DE LECTURA CRITICA DE ESTUDIOS CUANTITATIVOS

| Artículos:   |  |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
|--|--|----|----|----|----|----|----|----|----|----|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Romero M, et al. Relación entre estrés y malestar psicológico de los padres y problemas emocionales y conductuales en niños preescolares con trastorno del espectro autista. An Pediatr. 2020. <a href="https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.03.012">https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.03.012</a></li> <li>2. Drogomyretska K, Fox R, Colbert D. Brief report: stress and perceived social support in parents of children with ASD. J Autism Dev Disord. 2020; 50: 4176-82</li> <li>3. Bradshaw J, et al. Predictors of caregiver strain for parents of children with autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord. 2020. <a href="https://doi.org/10.1007/s10803-020-04625-x">https://doi.org/10.1007/s10803-020-04625-x</a></li> <li>4. Rodriguez G, Hartley SL, Bolt D. Transactional relations between parenting stress and child autism symptoms and behavior problems. J Autism Dev Disord. 2019; 49:1887-98</li> <li>5. Giovagnoli G, et al. Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. Res Dev Disabil. 2015; 45: 411-21</li> <li>6. Schutte C, et al. The relationship between social affect and restricted and repetitive behaviors measured on the ADOS-2 and maternal stress. J Autism Dev Disord. 2018;48:751-8</li> <li>7. Mathew NE, et al. Parenting preschoolers with autism: Socioeconomic influences on wellbeing and sense of competence. World J Psychiatr. 2019;9(2):30-46</li> <li>8. Harrop C, McBee M, Boyd BA. How are child restricted and repetitive behaviors associated with caregiver stress over time? A parallel process multilevel growth model. J Autism Dev Disord. 2016; 46: 1773-83</li> <li>9. Tomiyama S, et al. Changes in maternal feelings for children with autism spectrum disorder after childbirth: The impact of knowledge about the disorder. PLoS ONE. 2018;13(8):1-14</li> </ol> |  |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
|  | Criterios  | 1  | 2  | 3  | 4  | 5  | 6  | 7  | 8  | 9  |
| Objetivos e hipótesis  | ¿Están los objetivos y/o hipótesis claramente definidos?   | SÍ |
| Diseño   | ¿El tipo de diseño utilizado es el adecuado en relación con el objeto de la investigación (objetivos y/o hipótesis)? | SÍ |

|                           |  |               |          |    |          |          |    |          |          |          |
|---------------------------|--|---------------|----------|----|----------|----------|----|----------|----------|----------|
|                           | Si se trata de un estudio de intervención/experimental, ¿Puedes asegurar que la intervención es adecuada? ¿Se ponen medidas para que la intervención se implante sistemáticamente? | x             | x        | x  | x        | x        | x  | x        | x        | x        |
| Población y muestra       | ¿Se identifica y describe la población?  | SÍ            | SÍ       | SÍ | SÍ       | SÍ       | SÍ | SÍ       | SÍ       | SÍ       |
|                           | ¿Es adecuada la estrategia de muestreo?  | SÍ            | <u>R</u> | SÍ | <u>R</u> | <u>R</u> | SÍ | <u>R</u> | <u>R</u> | <u>R</u> |
|                           | ¿Hay indicios de que han calculado de forma adecuada el tamaño muestral o el número de personas o casos que tiene que participar en el estudio?                                    | <u>R</u>      | SÍ       | SÍ | <u>R</u> | SÍ       | SÍ | SÍ       | <u>R</u> | SÍ       |
| Medición de las variables | ¿Puedes asegurar que los datos están medidos adecuadamente?  | SÍ            | SÍ       | SÍ | SÍ       | SÍ       | SÍ | SÍ       | SÍ       | SÍ       |
| Control de Sesgos         | Si el estudio es de efectividad/relación:<br>Puedes asegurar que los grupos intervención y control son homogéneos en relación a las variables de confusión?                        | Si<br>R<br>No | <u>R</u> | SÍ | <u>R</u> | SÍ       | SÍ |          |          |          |
|                           | Si el estudio es de efectividad/relación:<br>¿Existen estrategias de enmascaramiento o cegamiento del investigador o de la persona investigada                                     | SÍ            | SÍ       | SÍ | SÍ       | SÍ       | SÍ | SÍ       | SÍ       | SÍ       |
| Resultados,               | ¿Los resultados, discusión y conclusiones dan respuesta a la pregunta de investigación y/o hipótesis?  | SÍ            | SÍ       | SÍ | SÍ       | SÍ       | SÍ | SÍ       | SÍ       | SÍ       |

|                  |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
|------------------|---|----|----|----|----|----|----|----|----|----|
| Valoración Final | ¿Utilizarías el estudio para tu revisión final? | Sí |
|------------------|---|----|----|----|----|----|----|----|----|----|

## ANEXO IV: Diagrama de flujo



Nota: Este diagrama de flujo para el TFG se ha elaborado en base a las indicaciones PRISMA<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

## ANEXO V: Tabla de resumen de los artículos seleccionados

| AUTOR                               | TIPO DE ESTUDIO             | OBJETIVO   | HALLAZGOS DE INTERÉS (APARTADOS Y SUBAPARTADOS DEL ESTUDIO)  | TIPO DE PACIENTE   | PALABRAS CLAVE   |
|-------------------------------------|-----------------------------|--|--|--|--|
| <b>Bradshaw J, et al. 2020</b>      | Descriptivo<br>Cuantitativo | Examinar las características clínicas de los niños con TEA que predigan niveles más altos de tensión entre los cuidadores. | <ul style="list-style-type: none"> <li>› Tensión en el cuidador de joven con TEA</li> <li>› Tensión en el cuidador en grupos dicotomizados de jóvenes con TEA</li> <li>› Indicadores clínicos de tensión en el cuidador</li> </ul>   | 374 niños (3-17 años) con diagnóstico de TEA.                | Caregiver strain, Stress, Wellbeing, Disruptive behavior, Autism spectrum disorder |
| <b>Downes N, et al. 2020</b>        | Descriptivo<br>Cualitativo  | Explorar las experiencias de las parejas que tienen un hijo con autismo tras su diagnóstico.                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>› Experiencias emocionales               <ul style="list-style-type: none"> <li>› Respuestas emocionales ante los primeros síntomas hasta el diagnóstico</li> <li>› Respuesta emocionales diarias tras el diagnóstico</li> </ul> </li> <li>› Apoyo externo               <ul style="list-style-type: none"> <li>› Abuelos</li> <li>› Proveedores de servicios</li> <li>› Comunidad</li> </ul> </li> <li>› Adaptación               <ul style="list-style-type: none"> <li>› Individual</li> <li>› Crianza compartida</li> <li>› Pareja</li> </ul> </li> </ul> | 9 padres y 11 madres de hijos (2-6 años) con autismo.        | Parents, Couples, Coparenting, Autism, Diagnosis, Qualitative analysis             |
| <b>Drogomyretska K, et al. 2020</b> | Descriptivo<br>Cuantitativo | Investigar la relación entre apoyo social percibido y estrés parental en padres de hijos con TEA.                          | <p>¿Cómo afecta el apoyo social percibido relacionado con el estrés parental?:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>› Núcleo de los comportamientos del autismo</li> <li>› Comportamientos co-mórbidos</li> <li>› Problemas físicos co-mórbidos</li> </ul>   | 454 padres y madres que tuvieron al menos un hijo (<18 años) | Autism spectrum disorder, Social support,  |

|                         |                            |  |   |  |   |
|-------------------------|----------------------------|--|---|--|---|
|                         |                            |  |   | con diagnóstico de TEA.                            | Stress, Structural equation modeling, Parental stress, Professional support                             |
| <b>Fowler K, et al.</b> | Descriptivo<br>Cualitativo | Explorar las experiencias de las madres en el diagnóstico, la presentación y el impacto de criar a una hija con autismo. | <ul style="list-style-type: none"> <li>› ¿Qué pasa?             <ul style="list-style-type: none"> <li>› Desafíos para lograr el diagnóstico</li> <li>› Dificultades durante el diagnóstico y los servicios</li> </ul> </li> <li>› Camino a la aceptación             <ul style="list-style-type: none"> <li>› Percepciones sobre el diagnóstico</li> <li>› El diagnóstico conlleva ayudas</li> <li>› Revelación del diagnóstico</li> </ul> </li> <li>› Más allá del estigma sobre el autismo             <ul style="list-style-type: none"> <li>› Autismo, etiquetas y estereotipos</li> <li>› Sentirse juzgadas y no comprendidas</li> <li>› Autista, orgullosa y heredado</li> </ul> </li> <li>› Autismo: como una chica             <ul style="list-style-type: none"> <li>› Las chicas con TEA son diferentes</li> <li>› Dificultades sociales para chicas con autismo</li> <li>› Chicas y psicopatología</li> </ul> </li> <li>› Las madres lo mantienen todo unido             <ul style="list-style-type: none"> <li>› Carga del funcionamiento familiar</li> <li>› Las madres y psicopatología</li> </ul> </li> <li>› Las madres se enrollan las mangas             <ul style="list-style-type: none"> <li>› Luchando por su hija</li> <li>› Fortalezas de apoyo e independencia</li> </ul> </li> </ul> | 19 madres irlandesas de niñas (7-18 años) con TEA. | Autism, Diagnosis, Family functioning and support, Qualitative research, Social stigma, Women and girls |

|                                  |                            |  |  |   |   |
|----------------------------------|----------------------------|--|--|---|---|
|                                  |                            |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>› Las mujeres se mantienen unidas</li> </ul>  |   |   |
| <b>Giovagnoli G, et al. 2015</b> | Caso-control               | <p>Investigar la prevalencia de comportamientos desadaptativos y estrés parental.</p> <p>Investigar el impacto de los problemas de comportamiento y emocionales, síntomas del autismo, habilidades intelectuales y comportamientos adaptativos en el estrés parental en niños con TEA y TD</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>› Prevalencia de problemas del comportamiento y emocionales y estrés parental en TEA</li> <li>› Correlación entre estrés parental y características del hijo con TEA</li> <li>› Indicadores de estrés en padres de hijos con TEA</li> </ul>   | 130 Padres y madres de niños con TEA y 84 TD                                | Autism spectrum disorder, Preschooler, Parental stress, Behavioral and emotional problems |
| <b>Harrop C, et al.</b>          | Cohortes                   | Explorar cómo los comportamientos repetitivos y restrictivos contribuyen al estrés parental en niños de edad preescolar con autismo  | <ul style="list-style-type: none"> <li>› La severidad de los síntomas del autismo no está relacionada con mayores niveles de estrés parental</li> <li>› La cantidad de los síntomas repetitivos y restrictivos sí está relacionada con mayor estrés parental.</li> </ul>   | 184 progenitores de niños (3-5 años) con autismo                            | Autism Caregiver stress, Restricted and repetitive behaviors                              |
| <b>Iadarola S, et al.</b>        | Descriptivo<br>Cualitativo | Explorar las experiencias de cuidar a un individuo con TEA, haciendo énfasis en la percepción de estrés  | <ul style="list-style-type: none"> <li>› Criar a un hijo con TEA puede intervenir en las relaciones familiares y actividades <ul style="list-style-type: none"> <li>› Adaptación, sacrificios propios, cambios en las relaciones familiares.</li> </ul> </li> <li>› El estrés está fuertemente influenciado por las percepciones erróneas y desconocimiento sobre el TEA en las escuelas y en la comunidad.</li> </ul> | 17 madres y padres de Nueva York de niños (<18 años) con diagnóstico de TEA | Autism spectrum disorder, Parenting, Caregivers, Parental stress, Caregiver stress        |

|                        |   |   |   |  |  |
|------------------------|---|---|---|--|--|
|                        |   |   | <ul style="list-style-type: none"> <li>› El contexto (raza, etnia, idioma materno...) interacciona con múltiples dimensiones de la experiencia del cuidado.             <ul style="list-style-type: none"> <li>› Contexto racial/étnico influye en la aceptación</li> <li>› El idioma materno influye en el acceso a los servicios</li> </ul> </li> <li>› La experiencia de los padres está influenciada por el sistema que está en torno a su hijo, para bien o para mal             <ul style="list-style-type: none"> <li>› Las experiencias con los proveedores importan</li> <li>› El sistema es confuso y torpe</li> <li>› Los problemas con el cuidado del hijo afectan al estrés</li> <li>› El aislamiento y la experiencia compartida son importantes</li> </ul> </li> </ul> |  |  |
| <b>Ilias K, et al.</b> | Interpretativo cualitativo: Teoría fundamentada | Explorar las experiencias, riesgos y procesos protectores que contribuyen al estrés parental y resiliencia de padres de niños con TEA en Malasia. | <ul style="list-style-type: none"> <li>› Reacción inicial a los síntomas y diagnóstico de TEA             <ul style="list-style-type: none"> <li>› Búsqueda de ayuda</li> <li>› Ajuste de las rutinas y planes de vida</li> <li>› Estrés derivado del sistema inadecuado</li> </ul> </li> <li>› Vida familiar afectada por el hijo con TEA             <ul style="list-style-type: none"> <li>› Agitación emocional de los padres</li> <li>› Impacto en personas significativas</li> <li>› Aumento del sentimiento de conexión</li> </ul> </li> <li>› Conciencia del TEA en Malasia             <ul style="list-style-type: none"> <li>› Falta de conocimiento</li> <li>› Entorno que juzga</li> </ul> </li> </ul>  | 13 madres y 9 padres de niños (5-12 años) con diagnóstico de TEA en Malasia. | Resilience parenting stress, ASD, Autism spectrum disorder, Coping, Malaysia, Qualitative, Constructive grounded theory. |

|                       |                           |  |  |  |   |
|-----------------------|---------------------------|--|--|--|---|
|                       |                           |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>› Creencias culturales</li> <li>› Estrategias de afrontamiento, bienestar y resiliencia             <ul style="list-style-type: none"> <li>› De cero a héroe</li> <li>› Creciendo más fuertes juntos</li> <li>› Fe espiritual más fuerte</li> <li>› Apoyo social</li> </ul> </li> </ul>   |  |   |
| <b>Ooi KL, et al.</b> | Meta síntesis cualitativo | Explorar las perspectivas de los padres durante la crianza de sus hijos con autismo para obtener una mirada de sus adaptaciones y creencias en cuanto al autismo, sus familias y experiencias sociales, así como sus percepciones en cuanto a servicios sanitarios y educacionales | <ul style="list-style-type: none"> <li>› Los padres             <ul style="list-style-type: none"> <li>› Recibir el diagnóstico</li> <li>› Hijo difícil</li> <li>› Carrera, tiempo libre y consecuencias en la salud</li> <li>› Afrontar el autismo y el hijo</li> <li>› Esperanzas y creencias</li> <li>› Cuando ya no somos</li> </ul> </li> <li>› Impacto en la familia             <ul style="list-style-type: none"> <li>› Reacciones en la familia</li> <li>› Matrimonio fortalecido o debilitado</li> <li>› Familia atípica</li> </ul> </li> <li>› Impacto social             <ul style="list-style-type: none"> <li>› Grupos de apoyo</li> <li>› Aislamiento</li> <li>› Estigma público</li> </ul> </li> <li>› Servicios de salud y educación             <ul style="list-style-type: none"> <li>› Experiencia con los servicios de salud</li> <li>› Dietas especiales y suplementos</li> <li>› Interacción con los profesionales</li> </ul> </li> </ul> | 50 madres y padres de niños (<12 años) con autismo | Autistic spectrum disorder, Childhood, Adaptation, Meta-synthesis |

|                                 |                                     |  |  |  |   |
|---------------------------------|-------------------------------------|--|--|--|---|
| <b>Mathew NE, et al.</b>        | Descriptivo cuantitativo            | Examinar la relación entre la severidad de la sintomatología del niño con autismo, el estado socioeconómico en el bienestar psicológico y la percepción de competencia entre los padres de hijos con autismo en edad preescolar. | <ul style="list-style-type: none"> <li>› Estado socioeconómico bajo asociado a un aumento del estrés percibido por los padres</li> <li>› Rol: ser el que “lleva el pan a casa”</li> <li>› El sentimiento de competencia parental está relacionado con las habilidades desarrolladas por el niño (p 0,007)</li> </ul>   | 107 madres y 54 padres de 117 niños con autismo en Australia | Wellbeing. Parenting competency, Autism, Autism spectrum disorder, Parent, Mother, Father, Socioeconomic status |
| <b>McStay R, et al. 2015</b>    | Revisión sistemática<br>Cualitativa | Identificar factores del contexto que puedan influenciar en las experiencias adaptativas de los padres de niños con autismo.   | <ul style="list-style-type: none"> <li>› Estresores                             <ul style="list-style-type: none"> <li>› Problemas de comportamiento del hijo</li> <li>› Sintomatología del autismo</li> <li>› Comportamiento adaptativo</li> <li>› Gran cantidad de demanda</li> </ul> </li> <li>› Recursos                             <ul style="list-style-type: none"> <li>› Osadía de la familia</li> <li>› Entorno familiar</li> <li>› Relación marital</li> <li>› Apoyo social</li> </ul> </li> <li>› Valoración                             <ul style="list-style-type: none"> <li>› Afrontamiento</li> <li>› Adaptación familiar</li> <li>› El rol del género del padre</li> </ul> </li> </ul> | Niños con TEA  | Autism, Stress, Adaptation, Autism severity, Problem behavior, Coping   |
| <b>Rodriguez G, et al. 2019</b> | Cohortes                            | Examinar la bidireccionalidad de los efectos del estrés parental y 3 aspectos (sintomatología,   | <ul style="list-style-type: none"> <li>› Problemas del comportamiento internos del niño</li> <li>› Problemas del comportamiento externos del niño</li> <li>› Síntomas del TEA</li> </ul>   | 188 padres y madres convivientes con relación                | Autism, Parental stress, Behavior   |

|                               |                             |   |   |  |   |
|-------------------------------|-----------------------------|---|---|--|---|
|                               |                             | problemas emocionales y conductuales) de los niños con TEA  |   | minima de 3 años y ambos de acuerdo en participar en el estudio. Hijos con diagnóstico de TEA 5-12 años. | problems, Father, Mother  |
| <b>Romero M, et al.</b>       | Caso-control                | Averiguar si existe asociación entre la ansiedad y el malestar psíquico de los padres de niños con TEA y sus problemas emocionales y de conducta desde la primera infancia (2-6 años) | Los problemas conductuales y emocionales son una de las mayores fuentes de estrés para sus padres<br>A medida que es mayor la severidad de los síntomas, mayor es el malestar psicológico vivido por sus padres.<br>Es una enfermedad sin cura y con clínica variable tanto de un niño a otro como con el paso del tiempo en el mismo niño.<br>El estrés parental no permite la consecución adecuada del rol que es beneficioso para un correcto desarrollo del hijo con TEA. | 70 padres y madres de niños diagnosticados de TEA (2017-2019) de 2 a 6 años.                             | Trastorno del espectro autista, Comorbilidades, Problemas conductuales, Problemas emocionales, Ansiedad, Malestar psicológico, Parentalidad |
| <b>Schutte C, et al. 2018</b> | Descriptivo<br>Cuantitativo | Investigar las categorías de los síntomas de TEA y su relación con el estrés maternal.  | Estrés y demografía<br>Síntomas relacionados con el afecto social y estrés maternal<br>Comportamientos restrictivos y repetitivos y estrés maternal<br>ADOS-2 total, resultados de comparación, módulo y estrés maternal  | 102 madres de niños (2-12 años) con diagnóstico de TEA.  | Autism spectrum disorder, Parent stress, Parenting stress index, Autism diagnostic observation  |

|                           |              |  |  |  |  |
|---------------------------|--------------|--|--|--|--|
|                           |              |  |  |  | Schedule-second edition, Social affect, Restricted and repetitive behaviors. |
| <b>Tomiyama S, et al.</b> | Caso-control | Investigar el curso de los sentimientos de las madres de niños con autismo desde el nacimiento e identificar los factores protectores. | <ul style="list-style-type: none"> <li>› Comparación de las condiciones mentales maternas de madres con hijos con TEA y DN</li> <li>› Comparación de los sentimientos maternos de madres con hijos con TEA y DN</li> <li>› Efecto del conocimiento sobre TEA y los sentimientos hacia sus hijos</li> <li>› Efecto de los recursos familiares en los sentimientos de las madres hacia sus hijos</li> <li>› Efecto del apoyo social en los sentimientos de las madres hacia sus hijos</li> <li>› Efectos adicionales del contexto en los sentimientos de la madre hacia su hijo en el momento del diagnóstico</li> </ul> | 30 madres de niños (63-111 meses) con TEA y 32 madres de niños sin problemas del desarrollo. |  |

## ANEXO VI: ESCALA ADOS-2

Se divide en 5 módulos según la edad del niño al que se realiza la evaluación.

|  |
|--|
| <b>ADOS-2: Autism Diagnosis Observation Scale (adaptada a idioma español)</b>  |
| Finalidad: Evaluación y diagnóstico del autismo y de los trastornos generalizados del desarrollo en personas de diversas edades y niveles de desarrollo y de lenguaje. |
| Materiales: manual, bañera con materiales, planilla de corrección, protocolos (diferentes para cada módulo)  |

Módulo T: 12-30 meses. No usan consistentemente un lenguaje formado por frases

Módulo 1: >30 meses. No usan consistentemente un lenguaje formado por frases

Módulo 2: Cualquier edad. Utilizan lenguaje basado en frases pero sin fluidez verbal

Módulo 3: <16 años. Lenguaje fluido

Módulo 4: >16 años. Lenguaje fluido

Las puntuaciones obtenidas indican una clasificación (TEA, autismo, no TEA), pero no un diagnóstico.

| Nivel de lenguaje expresivo <sup>a</sup>          | Rango de edad cronológica <sup>b</sup> | Módulo del ADOS-2 |
|---|--|-------------------|
| Desde ausencia de habla hasta expresiones simples | De 12 a 30 meses                       | T <sup>c</sup>    |
|   | 31 meses o más                         | 1 <sup>c</sup>    |
| Desde lenguaje de frases hasta fluidez verbal     | Cualquier edad                         | 2 <sup>d</sup>    |
|   | Niños o adolescentes más jóvenes       | 3 <sup>e</sup>    |
| A partir de fluidez verbal                        | Adolescentes más mayores o adultos     | 4 <sup>e</sup>    |

## ANEXO VII: ESCALA PSI (adaptada)

**Ítem: puntuado del 1 (muy en desacuerdo) al 5 (muy de acuerdo)**

1. Me siento feliz en mi papel como padre/madre
2. No hay nada o casi nada que no haría por mi hijo/a si fuera necesario
3. Atender a mi hijo/a a veces me quita más tiempo y energía de la que tengo
4. A veces me preocupa el hecho de si estoy haciendo lo suficiente por mi hijo/a
5. Me siento muy cercano/a a mi hijo/a
6. Disfruto pasando tiempo con mi hijo/a
7. Mi hijo/a es una fuente importante de afecto para mí
8. Tener un hijo/a me da una visión más certera y optimista para el futuro
9. La mayor fuente de estrés en mi vida es mi hijo/a
10. Tener un hijo/a deja poco tiempo y flexibilidad en mi vida
11. Tener un hijo/a ha supuesto una carga financiera
12. Me resulta difícil equilibrar diferentes responsabilidades debido a mi hijo/a
13. El comportamiento de mi hijo/a a menudo me resulta incómodo o estresante
14. Si tuviera que hacerlo de nuevo, podría decidir no tener un hijo/a
15. Me siento abrumado/a por la responsabilidad de ser padre/madre
16. Me siento satisfecho/a como padre/madre
17. Disfruto de mi hijo/a

## ANEXO VIII: CGSQ

| <b>Caregiver Strain Questionnaire (adaptada a idioma español)</b>   |
|---|
| Indicaciones: “Por favor, piense acerca de los últimos <u>seis meses</u> y trate de recordar cómo han funcionado las cosas para <u>su familia</u> . Estamos tratando de hacernos una idea de cómo ha sido la vida en su hogar en ese período de tiempo.”<br>“En los últimos seis meses, cuán problemático ha sido lo siguiente:”  |
| Puntuación: cada pregunta es puntuada del 1 (nada) al 5 (muchísimo)   |
| ¿Interrupciones en su tiempo personal como resultado del problema emocional o de conducta de su niño?<br>¿Ausencia de su trabajo o descuido de sus otras responsabilidades debido al problema emocional o de conducta de su niño?<br>¿Perturbación de las rutinas de su familia debido al problema emocional o de conducta de su niño?<br>¿Privación de algún otro miembro de su familia debido al problema emocional o de conducta de su niño?<br>¿Algún miembro de su familia sufrió algún efecto negativo sobre su salud mental o física como consecuencia del problema emocional o de conducta de su niño?<br>¿Su niño se metió en problemas con los vecinos, en la escuela, en la comunidad o con la policía?<br>¿Problemas de dinero para su familia como consecuencia del problema emocional o de conducta de su niño?<br>¿Les prestó menos atención a los otros miembros de su familia debido al problema emocional o de conducta de su niño?<br>¿Las relaciones dentro de su familia se han visto perturbadas o rotas debido al problema emocional o de conducta de su niño?<br>¿Las actividades sociales de su familia se han visto perturbadas como consecuencia del problema emocional o de conducta de su niño?<br>¿Cuán aislado se ha sentido debido al problema emocional o de conducta de su niño?<br>¿Cuán triste o infeliz se ha sentido como consecuencia del problema emocional o de conducta de su niño?<br>¿Cuán avergonzada se ha sentido acerca del problema emocional o de conducta de su niño?<br>¿Cuán bien se ha llevado con su niño?<br>¿Cuán molesta se ha sentido hacia su niño? |

¿Cuán preocupada se ha sentido acerca del futuro de su niño?

¿Cuán preocupada se ha sentido acerca del futuro de su familia?

¿Cuán culpable se ha sentido acerca del problema emocional o de conducta de su niño?

¿Cuánto resentimiento ha sentido hacia su niño?

¿Cuán cansada o tensa se ha sentido como consecuencia del problema emocional o de conducta de su niño?

En general, ¿cuán grande ha sido el problema emocional o de conducta de su niño para toda su familia?