



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA

Cansancio del rol del cuidador en tutores de personas con trastorno del espectro autista

Trabajo de Titulación para optar al título de Licenciada en Enfermería

Autoras:

Chávez Samaniego Odalys Jadira

Yaguachi Ñamiña Martha Cecilia

Tutora:

Mgs. María Belén Caibe Abril

Riobamba, Ecuador. 2023

DECLARATORIA DE AUTORÍA

Yo, Odalys Jadira Chávez Samaniego, con cédula de ciudadanía 060431499-7 y Martha Cecilia Yaguachi Ñamiña con cédula de ciudadanía 060588796-7 autor (a)(s) del trabajo de investigación titulado: Cansancio del rol del cuidador en tutores de personas con trastorno del espectro autista, certifico que la producción, ideas, opiniones, criterios, contenidos y conclusiones expuestas son de mí exclusiva responsabilidad.

Asimismo, cedo a la Universidad Nacional de Chimborazo, en forma no exclusiva, los derechos para su uso, comunicación pública, distribución, divulgación y/o reproducción total o parcial, por medio físico o digital; en esta cesión se entiende que el cesionario no podrá obtener beneficios económicos. La posible reclamación de terceros respecto de los derechos de autor (a) de la obra referida, será de mi entera responsabilidad; librando a la Universidad Nacional de Chimborazo de posibles obligaciones.

En Riobamba, 06 noviembre del 2023.



Odalys Jadira Chávez Samaniego

CI: 060431499-7



Martha Cecilia Yaguachi Ñamiña

CI: 060588796-7

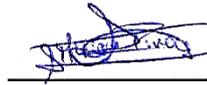
CERTIFICADO DE LOS MIEMBROS DEL TRIBUNAL

Quienes suscribimos, catedráticos designados Miembros del Tribunal de Grado para la evaluación del trabajo de investigación “Cansancio del rol del cuidador en tutores de personas con trastorno del espectro autista”, presentado por Odalys Jadira Chávez Samaniego con cédula de ciudadanía 060431499-7 y Martha Cecilia Yaguachi Ñamiña con cédula de ciudadanía 0605887967, bajo la tutoría de MsC. María Belén Caibe Abril, certificamos que recomendamos la APROBACIÓN de este con fines de titulación. Previamente se ha evaluado el trabajo de investigación y escuchada la sustentación por parte de su autor, no teniendo más nada que observar.

De conformidad a la normativa aplicable firmamos, en Riobamba a la fecha 06 de noviembre de 2023 de su presentación.

MsC. Miriam Iralda Piray Inga

PRESIDENTE DEL TRIBUNAL DE GRADO



Firma

MsC. Andrea Cristina Torres Jara

MIEMBRO DEL TRIBUNAL DE GRADO



Firma

MsC. Verónica Cecilia Quishpi Lucero

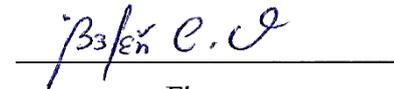
MIEMBRO DEL TRIBUNAL DE GRADO



Firma

MsC. María Belén Caibe Abril

TUTOR(A)



Firma

CERTIFICADO ANTIPLAGIO



Dirección
Académica
VICERRECTORADO ACADÉMICO

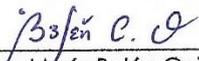


UNACH-RGF-01-04-08.17
VERSIÓN 01: 06-09-2021

CERTIFICACIÓN

Que, **CHÁVEZ SAMANIEGO ODALYS JADIRA** con cc: **0604314997**, estudiante de la Carrera **ENFERMERÍA**, Facultad de **CIENCIAS DE LA SALUD**; ha trabajado bajo mi tutoría el trabajo de investigación titulado "**CANSANCIO DEL ROL DEL CUIDADOR EN TUTORES DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**", cumple con el 1 %, de acuerdo al reporte del sistema Anti plagio **URKUND**, porcentaje aceptado de acuerdo a la reglamentación institucional, por consiguiente autorizo continuar con el proceso.

Riobamba, 13 de octubre de 2023


Mgs. María Belén Caibe Abril
TUTOR(A)



Dirección
Académica
VICERECTORADO ACADÉMICO



UNACH-RGF-01-04-08.17
VERSIÓN 01: 06-09-2021

CERTIFICACIÓN

Que, **YAGUACHI ÑAMIÑA MARTHA CECILIA** con cc: **0605887967**, estudiante de la Carrera **ENFERMERÍA**, Facultad de **CIENCIAS DE LA SALUD**; ha trabajado bajo mi tutoría el trabajo de investigación titulado "**CANSANCIO DEL ROL DEL CUIDADOR EN TUTORES DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**", cumple con el 1 %, de acuerdo al reporte del sistema Anti plagio **URKUND**, porcentaje aceptado de acuerdo a la reglamentación institucional, por consiguiente autorizo continuar con el proceso.

Riobamba, 13 de octubre de 2023


Mgs. María Belén Caibe Abril
TUTOR(A)

DEDICATORIA

Hoy se cristaliza y se consolida un logro más de las metas que nos hemos propuesto en la vida, para alcanzar el éxito personal y profesional. Por eso queremos darles las gracias a las personas que fueron parte de todo este camino; quienes con su estímulo propiciaron en nosotros, un espíritu de esfuerzo y fortaleza para enfrentar los retos de cada día.

Dedicada a quienes nos inspiraron, a quienes nos ayudaron a cumplir nuestros sueños, a nuestros padres, nuestros héroes.

De manera especial a Jessica Yaguachi y su hija Denisse Cajilema, quienes fueron la fuente de inspiración para lograr este trabajo; y a todos los padres, madres o tutores de personas con Autismo, quienes se esfuerzan día a día y entregan lo mejor de ellos por el bienestar de sus hijos,

Odalys y Martha

AGRADECIMIENTO

Es inmensa nuestra satisfacción y gran agradecimiento, hoy hemos logrado la culminación de una de nuestras metas más anheladas, cuya realización hubiese sido imposible sin el apoyo de muchas personas, que con su estímulo desinteresado lograron motivar nuestro espíritu para lograr este objetivo.

A Dios Todopoderoso, que nos dio fuerza y fe para creer en lo que nos parecía imposible terminar.

Agradecemos la confianza y el apoyo brindado por nuestros padres Lucy y Washington, María y Manuel, ellos quienes han sido nuestros mejores educadores y que sin duda alguna en el trayecto de nuestras vidas nos han demostrado su amor, corrigiendo nuestras faltas y celebrando nuestros triunfos.

A nuestros abuelitos Bertha y Riogoberto, Manuel y María y Eusebio y Hortensia, gracias por llevarnos en sus oraciones, por sus consejos y su apoyo incondicional en nuestras vidas. Gracias por ser nuestro ejemplo para salir adelante.

Para nuestros docentes (as), gracias a ellos por enseñarnos, aconsejarnos e instruirnos en el camino del buen estudiante, donde con su granito de arena contribuyeron a que hoy esté consolidada, esta gran meta de nuestras vidas. Así también a la Lic. María Belén Caibe, quien con sus conocimientos y apoyo nos ha guiado a través de cada una de las etapas de este trabajo de titulación.

Gracias a nuestros amigos quienes siempre estuvieron en las buenas y malas, la familia que elegimos, cerramos esta etapa donde vivimos momentos especiales, apenas es el comienzo de nuestra carrera y nuestra maravillosa amistad.

Y a nuestros amuletos de buena suerte, nuestros compañeros fieles durante noches de desvelo, que nada más bastaba verlos dormidos a nuestro lado para no sentirnos solas y trabajar a gusto, gracias Hadita, Jack, Sonji y Mina.

*Gracias, por tanto.
Odalys y Martha*

ÍNDICE GENERAL

DECLARATORIA DE AUTORÍA.....	
CERTIFICADO DE LOS MIEMBROS DEL TRIBUNAL	
CERTIFICADO ANTIPLAGIO	
DEDICATORIA.....	
AGRADECIMIENTO	
ÍNDICE GENERAL.....	
ÍNDICE DE TABLAS.....	
ÍNDICE DE FIGURAS	
RESUMEN	
ABSTRACT	
CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN.....	13
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO.....	15
CAPÍTULO III. METODOLOGÍA.....	22
CAPÍTULO IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	24
CAPÍTULO V. CONCLUSIONES y RECOMENDACIONES	31
Conclusiones	31
Recomendaciones.....	32
BIBLIOGRAFÍA:.....	33
ANEXOS.....	40

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Clasificación del TEA.....	15
Tabla 2. Plan de cuidados estandarizados para Cansancio del rol del cuidador en tutores de personas con trastorno del espectro autista.....	40
Tabla 3. Criterios de autores de artículos científicos.....	43

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Algoritmo de búsqueda bibliográfica.....	23
--	----

RESUMEN

La presente revisión bibliográfica tuvo como objetivo describir las intervenciones de enfermería a aplicar en el cansancio del rol del cuidador en tutores de personas con trastorno del espectro autista (TEA). Este trastorno constituye una variabilidad del desarrollo neurológico caracterizada principalmente por deficiencia en la interacción social y la comunicación, comportamiento repetitivo e inflexibilidad. Inicia generalmente en la infancia, donde los cuidadores se encargan de la búsqueda de diagnóstico, tratamiento, apoyo social y la implementación de la terapia. Factores como el estrés, carga del cuidado, estigma y falta de recursos, generan tensión en la labor de cuidado y la tendencia a descuidar su propia salud, influyendo en su calidad de vida y en la del niño.

Se realizó un estudio descriptivo, analítico, mediante una revisión sistemática de 37 artículos científicos, disponibles en revistas indexadas, a las que se accedió mediante bases de datos como Google Académico, Scielo, PubMed, ProQuest, y NCBI. Se identificaron coincidencias y discrepancias en los criterios de los autores en cuanto a necesidades del paciente autista, problemas que atraviesa el cuidador y estrategias para mejorar el afrontamiento, para finalmente realizar un plan de intervención de enfermería basado en la taxonomía NANDA-NOC-NIC.

Como resultado, se identificaron necesidades del niño autista que fueron: mejorar la interacción social y ajustar el patrón de comunicación, ayuda minuciosa en la higiene, vestido, alimentación especial, eliminación adecuada de desechos fisiológicos, tratamiento y recursos educativos especializados; los principales problemas experimentados por los cuidadores fueron la falta de conocimiento, estigma, problemas económicos, dificultad en el acceso a los servicios sociales, estilos de afrontamiento ineficaces y la afectación física y psico-emocional. Las estrategias que ayudan a mejorar el afrontamiento incluyen la educación a la familia, comunidad, personal sanitario y educativo; el trabajo interdisciplinario, grupos de apoyo, talleres para familias, y la orientación sobre los servicios disponibles.

En conclusión, los cuidadores de niños autistas cubren necesidades especiales de comunicación, interacción, actividades de la vida diaria y acceso a servicios sanitarios y educativos. Esta complejidad en el cuidado provoca dificultades en una perspectiva multidimensional, generando un deterioro global de la salud evidenciado por el estrés, síntomas depresivos, fatiga, cambios de peso y problemas de sueño. El personal de enfermería debe tener una comprensión de estos problemas y proporcionar educación y orientación para una mejor gestión, propiciando que llegue a un público amplio, brindado apoyo y favoreciendo la adaptación y mejor ejecución del cuidado del paciente con TEA.

Palabras Clave: Trastorno del espectro autista, cuidador, afrontamiento, cansancio del rol, intervención de enfermería

ABSTRACT

This bibliographical review aimed to describe the nursing interventions to be applied in the caregiver role strain in tutors of people with autism spectrum disorder (ASD). This disorder constitutes a variability of neurological development characterized mainly by a deficiency in social interaction and communication, repetitive behavior, and inflexibility. It generally begins in childhood, where caregivers are in charge of seeking diagnosis, treatment, social support, and implementation of therapy. Factors such as stress, the burden of care, stigma, and lack of resources generate tension in the care work and the tendency to neglect their health, influencing their quality of life and the child's.

A descriptive, analytical study was carried out through a systematic review of 37 scientific articles available in indexed journals, which were accessed through databases such as Google Scholar, Scielo, PubMed, ProQuest, and NCBI. Coincidences and discrepancies were identified in the authors' criteria regarding the needs of the autistic patient, problems that the caregiver is going through and strategies to improve coping, to finally carry out a nursing intervention plan based on the NANDA-NOC-NIC taxonomy.

As a result, the needs of the autistic child were identified, which were: improving social interaction and adjusting the communication pattern, meticulous help in hygiene, clothing, special food, adequate elimination of physiological waste, treatment, and specialized educational resources; the main problems experienced by caregivers were lack of knowledge, stigma, economic problems, difficulty in accessing social services, ineffective coping styles, and physical and psycho-emotional affectation. Strategies that help improve coping include education for the family, community, health and educational personnel; interdisciplinary work, support groups, workshops for families, and guidance on available services.

In conclusion, the caregivers of autistic children meet special needs for communication, interaction, activities of daily living, and access to health and educational services. This complexity in care causes difficulties in a multidimensional perspective, generating a global health deterioration evidenced by stress, depressive symptoms, fatigue, weight changes, and sleep problems. Nursing staff must understand these problems and provide education and guidance for better management, encouraging it to reach a broad audience supporting and favoring the adaptation and better execution of care for patients with ASD.

Keywords: Autism spectrum disorder, caregiver, coping, role fatigue, nursing intervention.



Reviewed by:
Lic. Dario Javier Cutiopala Leon
ENGLISH PROFESSOR
c.c. 0604581066

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN

El trastorno del espectro autista (TEA) constituye un conjunto de alteraciones del neurodesarrollo que afecta la comunicación y el comportamiento de quien la padece, una serie de condiciones diversas que interfieren en los procesos para el desarrollo y mantenimiento de relaciones familiares y sociales, en el procesamiento de la información o en la capacidad perceptiva y se manifiestan en una marcada diferencia de la consciencia individual y social, en el que las personas pueden presentar otros padecimientos que aumentan su complejidad, ubicando a este grupo en una clara desventaja social. ^(1,2)

Es así que, la Asamblea General de las Naciones Unidas declaró el 2 de abril como el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo con el propósito de contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con este trastorno. Según datos estadísticos, existe un aumento considerable a nivel mundial, hasta treinta veces más, en comparación con los primeros estudios epidemiológicos realizados a fines de los 60 y principios de los 70. Sin embargo, este crecimiento sostenido se ha atribuido a una mayor conciencia entre los cuidadores y mejoras en las técnicas diagnósticas. ^(1,2)

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la prevalencia del TEA es de casi 1 % de la población global; es así que, en Estados Unidos de acuerdo con el Centro de Control de Enfermedades (CDC) en el año 2000, 1 de cada 154 menores de 8 años padecían este trastorno, para el 2010 la cifra aumentó en un 78 % con respecto al año 2007, en 2016 ascendió a 1 de cada 54 y para 2020 a 1 de cada 36, siendo más frecuente en niños que niñas, situación que generó preocupación para las organizaciones estadounidenses, considerando una posible epidemia de autismo. ⁽¹⁻⁴⁾

En Latinoamérica, países como México, ha reportado cifras que indican que, 1 de cada 115 niños padecen de TEA, en Colombia, el 16 % menores de 15 años tienen algún trastorno del desarrollo y en Ecuador se estima que un 0.28% menores de 5 años presentan este trastorno según los datos más recientes en el 2015. Adicionalmente, en el 2020 en Ecuador, varias familias de niños autistas han enfrentado varias dificultades que van desde el diagnóstico, es así que, en su mayoría fueron determinados en instituciones sanitarias privadas, ya que, en el sector público se cometieron errores en un 70.6 % de los casos. ^(1,2,4)

Por otra parte, los cuidados y tratamientos para esta población vulnerable, reflejan gastos de atención de 4 a 6 veces más en comparación de aquellos niños sin esta condición, considerando los altos costos de los procedimientos médicos y en ciertos casos por el abandono de empleo de los familiares, para responsabilizarse en el cuidado; por tanto, la forma de diagnosticar, la falta de recursos económicos, educativos y sociales, son problemas persistentes que repercuten en la estabilidad familiar, dado que la capacidad de afrontamiento es variable, provocando un nivel alto de tensión e insatisfacción que genera diversos padecimientos psicológicos y físicos en las personas cuidadoras. ^(2,4)

En consecuencia, los tutores informan un aumento en los niveles de estrés, depresión y ansiedad, datos que según la NANDA-I en sus diagnósticos de enfermería se conoce como “Cansancio del rol del cuidador”, por ende, las necesidades insatisfechas representan un

riesgo significativo para su bienestar psicológico, físico y social; afectando el funcionamiento adaptativo de la familia. Cabe mencionar que, existen varios estudios, abordajes y planes de intervención que tienen como blanco los pacientes con autismo, sin embargo, la atención a los tutores ha sido menos abordada por el sistema de salud y específicamente, desde el ámbito de enfermería las intervenciones implementadas son escasas.

Por consiguiente, se ha planteado la siguiente interrogante: ¿Qué acciones y estrategias de enfermería se pueden implementar para disminuir el cansancio del rol del cuidador en tutores de personas con autismo? Así pues, se ha establecido como objetivo principal de este trabajo de investigación, describir las intervenciones de enfermería derivadas del diagnóstico Cansancio del rol del cuidador que pueden aplicarse a tutores de personas con trastorno del espectro autista.

Para ello también se ha planteado, describir las necesidades de cuidado que requiere el paciente con trastorno del espectro autista, además, identificar los principales problemas que atraviesan los cuidadores y a su vez establecer las estrategias que mejoran el afrontamiento, para finalmente concluir en el desarrollo de un plan de intervención de enfermería en base a la etiqueta diagnóstica "Cansancio del rol del cuidador" y basado en la taxonomía NANDA-NOC-NIC.

Por tanto, la presente investigación busca resaltar la importancia del rol de enfermería en los tutores de personas con autismo, destacando las estrategias que pueden aplicarse a estas familias que atraviesan problemas de afrontamiento complicados, mismas que se pueden ejecutar mediante la educación y orientación sobre los recursos existentes, para que puedan tomar decisiones basadas en información sólida, y en consecuencia, favorecer el afrontamiento, evitando repercusiones físicas, psicológicas o espirituales en el entorno familiar, para alcanzar así un estado de equilibrio en su vida diaria y mejorar la calidad de la misma.

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO

El trastorno del espectro autista (TEA) consiste en una condición donde existe una variación del desarrollo a nivel neurológico de causa inespecífica, caracterizada principalmente por dos condiciones persistentes; la primera incluye la interacción social disminuida en múltiples contextos, que se presenta por habilidades disfuncionales para desarrollar, mantener y comprender las relaciones, además, deficiencias en el desarrollo de la comunicación en el lenguaje verbal y no verbal. Mientras que la segunda corresponde a comportamientos repetitivos e intereses o actividades restringidos, que originan una conducta inflexible. ^(7,8)

De acuerdo con el DSM-5 “Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales”, el cual recoge criterios y clasificación de los trastornos mentales que facilita el diagnóstico a los profesionales, se establecen especificadores clínicos que ayudan a individualizar el tratamiento, que incluye la presencia o no de déficit intelectual o del lenguaje, siendo que la primera condición puede estar presente en un 60% en el autismo. Dentro del mismo manual se encuentra establecida la Clasificación de acuerdo al nivel de gravedad del TEA, actualmente presentándose de la siguiente manera: ⁽⁶⁻⁹⁾

Tabla 1. Clasificación del TEA

Nivel de Gravedad	Comunicación Social	Comportamientos restringidos y repetitivos
GRADO 1 Requiere ayuda	Dificultades en iniciar con la interacción social. Al parecer tiene poco interés por interactuar.	Inflexibilidad. Dificultad para alternar actividades. Dificultad en la autonomía y planificación
GRADO 2 Requiere ayuda notable	Deficiencias notables en aptitudes sociales. Inicio limitado de interacción social	Comportamientos repetitivos muy frecuentes. Dificultad en la autonomía y planificación
GRADO 3 Requiere ayuda muy notablemente	Deficiencias graves en las aptitudes sociales. No hay inicio de la interacción social	Dificultad extrema para hacer frente a cambios. Ansiedad intensa. Dificultad para cambiar el punto de atención.

Fuente: DSM-5 Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. ⁽⁹⁾

Dado que, el autismo afecta el desenvolvimiento normal de los niños, se han identificado necesidades de cuidado particulares en los niveles psicosocial y físico. Por una parte, a nivel psicosocial, los niños con TEA no pueden desarrollar por las vías comunes las funciones ejecutivas de relación, acción y atención conjunta, comunicación, construcción intencional

de diálogos, anticipación, flexibilidad, imaginación, imitación, entre otros. Sin embargo, mediante procesos de enseñanza explícita, por ejemplo, el establecimiento de rutinas diarias de actividades que favorezcan el desarrollo y fortalecimiento de la anticipación, se logra desarrollar aspectos de estas habilidades en sesiones de terapia realizada por profesionales.⁽¹⁰⁾

En relación al aspecto comunicativo, en los pacientes con retraso en el desarrollo del lenguaje, las personas deben comprender su modo de expresión de deseos, quienes desarrollan actos protoimperativos, que se refieren a la petición de acciones específicas, de traslados o de obtención de cosas, que realiza el niño mediante un gesto (un señalamiento, tomar de la mano, etc.) y los actos protodeclarativos, cuando el niño intenta dirigir la atención de otra persona hacia el objeto que resulta también de interés para él, empleando algún gesto y de esta forma alcanzar la interacción.⁽¹¹⁾

Ahora bien, algunos niños pre-verbales con TEA no logran establecer interacciones entre él, otras personas y el objeto de interés, puesto que no desarrollan la acción de señalar, dificultando la realización de actos de comunicación; por el contrario, buscan realizar una petición de forma disfuncional, sin considerar la atención del otro y sin establecer contacto ocular, entre otros aspectos, estas manifestaciones son más difíciles de reconocer e interpretar por el cuidador.⁽¹¹⁾

Por otro lado, en el tratamiento de algunos pacientes con lenguaje verbal disfuncional, se emplean apoyos visuales como los pictogramas, que funcionan como una herramienta de comunicación de necesidades y de organización, por ejemplo, en agendas visuales, actividades que se ejecutan no sólo durante las terapias sino en la vida diaria del niño, y que principalmente deben ser ejecutadas por el cuidador principal, pero también por los otros allegados que interactúan con él.^(10,12)

Además, dentro del nivel psicosocial, se hace énfasis en controlar las conductas inadecuadas mediante actividades de contención, que incluye el tratamiento farmacológico y suplementos como el ácido docosahexaenoico (DHA), con el fin de mejorar el neurodesarrollo y disminuir el comportamiento repetitivo, la agresión, las conductas autolesivas, la ansiedad y la depresión, por ende, es necesario la educación en los cuidados de efectos adversos, dosis adecuadas y cuidados en la administración de fármacos.^(10,12)

En relación a el nivel físico, con el fin de mejorar las habilidades motoras, dado que, estas personas tienden a tener retrasos en el desarrollo motor (fino y/o grueso), que puede interferir con una variedad de habilidades, como la cooperación, la empatía, la atención conjunta, la autorregulación y el bienestar emocional, se recomienda las actividades de intervención centradas principalmente en el ejercicio aeróbico físico, los juegos educativos y los deportes como el entrenamiento de karate u otros deportes de combate, que han demostrado una reducción significativa de los comportamientos estereotipados y la mejora de la interacción social.^(13,14)

Otras estrategias aplicables son las modificaciones dietéticas especiales, en algunos casos con dificultades para digerir correctamente las proteínas y caseínas que se encuentran en el

gluten y en los lácteos, por el efecto neurotóxico que produce, por tanto, se recomienda retirar estos alimentos y realizar compensaciones para satisfacer las necesidades de nutrientes específicos con otros elementos, por ejemplo emplear bebidas de almendras y sustituir la harina de trigo convencional por las de maíz o quinua. Adicionalmente, se debe evitar el azúcar en cualquier preparación para disminuir la excitabilidad e hiperactividad, pudiendo emplear sustitutos como la stevia, o edulcorantes como xilitol o eritritol. ⁽¹⁰⁾

Además, es necesaria la vigilancia continua en cuanto a las actividades que realiza el niño, este concepto se fundamenta en que, pueden no tener percepción de lo que resulta peligroso y realizar actividades como subir o bajar escaleras de manera inadecuada, ingerir sustancias tóxicas y, en algunos casos se produce un deficiente control de esfínteres, es así que, los cuidadores deben mantener a sus niños con el uso de pañal hasta edades avanzadas y enseñar continuamente la necesidad de ir al sanitario, situación que puede convertirse en un reto cuando el niño no comprende lo que se le explica. ⁽¹⁰⁾

Por lo antes planteado, este trastorno afecta la vida de las personas que lo padecen y también la vida de sus cuidadores, rol que por lo general lo asumen las madres; dado que el inicio de este trastorno ocurre en la infancia, los cuidadores primarios deben acompañar en el diagnóstico, tratamiento, apoyo social y responsabilidad por el cuidado diario, así como ayudar a implementar la terapia. En este caso, el rol del cuidador debe enfocarse en cumplir con las actividades de la vida diaria y garantizar la satisfacción de las necesidades que puedan estar afectadas en el paciente. ^(15,16)

Así pues, los tutores deben velar por la seguridad del niño en cuanto a la adecuación especial del hogar para evitar accidentes, realizar procesos de gestión para favorecer el acceso a la educación especializada, aplicar las recomendaciones médicas en cuanto a alimentación y medicación prescrita e implementar actividades cotidianas para un mejor desarrollo. En este punto, el requisito básico para una intervención adecuada en el niño, es que estas tareas se realicen por un adulto que ofrezca un andamiaje adecuado, es decir, un cuidador capaz de ayudar, planificar y organizar la actividad de los niños para que lleven a cabo una tarea que va más allá de su nivel de habilidad. ⁽¹⁶⁾

Por consiguiente, el cuidador principal tiene influencia significativa en la participación ocupacional y el bienestar del paciente, por lo tanto, su salud y confort deben mantenerse estables ante los factores de estrés asociados con el cuidado y falta de acceso a los recursos, pues estos desafíos, junto con la tensión del rol y la tendencia a descuidar su propia salud, impactan en su bienestar general y en la calidad de vida. ^(15,16)

Considerando estos elementos, existen factores que influyen en la capacidad de afrontamiento y adaptación, que son el conocimiento y comprensión sobre el trastorno, el apoyo social, las dificultades económicas, la perspectiva futura y las creencias culturales y religiosas. Los cuidadores enfrentan desafíos de conocimiento, habilidades, confianza y apoyo, añadido a eso, una respuesta del sistema sanitario no satisfactoria pues en la mayoría de casos el diagnóstico es erróneo o tardío, especialmente cuando no se da atención a la

clínica identificada por los padres, al ver comportamientos atípicos de su hijo de acuerdo a su grupo de edad, existiendo un retraso en el diagnóstico o un cuidado deficiente. ⁽¹⁷⁾

En cuanto al apoyo social, el comportamiento de los pacientes autistas afecta la dinámica familiar, porque generalmente se considera inadecuado, razón que dificulta la socialización en ambientes exteriores, alterando la interacción social y la no aceptación al niño, situación que conlleva a que los cuidadores experimenten sentimientos de vergüenza y angustia por la discriminación del niño y como forma de adaptación evitan lugares concurridos o reuniones familiares, buscando el aislamiento social; no obstante, en algunos casos sí existe este apoyo social que resulta relevante para disminuir la carga del cuidado y es generalmente proporcionado por amigos, miembros de su iglesia o por las abuelas de los niños. ^(18, 19)

Con referencia a la dificultad financiera, los costos de atención médica pueden ser más altos para los niños con TEA en comparación de quienes presentan otras discapacidades, debido a gastos terapéuticos, farmacológicos, educativos, entre otros; adicional a la inestabilidad laboral por falta de tiempo, generando presión económica. Es así que, en Ecuador las personas con algún tipo de discapacidad que restringe su facultad para realizar actividades de la vida diaria tienen la opción de obtener el Carnet de Discapacidad del Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS) para apoyar sus requerimientos especiales. ^(2,19)

En relación a la perspectiva futura, los padres experimentan ansiedad y preocupación sobre la transición del niño a la adolescencia, los cambios fisiológicos de la pubertad, el periodo de menstruación en las mujeres y el dolor que pueden sentir, pero no son capaces de expresar. Por otra parte, se encuentra el desempeño profesional del niño, que es un requisito previo para la autosuficiencia e independencia, por la posible incapacidad para acceder a la educación superior o de encontrar un trabajo y, por lo tanto, la capacidad de adaptarse a la edad adulta, junto con la dificultad de formar un hogar propio o los posibles problemas sociales, que pueden conducir al rechazo social y problemas legales. ⁽²⁰⁾

Por último, las creencias culturales y religiosas, en ocasiones se asocian de forma negativa con un comportamiento pasivo y evitativo a la búsqueda de salud, que condiciona un retraso en el tratamiento, pues, algunos cuidadores confían en la curación por intervención divina. En la región Andina de Ecuador, tanto en la población indígena como en la mestiza, la concepción del autismo está afectada por creencias mítico-religiosas, algunas provenientes de la mitología andina y otras refieren al Dios cristiano; desde la cosmovisión andina, el autismo es considerado un desequilibrio energético. Por otra parte, de forma cultural, varias personas enmarcan la mayoría de trastornos del neurodesarrollo como un retraso mental. ^(21,22)

En base a los antecedentes planteados, se observan condiciones variadas que afectan al cuidador como: disminución de tiempo personal, menos participación en actividades sociales, interrupción del trabajo, entre otros aspectos, que generan estrés o carga parental, misma que hace referencia a las consecuencias negativas para la salud física, mental y la calidad de vida del cuidador que surgen por las responsabilidades adicionales para el

cuidado, cuando las demandas no se pueden cumplir con los recursos disponibles y/o cuando las expectativas son inconsistentes con las demandas.^(8,15)

Adicionalmente, entre los cuidadores de niños con TEA, la tensión del cuidador es persistente durante largos períodos de tiempo y se ha asociado con una menor calidad de vida relacionada con la salud mental. Esto puede influir negativamente en la relación entre padres e hijos, lo que a su vez puede impedir el desarrollo infantil, así también, puede presentarse un efecto de escalada bidireccional por el cual los padres alteran su estilo de crianza de una manera que conduce a un aumento en la gravedad de los síntomas y causa aún más estrés parental.^(8,15)

Por lo tanto, el nivel de estrés que se genera es elevado y, a nivel físico las consecuencias se evidencian por la fatiga persistente; se ha demostrado que esta asociación está mediada por las habilidades de afrontamiento desadaptativas de los cuidadores. De la misma manera, la mala calidad del sueño infantil también afecta a los padres, debido a que genera problemas de sueño también en ellos, a su vez, estos problemas generan más estrés del acumulado por las dificultades en la crianza y se ha demostrado que el tratamiento del insomnio en niños con TEA mejora algunos aspectos del estrés de los padres.⁽¹⁵⁾

Por consiguiente, los tutores tienden a desarrollar “Cansancio del rol del cuidador”, que corresponde a la etiqueta diagnóstica de enfermería establecida en la taxonomía de la NANDA International, Inc., en el Dominio 7 de Rol/Relaciones y en la Clase 1 de Roles de Cuidador; definido como la dificultad para cumplir con las responsabilidades de cuidado y con las expectativas de personas significativas, evidenciado por alteraciones psicosociales, como el temor de brindar cuidado, estrés, ansiedad, depresión, frustración, inestabilidad familiar, aislamiento social y estrategias de afrontamiento inadecuadas del proveedor de los cuidados y en lo fisiológico mediante la fatiga, malestar gastrointestinal, entre otros.^(23,24)

En consecuencia, la enfermería familiar reconoce el impacto que la enfermedad provoca en la familia y le ayuda a encontrar estrategias de enfrentamiento, organización y adaptación a esta nueva realidad; de esta manera, considera que la comprensión y el cuidado de los sistemas que rodean al paciente, incluido el bienestar y la salud del cuidador principal, son tan importantes como la satisfacción directa de las necesidades del niño. Por lo tanto, se vuelve obligatorio que la asistencia al cuidador principal se convierta en un componente de las intervenciones, pues su bienestar da como resultado de forma simultánea un mejor estado general del paciente con TEA.⁽²⁵⁾

Puesto que, eliminar completamente los factores estresantes no es posible, el papel de la enfermera se centra en mejorar el afrontamiento y la resiliencia de los padres, para ayudar al funcionamiento de la familia cuando hay desafíos nuevos y continuos. En vista de ello, los padres deben recibir ayuda a través del asesoramiento, con el fin de disminuir sus niveles de estrés y prevenir o mitigar otros problemas de salud mentales o físicos, mediante el uso de estrategias de afrontamiento apropiadas y el empleo de los recursos disponibles.⁽²⁶⁾

En esta línea, surgen tres grandes tópicos de intervención, en primer lugar, la educación y la concientización de una intervención temprana para obtener resultados funcionales óptimos, se requiere que los profesionales incorporen estrategias de información sobre el autismo, detalles sobre deficiencias conductuales específicas y principios de manejo del comportamiento, estrategias para enseñar nuevas habilidades, mejorar la interacción social y la comunicación, disponibilidad de servicios, respuestas familiares y comunitarias al autismo. ^(15-18,24,27)

En segundo lugar, se encuentra el apoyo social de otros padres cuidadores, ya que interactuar a través de un programa de apoyo social para padres en grupo y la creación de redes comunicativas, permite que los progenitores se den cuenta de que no están solos en los desafíos que enfrentan; así mismo, mediante esta intercomunicación se proporciona una importante validación de su propio valor y experiencias, la validación de su propio valor y experiencias, el objetivo es intercambiar ideas e información, para aprender de otros padres sobre cómo responden y afrontan los comportamientos de sus hijos. ⁽²⁸⁾

Finalmente, se debe considerar la eficacia de la formación y el rol de los padres en las estrategias de manejo del estrés y el desarrollo de habilidades para resolver problemas, puesto que, un alto nivel de estrés crónico puede impedir la implementación de la intervención porque reduce la capacidad del cuidador para aprender nuevos conceptos y habilidades, regular sus emociones, y mantenerse en "sintonía" con su hijo. Por lo tanto, el personal de enfermería debe evaluar el nivel actual de estrés de los cuidadores y anticipar el impacto potencial tanto individual como familiar. ^(27, 29)

Por lo tanto, para conseguir este objetivo existen diversas estrategias como: el "Programa de capacitación en habilidades de afrontamiento sobre el estrés, los niveles de desesperanza y las habilidades de afrontamiento de madres de niños con autismo", que favorecen la disminución del aislamiento de los padres mediante la introducción de apoyo informal entre cuidadores primarios. Inicialmente, en los diversos programas se busca identificar el estilo de afrontamiento, y enfocarlo hacia un camino positivo, ya sea, el centrado en el problema que implica identificar la fuente del estrés y eliminarla o cambiarla, o el centrado en la emoción que se ocupa más de cambiar las emociones asociadas con esos factores. ^(19, 29,30)

De manera similar, se puede aplicar la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) que favorece la educación y reorientación de los aspectos sobre el problema actual y brinda a los cuidadores la oportunidad de cambiar su perspectiva sobre sus sentimientos, pensamientos, sensaciones y otros aspectos que sienten que han sido una carga en sus vidas. A través de esto se busca evitar que los cuidadores adopten estilos negativos como la evitación activa, que significa posponer el enfrentar la situación mediante el enfoque en otras actividades de distracción, como el uso de sustancias y la autocomplacencia, antes que la situación del niño; adicionalmente, está la negación, es decir pretender que el problema no existe. ⁽²⁹⁻³¹⁾

De igual forma, como estilo de afrontamiento negativo se encuentra la estrategia de compensación, la que, por una parte, ayuda a fomentar la confianza y aumentar los sentimientos de conexión con los miembros del grupo, sin embargo, la misma compensación

es suficiente si sus estrategias no logran convertir a los conocidos en amistades, con consecuencias negativas para las relaciones sociales. Estar socialmente motivado, sin estrategias adecuadas, conlleva a realizar esfuerzos sociales que no son correspondidos; dado que la compensación puede implicar cierto engaño (como fingir intereses), algunas relaciones no se basan en una conexión genuina y, por lo tanto, son insatisfactorias o insostenibles.⁽³²⁾

En consecuencia, el afrontamiento positivo ayuda a los padres a gastar menos energía y esfuerzo físico o mental en el cuidado, favoreciendo la disminución en sus niveles de tensión. Una vez establecido un buen enfoque los tutores deben adquirir nuevas habilidades sociales y físicas de aprendizaje y enseñanza mediante actividades sensoriales complejas, por ejemplo, la interpretación y respuesta a la gesticulación del niño, el uso de recursos visuales como pictogramas, terapia conductual sobre formas de contención del comportamiento agresivo, la socialización familiar y entre pares, expresión verbal asertiva, imposición adecuada de límites, terapia del lenguaje y guía para su implementación en el hogar, entre otros.⁽²⁹⁾

CAPÍTULO III. METODOLOGÍA

Se realizó un estudio descriptivo, analítico, empleando un diseño de investigación de revisión sistemática de artículos científicos, para determinar las estrategias de enfermería a aplicar frente al cansancio del rol del cuidador experimentado por tutores de personas con trastorno del espectro autista. Para ello, la búsqueda de información y de artículos relacionados al tema, se realizó en bases de datos científicas como: Google Académico, Scielo, PubMed, ProQuest, y National Center for Biotechnology Information (NCBI).

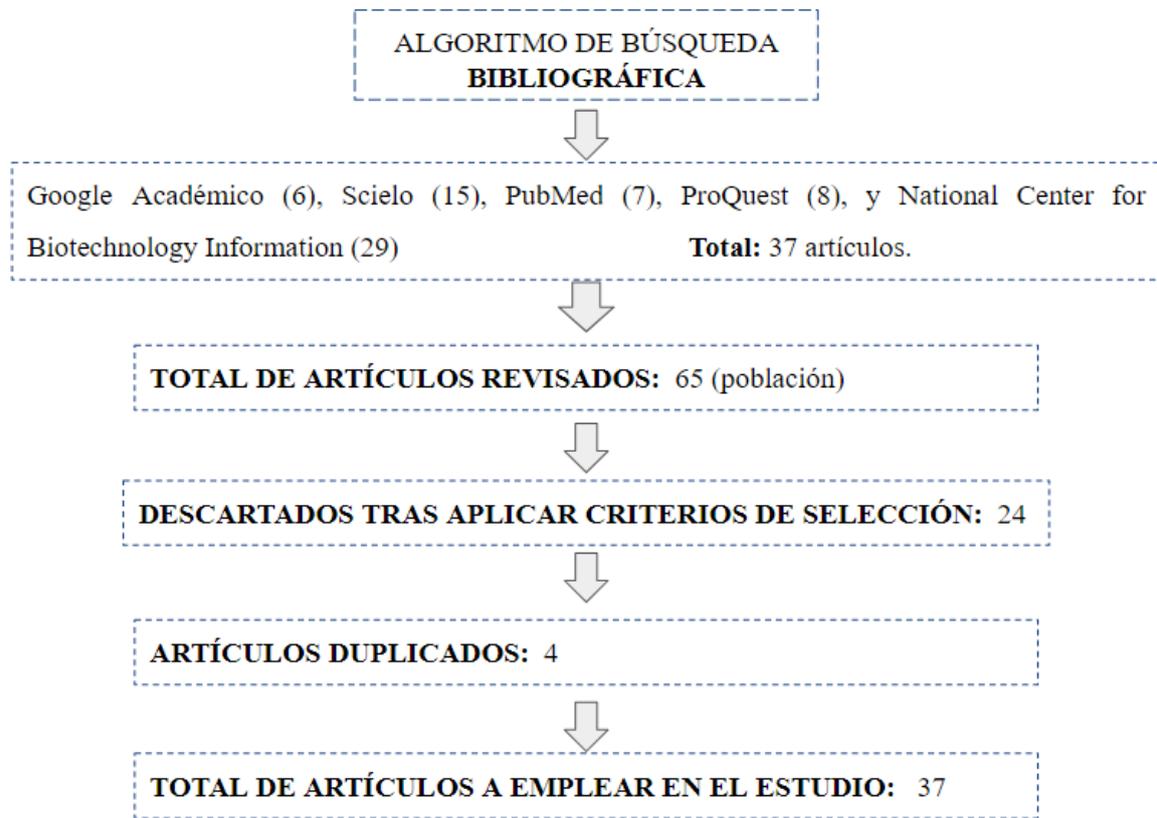
Se seleccionaron artículos de revistas indexadas como canales de pediatría, Ciencia Latina, Ciencias de la salud, Polo del conocimiento, Revista Española de Discapacidad, Revista de Psicología, Acta Médica del Centro, Escola Anna Nery, Revista de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México, Frontiers in Psychology, Journal of Autism and Developmental Disorders, International Journal of Environmental Research and Public Health, Journal of Education and Health Promotion, African Journal of disability, Indian Journal of Psychiatry, JMIR Mental Health, Psychiatry Investigation, Revista Gaúcha de Enfermagem e Indian Journal of Community Medicine.

Se emplearon los motores de búsqueda aplicando la terminología clave, como: trastorno del espectro autista, estrés en el espectro autista, cuidadores de niños en el espectro autista, afrontamiento de las familias de niños autistas e intervenciones de enfermería para cuidadores de personas con autismo; además, se hizo uso de los booleanos AND y OR, se obtuvieron un total de 65 artículos, de los cuales, tras aplicar los criterios de inclusión y exclusión, se eliminaron 24 de ellos quedando 41 artículos, de los mismos se verificaron artículos duplicados siendo eliminados 4 más de ellos, para establecer finalmente 37 artículos a emplear en el estudio.

Para la selección de los artículos los criterios de inclusión se analizaron artículos originales, a partir del año 2018 hasta el 2023, que estén en idioma español o inglés y que contengan resumen, introducción, datos estadísticos, definiciones, necesidades del paciente con autismo, factores de riesgo, estilos de afrontamiento y principales padecimientos del cuidador. Por otro lado, se excluyeron los artículos de años inferiores al 2018, que no tengan datos informativos como año o autor, o aquellos cuya información esté enfocada únicamente en el paciente con TEA.

Posteriormente, la información obtenida se plasmó en una tabla de triangulación (Anexo 2), con el fin de realizar un análisis crítico de los resultados de cada estudio, encontrando así similitudes y discrepancias entre la postura de los diversos autores que permitan llegar a una conclusión sólida y alcanzar los objetivos de la investigación para finalmente, desarrollar un plan de intervención de enfermería (Anexo 1), empleando la taxonomía NANDA-NOC-NIC y fundamentada en el análisis realizado.

Figura 1. Algoritmo de búsqueda bibliográfica:



CAPÍTULO IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

El presente estudio de investigación se basó en una revisión sistemática de los aspectos relacionados con el cansancio del rol del cuidador en tutores de personas con autismo; los hallazgos se presentan y discuten a continuación bajo estos tres dominios temáticos principales: 1) Necesidades del paciente con autismo, 2) Problemas que atraviesan los cuidadores y 3) Estrategias para mejorar el afrontamiento al cuidado.

En referencia al dominio de necesidades del paciente con autismo, según Vázquez et al.⁽³⁵⁾, los niños que lo padecen, requieren ayuda en las actividades para la vida diaria, que incluyen la higiene, vestido, alimentación e incluso en la eliminación adecuada de desechos fisiológicos, consultas médicas, terapéuticas y administración de medicamentos, así como proporcionar opciones educativas pues, como Yassıbaş et al.⁽⁴³⁾ añade, los niños requieren apoyo al ingreso a instituciones y personal capacitado porque esta educación requiere ser especializada. En esta misma línea, Mapelli et al.⁽³⁷⁾ explica que la familia debe fomentar la autonomía del niño, invirtiendo en desarrollar estímulos, educación especializada y en tratamientos farmacológicos.

En cuanto a la comunicación, Balestro et al.⁽³⁶⁾ identificó que los cuidadores deben emplear medios gestuales para expresar las relaciones interpersonales; los gestos como mostrar, señalar, entregar, traer, alternando con la mirada, son formas no verbales del niño para realizar invitaciones, comentarios, preguntas para información o aclaración y todo este movimiento genera complejas cadenas de interacción que deben ser comprendidas para generar una reacción y satisfacer lo que se requiere. Así mismo, esta conjunción, el intercambio de miradas, gestos, atribución de significados e implicación mutua entre el cuidador y el paciente, es la base para cumplir con el aprendizaje del niño sobre sí mismo, el otro y el entorno.

Por consiguiente, los pacientes autistas tienen una variedad de necesidades particulares, por ende, van a requerir diversos cuidados específicos, en especial los niños; así que, para poder cumplir con ello los cuidadores tienen que desarrollar diversas habilidades de comunicación, organización y búsqueda de recursos, de manera que invierten mucho tiempo y esfuerzo, como resultado, se desarrolla desgaste físico, psicológico y emocional, es decir cansancio del rol del cuidador.

Ahora bien, para hablar del dominio temático sobre los problemas que atraviesan los cuidadores, inicialmente se debe destacar que los autores Lockwood et al.⁽⁴¹⁾, Mapelli⁽³⁷⁾ et al., van der Lubbe et al.⁽⁴³⁾, Acharya et al.⁽⁴⁵⁾, Manono et al.⁽⁴⁷⁾, Maciel et al.⁽¹⁸⁾ y Sousa et al.⁽¹⁹⁾, concuerdan que quien asume el rol de cuidador principal de los pacientes con TEA generalmente son las madres de familia, no obstante, Mapelli⁽³⁷⁾ y Perez et al.⁽⁵⁷⁾, añaden que es la abuela quien apoya el cuidado y en pocas ocasiones es la cuidadora principal.

Por añadidura, Al-Jabri et al.⁽⁴⁹⁾ define al cuidador como un miembro de la familia que asume la responsabilidad de brindar cuidados físicos, psicológicos y emocionales a otro miembro con trastornos, enfermedades o discapacidades; sin embargo, el tiempo, los recursos y las habilidades a desarrollar para cubrir las necesidades crea cansancio del rol, añadiendo a esto

el acceso inadecuado a los servicios de salud y el poco apoyo social, lo que podría contribuir a la disminución de la calidad de vida de los cuidadores.

Por otra parte, de acuerdo con la investigación de Semigina et al. ⁽⁵³⁾, en muchas sociedades las familias que crían niños con trastornos mentales y del comportamiento pertenecen a un grupo social con claros signos de vulnerabilidad, estigma y desintegración, lo que genera un proceso que complica miedos internos acompañado de estrés, ansiedad y depresión en los padres, provocando sentimientos negativos como: frustración, vergüenza, resentimiento y culpa.

Así pues, los problemas que atraviesan los cuidadores, siendo las madres en mayor proporción, son diversos por las características generales del autismo y aquellas particulares de cada paciente, la sobrecarga de tareas que experimenta el tutor y las dificultades en el proceso de búsqueda de atención para un desarrollo adecuado del paciente genera un conjunto de sintomatología física y psicoemocional que evidencian el desarrollo de cansancio del rol del cuidador. Las dificultades más prominentes y sus consecuencias, que se han identificado mediante el análisis, son similares en la mayoría de los casos y se detallan en los siguientes apartados.

En primer lugar, se puede establecer la falta de conocimiento y comprensión sobre el tema por parte de los cuidadores, la comunidad e incluso el personal de salud y de educación ^(2,41,44,47,56), pues, esto genera dificultades en la implementación del tratamiento, estigma, preocupación y ansiedad, por este motivo, según el estudio de Jain et al. ⁽⁵⁹⁾, los cuidadores que conocían sobre el autismo y su tratamiento, tenían una salud ambiental significativamente mejor, debido a una mayor accesibilidad a los recursos en comparación con aquellos que carecían del conocimiento.

Es entonces, la falta de conocimiento acerca del tema uno de los más grandes problemas al que deben enfrentarse los cuidadores, esto dificulta la capacidad de cuidar al paciente, desarrollando incluso ideas equivocadas, la estigmatización, basadas en creencias culturales o religiosas; por otra parte, el desconocimiento por parte de los proveedores de servicios públicos provoca que muchos tutores se encuentren desorientados sobre a dónde deben acudir por ayuda, esto también genera cambios en las relaciones familiares por falta de comprensión y barreras para el acceso a servicios de salud o sociales, desembocando en problemas para sí mismos y para el niño.

A continuación, se detalla la preocupación por la adaptación futura como otra de las dificultades; Tathgur et al. ⁽⁵⁴⁾, menciona la incertidumbre de los padres sobre el futuro del niño en cuanto a independencia y seguridad, por la posibilidad de sufrir agresión sexual; de manera similar, Manono et al. ⁽⁴⁷⁾, Yassibas et al. ⁽⁴⁴⁾, Tathgur et al. ⁽⁵⁴⁾, Papadopoulos ⁽⁵⁵⁾ et al. y Ranjan et al. ⁽⁵⁶⁾, añaden que las progenitoras en su mayoría tienen pensamientos sobre el desarrollo y el futuro del niño, además, la incertidumbre sobre su educación y, posteriormente, las oportunidades laborales, las condiciones de vida y la capacidad de adaptarse con éxito a la edad adulta, producen una intensa sensación de preocupación.

En efecto, la perspectiva futura de los cuidadores principales, es fuente de mucha incertidumbre, debido a las dificultades que vislumbran que van a presentar sus hijos autistas, por lo tanto, se hace evidente la necesidad de un tratamiento adecuado desde etapas tempranas, de forma que el niño pueda desarrollarse adecuadamente para enfrentar eventos futuros y alcanzar mayor independencia y seguridad personal, esa es la única forma de aliviar la preocupación familiar y otras afecciones emocionales. Para lograr esto, el personal de salud debe garantizar que el tutor sea instruido sobre terapias específicas y ser guiado en diversas actividades a desarrollar durante la terapia y en el hogar.

En referencia al entorno familiar, los problemas como las tensiones conyugales, tópico identificado y abordado en los estudios de Sousa et al.⁽¹⁹⁾ y Tathgur et al.⁽⁵⁴⁾, éstos son generados por una parte, debido a la falta de comprensión sobre los signos generales del niño o dificultades financieras por los altos costos del tratamiento y por otra, al apoyo disminuido de la pareja hacia el cuidador principal, pues, a pesar de su presencia física, en general los padres de niños diagnosticados con TEA no participan en el proceso de cuidarlos o a su vez no aceptan el diagnóstico, provocando tensiones familiares que según Tathgur et al.⁽⁵⁴⁾ podían llegar incluso a la agresión física.

Además, Duran et al.⁽¹⁵⁾ destaca que los cuidadores a menudo presentan tensiones familiares, correlacionadas con el grado del impacto de los síntomas del TEA, siendo mayor en particular los niños con otras comorbilidades mentales; así mismo, Mapelli et al.⁽³⁷⁾ identificó que ante la existencia de hermanos, la madre tuvo que lidiar con las comparaciones en cuanto al trato y atención que recibía el hijo autista, que los otros niños consideraban excesiva, en consecuencia, las manifestaciones de celos eran comunes.

Así pues, la dificultad en el cuidador primario para hacer frente a todas las demandas, puede generar una respuesta errática ante el surgimiento de problemas, es así que las tensiones entre pareja y familia se desarrollan y aumentan gradualmente, son las madres en mayor parte quienes soportan el impacto de cumplir con diferentes roles para enfrentar los desafíos que plantea la discapacidad; esto debido a que el cuidado conlleva implicaciones y privaciones en su vida personal, acompañada de la frustración por la falta de cooperación de los padres de los niños, no esperada por ellas, lo que conduce a varios problemas de salud y otros problemas psicosociales.

El estigma hacia el paciente y el cuidador, es otro reto para el cuidador, según Lockwood⁽⁴¹⁾ y Tathgur et al.⁽⁵⁴⁾, los cuidadores experimentan estigma considerable, informando la negativa a sacar a sus hijos del hogar o a reuniones familiares, presentando sentimientos extremos de aislamiento y angustia psicológica, así como auto culpabilización por la falta de atención que les habían dado a sus hijos y plantearon sus propias explicaciones para tratar de comprender la situación; además, algunos padres tuvieron tendencia a desarrollar auto estigma y baja autoestima.^(56,64)

Así también, Mapelli et al.⁽³⁷⁾, añade que el cuidador en su día a día enfrenta varias dificultades para atender las necesidades no sólo enfocadas a su hijo autista sino también en los requerimientos de toda su familia, en particular las relacionadas con la dinámica familiar

y el acceso a los derechos sociales, por ejemplo, según Yassıbaş et al.⁽⁴⁴⁾, en la obtención de un cupo en escuelas públicas donde garanticen una educación de calidad y sin estigmas, lo que generó sufrimiento intra y extra familiar, con repercusiones en los lazos de apego y afecto.⁽³⁷⁾

Por otra parte, en algunas sociedades como la India, el estigma y la actitud negativa de la sociedad y de la propia familia, resultan de creencias y mitos, pues en ocasiones se atribuye este trastorno a consecuencias de los pecados de vidas pasadas⁽⁵⁴⁾ y ello representa una barrera para la adquisición de conocimiento⁽⁵⁸⁾, o, como menciona Manono et al.⁽⁴⁷⁾, cuando los tutores buscaron apoyo en sus comunidades religiosas, se centraron en la "curación" en lugar de entender los desafíos y las necesidades de sus hijos.

Por lo tanto, cuando la familia del paciente con autismo experimenta desconocimiento, incompreensión y discriminación, se agrava la situación original, de por sí, compleja; el estigma social y familiar puede llegar a internalizarse sobre todo en el cuidador principal, provocando sentimientos de culpa o vergüenza por la situación y que decida evitar ciertos lugares públicos, es decir, se desarrolla una característica propia del cansancio por el rol de cuidador que es el aislamiento del entorno, lo que ocasiona que los padres se sientan solos y no sepan a quien acudir para solicitar apoyo, asumiendo por completo la carga del cuidado, pudiendo llegar a afectar aún más su estabilidad emocional y su estado de salud físico.

De igual modo, en cuanto a los problemas económicos y falta de acceso a los servicios, en concordancia con los autores; Al-Mazidi et al.⁽³⁹⁾, Acharya et al.⁽⁴³⁾, Jain et al.⁽⁵⁹⁾, Tathgur et al.⁽⁵⁴⁾ y Davy et al.⁽⁶⁵⁾, las dificultades financieras son claras, a causa de los altos costos que se invierten para el diagnóstico y tratamiento, sumado a la pérdida de trabajo por el tiempo que requiere el cuidado. Por su parte, Al-Mazidi et al.⁽³⁵⁾ añade que, muchos padres desconocen la existencia de los servicios para la atención de sus hijos y son pocos los que están satisfechos con los mismos, entonces, aunque el sistema de salud sea gratuito, el diagnóstico y tratamiento se realiza en el sector privado.

Adicionalmente, Nik et al.⁽⁸⁾ identifica como causas del acceso difícil a los servicios de salud, la distancia de 25 km o más desde la residencia hasta el centro de atención y las dificultades con el transporte; por otro lado, Semigina et al.⁽⁵³⁾ y Enciso et al.⁽⁵¹⁾ indican que tampoco existe apoyo coordinado de especialistas y a nivel educativo el acceso es difícil por las mismas etiquetas de los maestros hacia un niño con autismo como incapaz de aprender, resultando en una búsqueda intensa de los padres de una escuela a otra, para la admisión de su hijo.

En esa misma línea, de acuerdo con López et al.⁽²⁾ en su análisis realizado en Ecuador, solamente el 59.4 % de los niños pudieron obtener el carnet de discapacidad (Consejo Nacional de Discapacidades, CONADIS), para acceder a beneficios sociales estatales, análogamente a la situación en otros países, pues Davy G et al.⁽⁶⁵⁾ manifiesta la dificultad de los padres para navegar por los diferentes servicios y averiguar cómo utilizar los fondos del Esquema Nacional de Seguro de Discapacidad de Australia (NDIS) para buscar apoyos y servicios adicionales.

Entonces, es evidente que, los cuidadores se enfrentan a problemas en el acceso a los servicios de salud y educación, provocando un mayor impacto económico, teniendo que hacer todo el proceso de cuidado a nivel privado, teniendo que costear terapias, medicamentos y pensiones de los centros educativos; a ello se puede sumar las modificaciones dietéticas, que tienden a incluir opciones alimenticias más costosas y la incapacidad para mantener un empleo dada la necesidad de tiempo para cuidar al niño. Como consecuencia, los tutores se mantienen en una tensión constante por las dudas sobre su estabilidad económica y capacidad para hacer frente a su situación, contribuyendo al incremento de estrés y ansiedad.

Por otra parte, los estilos de afrontamiento ineficaces constituyen otro de los problemas a tratar; es así que los autores, Racchumí et al.⁽³⁸⁾ y Miranda et al.⁽²⁶⁾ identifican que, aunque los cuidadores emplean estilos de afrontamiento positivos como el enfocado en la emoción, es decir, regular emociones que están sintiendo desencadenadas por la fuente estresante en las que se emplea la religión o aceptación y el estilo enfocado en el problema que indica realizar esfuerzos directamente sobre la situación para cambiarlo; existieron también otras estrategias empleadas como la postergación del afrontamiento, negación, distracción y desconexión, postergando la respuesta de afrontar el evento estresante, por lo cual se consideran negativas.

Por consiguiente, las dificultades en la búsqueda de respuesta a la situación, implican que el tutor deba elegir una postura para tratar de resolver su conflicto actual, esto sumado a la falta de orientación, provoca que ellos tomen decisiones inadecuadas, evitando o retrasando el tema e incluso fingiendo que no existe; comportamientos que largo plazo pueden conducir a generar mayor agotamiento del cuidador y repercusiones en el desarrollo del niño.

Consecuentemente a lo descrito, se ha llegado al tópico de la afectación psicoemocional, pues, de acuerdo con Nik et al.⁽⁸⁾, los tutores de niños con TEA tienen más probabilidades de presentar altos niveles de estrés en comparación con otros cuidadores. Por añadidura, Miranda et al.⁽²⁶⁾ y Durán et al.⁽¹⁵⁾, establecen que la sintomatología del TEA es proporcional con el estrés de los padres, siendo mayor en los casos de niños con otras comorbilidades mentales; a su vez, el estrés de los padres mostró una relación negativa con el compromiso y el apoyo social. Fortea et al.⁽⁴⁰⁾ añade que la ansiedad puede aumentar por la falta de conocimiento, apoyo familiar y recursos económicos bajos.

En tal sentido, los padres que brindan una atención continua, tienen un mayor riesgo de resultados adversos para la salud mental como el estrés crónico, la depresión y la ansiedad, ser cuidador de un niño con trastorno del espectro autista es sin duda un reto y exige mucha dedicación, sensibilidad y resignación; además de las innumerables dificultades de la familia, por no comprender y no saber tratar a la persona con TEA, o incluso por no aceptar su condición, acaban por dificultar la vida de la persona que asume este cuidado, a esto se suma también la falta de apoyo familiar y social, ligada a la discriminación, el estigma y el prejuicio, que finalmente agravan los impactos causados por el diagnóstico.

Finalmente, dentro del dominio temático de dificultades del cuidador, se encuentra la afectación física que, de acuerdo a Durán et al.⁽¹⁵⁾, Acharya et al.⁽⁴³⁾, Abolkheirian et al.⁽⁴⁶⁾, Enciso et al.⁽⁵¹⁾, Pérez et al.⁽⁵⁷⁾ y Davy et al.⁽⁶⁵⁾ coinciden que dentro de los principales problemas físicos que los cuidadores experimentaron están la fatiga y los problemas de sueño, debido a la complejidad de las actividades de cuidado. Van der Lubbe et al.⁽⁴³⁾ añade la existencia de una alta prevalencia de obesidad (39,1%), obesidad abdominal (59,6%) y síndrome metabólico (21,6%), considerando que el alto nivel de estrés, pudo haber contribuido a un comportamiento alimentario inadecuado, lo que condujo a un aumento de peso y problemas metabólicos.

En conclusión, se evidencia que, las madres de niños con TEA reportan niveles más altos de estrés percibido, mayor alimentación basada en recompensas y tienen una peor salud metabólica en comparación con las madres de niños con un desarrollo típico, el estrés crónico se asocia con múltiples afecciones graves, como la obesidad, el síndrome metabólico y las enfermedades cardiovasculares, en consecuencia, el estrés, la conducta alimentaria desinhibida y la salud adversa en las madres están interrelacionados entre sí, ya que utilizan la alimentación como una estrategia para hacer frente al estrés, lo que lleva a un aumento de peso y a una salud adversa más adelante en la vida.

En el análisis del dominio relacionado a las estrategias para mejorar el afrontamiento al cuidado, se evidencia que prima el aspecto de la educación en los cuidadores, familia y comunidad^(44,46,47,53,54,57), lo cual según Lockwood et al.⁽⁴²⁾ y Yassıbaş et al.⁽⁴⁴⁾ ayudará a reducir el estigma social; Acharya et al.⁽⁴⁵⁾ y Abolkheirian et al.⁽⁴⁶⁾ manifiestan también se debe incluir al personal sanitario. De esta forma, como menciona Al-Mazidi et al.⁽³⁹⁾, se podrá contar con profesionales cualificados con experiencia en el TEA, así como centros sanitarios y educativos de alta calidad que cumplan con los estándares internacionales en la intervención.

Ahora bien, la mayor parte de los artículos se enfocan en el papel del personal de salud en general y en algunos casos se especifica la intervención del psicólogo o médico durante la consulta, sin embargo, el personal de enfermería dentro de sus funciones incluye la docente y debe asumir la actividad educativa como parte de la atención, además de organizar diversos programas intra o extramurales y durante las visitas domiciliarias, su intervención en este ámbito debe enfocarse también en fomentar el trabajo entre las diversas disciplinas iniciando en que todas se familiaricen con el tema y orientar en cuanto los recursos disponibles y cómo acceder a ellos, para garantizar una enseñanza más sólida y un manejo más amplio e integral a la familia.

Unificando lo mencionado por Yaacob et al.⁽⁵⁸⁾ y Martínez et al.⁽⁵⁹⁾ se suman a Mazidi⁽³⁹⁾ se requiere aplicar la estrategia del trabajo interdisciplinario, procedimientos y herramientas médicas que sean accesibles y asequibles, de forma que la atención al niño se dé adecuadamente y se pueda llevar un tratamiento de calidad, a la vez impartir estrategias para mejorar el cuidado. Así también, Nik et al.⁽⁸⁾ y Durán et al.⁽¹⁵⁾ plantean de forma similar que el abordaje a la familia deberá incluir una evaluación sobre el estrés de los cuidadores junto

a las determinantes de salud y la orientación en guías para manejar las tensiones específicas, evitar el afrontamiento inadaptado, para que se pueda aliviar parte de la presión asociada con la preocupación o la ansiedad.

Es así que, la valoración a la familia puede realizarse en cualquier momento del diagnóstico y tratamiento, para ello existen diversas herramientas validadas que se pueden emplear por el personal de enfermería, como es la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, que incluso fue aplicada en las investigaciones de Ríos et al.⁽⁶⁰⁾ y Yildiz et al.⁽⁶⁴⁾, demostrando su utilidad para identificar el estado de sobrecarga percibido, para ello se pueden aprovechar los espacios de post consultas cuando los niños son llevados a terapia, en una visita al hogar o en alguna actividad extramural para de esta forma adentrarse en la situación específica de cada cuidador y poder orientar de mejor forma tanto en el sistema sanitario como de apoyo social.

Adicionalmente, van der Lubbe et al.⁽⁴³⁾ y Asahar et al.⁽⁶³⁾ identifican como una parte importante del abordaje, la orientación a un tratamiento grupal en la que los padres puedan entablar conversaciones con otros cuidadores, con el cual se permitió una disminución ansiedad y estrés social, mayor cohesión grupal, mejora de la salud y funcionamiento de la familia. Entre los beneficios de un grupo de apoyo, destaca el bienestar y mejora en la calidad de vida efectiva para reducir el estrés, ansiedad o depresión y puede impartirse con diversos métodos de comunicación en tiempo real (por ejemplo, cara a cara, llamadas telefónicas, intercambio de experiencias personales), de forma que puede acoplarse a las necesidades del cuidador.

Corroborando con los planteamientos anteriores, Fortea et al.⁽⁴⁰⁾ establece que acciones como un taller o escuela para cuidadores deberían realizarse de manera periódica como parte del programa de apoyo, menciona también que los cuidadores consideraron estas estrategias como eficaces, mejorando la comunicación e interacción en general con los niños desde que iniciaron su participación. Apoyando a esta premisa, se puede mencionar que los talleres pueden establecerse mediante proyectos en los que las enfermeras tienen la capacidad de implementar como una tarea de salud pública que incluye al equipo multidisciplinario y actores sociales, además, del desarrollo de clubes en el primer nivel de atención.

Finalmente, todos estos aspectos que se han reunido como estrategias e intervenciones para así potenciar el abordaje, desde la profesión de enfermería, pueden incluirse como parte de un plan de cuidados para brindar una atención de calidad al cuidador principal, de forma estandarizada para abordar a un gran número de personas cuidadoras, pero de forma ideal se debe establecer un plan de atención individualizado una vez que se presente un caso específico.

CAPÍTULO V. CONCLUSIONES y RECOMENDACIONES

Conclusiones

El autismo genera necesidades especiales, que requieren de mayor o menor apoyo para que puedan ser ejecutadas en dependencia del nivel de gravedad y la sintomatología particular, donde se incluye las consultas médicas y terapéuticas continuas, así como ayuda para la interacción social y comunicación, dado que, los tres grados del trastorno muestran de forma similar un interés limitado en socializar y la existencia de problemas en el desarrollo del lenguaje. Además, pueden precisar que se supla sus requerimientos de higiene, alimentación especial, vestido, ayuda en la eliminación adecuada de desechos fisiológicos, medicamentos y recursos educativos especializados, así como cambiar sus actividades diarias.

El nivel de afectación del niño autista impacta en la carga de cuidado impuesta para los tutores, es decir, a mayor dependencia requiere más ayuda, siendo el principal cuidador la progenitora, que en ocasiones es de bajos recursos, pero, debe cumplir un rol de gran esfuerzo físico, emocional, económico y social, situación que genera cansancio del rol del cuidador, evidenciado por un deterioro global con síntomas como el estrés, depresión, ansiedad y fatiga, entre los factores más frecuentes están el desconocimiento de diagnóstico o tratamiento, estrategias de afrontamiento ineficaz, inestabilidad económica, falta de instituciones sanitarias y educativas especializadas, presentándose un futuro incierto para sus hijos.

Finalmente, las estrategias de enfermería deben centrar su propósito en aliviar el cansancio del rol del cuidador a través de actividades que involucran el reconocimiento, aceptación, organización, coordinación y reajuste de actividades de la vida cotidiana, trabajando de forma interdisciplinaria para la comprensión de los factores que lo provocan, mediante el asesoramiento, educación e información para una mejor gestión del cuidado, proporcionando un entorno de apoyo y la formación de los tutores a través de talleres, así también, el acompañamiento, seguimiento y evaluación periódica del cuidador empleando instrumentos de valoración, para reconocer los indicios e iniciar las intervenciones correspondientes.

Recomendaciones

El personal de enfermería debe mantener comunicación con el tutor, es necesario la capacitación e investigación de necesidades individuales tanto del niño como el cuidador, para así comprender las estrategias adecuadas en educación donde involucre a los familiares y los sistemas de salud, potenciando así, la calidad de vida de las familias, tomando en cuenta la salud mental y el bienestar del cuidador principal que son esenciales para que el niño con TEA se desarrolle y alcance su potencial óptimo. Por lo tanto, la inclusión de las necesidades sociales, emocionales y de salud del niño y el cuidador primario debe ser abierta con resultados específicos para mejorar la calidad de vida dentro de las intervenciones.

La capacitación a la población en general y profesionales sanitarios e instituciones educativas sobre el TEA es fundamental, no solo para un diagnóstico precoz sino también para que se proporcione la atención oportuna y lograr una mejor aceptabilidad de este problema de salud en la sociedad. Ecuador necesita avanzar mucho en el manejo de estos trastornos, hay escasa información y pocos centros de cuidado especializado; por ende, es necesario la preparación e investigación por parte de los profesionales de la salud como responsabilidad de hacer que este mundo sea mejor para estos niños y sus cuidadores.

Se requiere promover una mayor revisión y aplicación de las GPC para los trastornos del espectro autista del MSP, la creación de protocolos de intervención específicamente para el campo de enfermería, así como talleres o campañas de difusión sobre este tema para el público general, y que se pueda incluir además en el temario de estudios de la carrera. De este modo, las acciones se enfocarán no solo en el paciente, sino que se priorizará también la salud del tutor.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Velarde M, Ignacio ME, Cárdenas A. Diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista-TEA, adaptándonos a la nueva realidad, Telesalud. *Revista de Neuro-Psiquiatría* [Internet]. 2021 [citado 12 Ene 2023]; 84 (3): 175-183. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/3720/372069140004/372069140004.pdf>.
2. López C, Larrea M, Breilh J, Trillería Y. La determinación social del autismo en la población infantil ecuatoriana. *Rev. Cienc. Salud* [Internet]. 2020 [citado 12 Ene 2023]; 18: 1-27. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/recis/v18nspe/1692-7273-recis-18-spe-4.pdf>.
3. Wang J, Ma B, Wang J, Zhang Z, Chen O. Global prevalence of autism spectrum disorder and its gastrointestinal symptoms: A systematic review and meta-analysis. *Front Psychiatry* [Internet]. 2022 [citado 12 Ene 2023]; 13:963102. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9445193/>.
4. López C, Larrea M. Autismo en Ecuador: un grupo social en espera de atención. *Revista Ecuatoriana de Neurología* [Internet]. 2017 [citado 12 Ene 2023]; 26 (3): 203-214. Disponible en: <http://revecuatneurol.com/wp-content/uploads/2018/03/Autismo-en-Ecuador.-Autism-in-Ecuador.pdf>.
5. Catalano D, Holloway L, Mpofu E. Mental health interventions for parent carers of children with autistic spectrum disorder: Practice guidelines from a critical interpretive synthesis (cis) systematic review. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2018 [citado 12 Ene 2023]; 15(2): 341. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5858410/>.
6. Sullins EM. Caregiver Role Strain. Department of Nursing, University of Central Oklahoma, Edmond, OK, USA [Internet]. 2018 [citado 12 Ene 2023]. Disponible en: https://sigma.nursingrepository.org/bitstream/handle/10755/620251/Sullins_Info.pdf?sequence=4&isAllowed=y.
7. Celis G, Ochoa MG. Trastorno del espectro autista (TEA). *Rev. Fac. Med.* [Internet]. 2022 [citado 29 Ene 2023]; 65(1): 7-20. Disponible en: <https://www.scielo.org.mx/pdf/facmed/v65n1/2448-4865-facmed-65-01-7.pdf>.
8. Nik NA, Ibrahim MI, Ab Rahman A, Bakar RS, Yahaya NA, Hussin S, et al. Perceived stress among caregivers of children with autism spectrum disorder: a state-wide study. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2019 [citado 29 Ene 2023]; 16(8): 1468. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6517964/>.
9. Asociación Americana de Psiquiatría. Suplemento del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales: Actualización del DSM-5 [Internet]. Quinta edición. Washington, DC: Amer Psychiatric Pub Inc; 2018 [citado 29 Ene 2023]. Disponible en: https://dsm.psychiatryonline.org/pb-assets/dsm/update/DSM5Update_febrero2020_es-1582293248103.pdf.
10. González C. Intervención en un niño con autismo mediante el juego. *Rev. Fac. Med.* [Internet]. 2018 [citado 15 Feb 2023]; 66 (3): 365-374. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v66n3/0120-0011-rfmun-66-03-365.pdf>.

11. Moliné M. Lenguaje y comunicación en niños con T.E.A [tesis en Internet]. Montevideo: Universidad de la República de Uruguay; 2019 [citado 15 Feb 2023]. Disponible en: <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/22775/1/Molin%C3%A9%20Marcos.pdf>.
12. Groba B, Nieto-Riveiro L, Canosa N, Concheiro-Moscoso P, Miranda-Duro MDC, Pereira J. Stakeholder perspectives to support graphical user interface design for children with autism spectrum disorder: A qualitative study. *Int J Environ Res Public Health*. [Internet]. 2021 [citado 15 Feb 2023];18(9):4631. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8123795/>.
13. Busti S, Ferrante C, Gazzola E, Marzocchi GM, Nobile M, Molteni M, Crippa A. Fundamental motor skills intervention for children with autism spectrum disorder: A 10-Year narrative review. *Children (Basel)* [Internet]. 2020 [citado 15 Feb 2023]; 7(11): 250. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7700578/>.
14. Morales J, Pierantozzi E, Fukuda DH, Garcia V, Guerra-Balic M, Sevilla-Sánchez M, Carballeira E. Improving motor skills and psychosocial behaviors in children with autism spectrum disorder through an adapted judo program. *Front Psychol* [Internet]. 2022 [citado 15 Feb 2023]; 13: 1-10. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9744947/pdf/fpsyg-13-1067310.pdf>.
15. Durán G, Silkey M, Johnson M, Liu C, Clinch S, Law K, et al. Effect of children's autism spectrum disorder severity on family strain and sleep quality: A cross-sectional online survey in the U.S. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2022 [citado 29 Ene 2023]; 53: 1795–1808. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-022-05457-7>.
16. Escolano E, Acero M, Herrero MA. Improvement of planning skills in children with autism spectrum disorder after an educational intervention: A study from a mixed methods approach. *Front Psychol* [Internet]. 2019 [citado 15 Feb 2023]; 10: 1-18. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6930833/pdf/fpsyg-10-02824.pdf>.
17. AlAlmaei WM, Shati AA, Al-Qahtani SM, Al-Qahtani YA, Aldarami MS, Alamri FD, Alshahrani HS, Esam S. Assessment of parental knowledge, awareness, and perception about autism spectrum disorders in Aseer Region, Southwestern Saudi Arabia. *Int J Gen Med* [Internet]. 2023 [citado 15 Feb 2023]; 16: 557–564. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9940486/>.
18. Maciel MC, Pereira M. Parenting a child with autism. *J bras psiquiatr*. [Internet]. 2019 [citado 14 Feb 2023]; 68(1): 42-47. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/jbpsiq/a/33df8wqwKtd4qrzqh7xbVZh/?lang=en>. <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000223>.
19. Sousa JR, Carneiro CT, de Sousa KN, Brito M, Rocha R, Rocha MA, et al. Burden of mothers of children diagnosed with autism spectrum disorder: Mixed method study. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2022 [citado 14 Feb 2023]; 43: 1-12.

- Disponible en:
<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/MyHtBsSxmZt6VVjFBBLNGkx/?lang=en>
<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210077.en>
20. Ganjeh F, Fallahi-Khoshknab M, Zarea K, Mohammadi E, Riahi F. Parental concerns about the future of children with autism: A qualitative study in Iran. *Int. j. Ayurvedic med.* [Internet]. 2020 [citado 14 Feb 2023]; 11(4), 739–746. Disponible en: <https://www.ijam.co.in/index.php/ijam/article/view/1707/654>.
<https://doi.org/10.47552/ijam.v11i4.1707>.
 21. Rivera-Figueroa K, Marfo NYA, Eigsti IM. Parental perceptions of autism spectrum disorder in latinx and black sociocultural contexts: a systematic review. *Am J Intellect Dev Disabil* [Internet]. 2022 [citado 14 Feb de 2023]; 127(1):42-63. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8740628/>.
 22. López SC. Percepciones y conocimientos acerca del espectro autista en población indígena de la provincia de Chimborazo [tesis en Internet]. Quito: Universidad Andina Simón Bolívar Sede Ecuador; 2018 [citado 09 Abr 2023]. Disponible en: <https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/6087/1/PI-2018-04-L%c3%b3pez-Percepciones.pdf>.
 23. NANDA INTERNACIONAL. Diagnósticos enfermería. Definiciones y clasificación. Elsevier; 2021-2023.
 24. Ilias K, Cornish K, Kummar AS, Park MS, Golden KJ. Parenting Stress and Resilience in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder (ASD) in Southeast Asia: A Systematic Review. *Front Psychol* [Internet]. 2018 [citado 29 Ene 2023]; 9:280. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5900388/#:~:text=Across%20the%20studies%20that,perception%20and%20understanding%20toward%20ASD>.
 25. Macedo J, Viana FS, de Oliveira FR, Mendes AB, Vasconcelos A. Asistencia de enfermería al niño autista: revisión integrativa. *Enfermeria Glob.* [Internet]. 2020 [citado 29 Ene 2023]; 19(2): 531-540. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v19n58/1695-6141-eg-19-58-531.pdf>.
<https://doi.org/10.6018/eglobal.356741>.
 26. Miranda A, Mira A, Berenguer C, Rosello B, Baixauli I. Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Front Psychol* [Internet]. 2019 [citado 29 Ene 2023]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6418028/>.
 27. Mughal S, Faizy RM, Saadabadi A, et al. Autism Spectrum Disorder (Nursing). En: *StatPearls* [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 [citado 09 Jun 2023]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK568713/>.
 28. Shawahna R. Self-rated familiarity with autism spectrum disorders among practicing nurses: a cross-sectional study in the palestinian nursing practice. *Enfermería BMC.* [Internet] 2021. [citado 14 Feb 2023]; 20(2):113-241. Disponible en: <https://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12912-021-00764-3>

29. Bradshaw J, Katie Wolfe K, Hock R, Scopanoa L. Advances in supporting parents in interventions for autism spectrum disorder. *Pediatr Clin N Am* [Internet]. 2022 [citado 14 Feb 2023];69(4):645–656. Disponible en: <https://www.binasss.sa.cr/ago22/60.pdf>. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2022.04.002>.
30. Al-Oran H, Khuan L, Ying LP, Hassouneh O. Coping mechanism among parents of children with autism spectrum disorder: A review. *Iran J Child Neurol*. [Internet]. 2022 [citado 09 Jun 2023];16(1):9-17. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8753004/>.
31. Yaacob WNW, Yaacob LH, Zulkifli MM, Muhamad R. A journey towards resilience: Coping strategies adopted by parents with children having autism spectrum disorder in Northeast Malaysia. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2022 [citado 09 Jun 2023];19(4):2458. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8875887/>
32. Nunes A, Sousa F, Silva F, Hernandez L, et al. Atención de enfermería a niños con autismo. *Investigación, Sociedad y Desarrollo*. [Internet]. 2020[citado 09 Jun 2023];9(11): 145.Disponible en: <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i11.10114>.
33. Enfermería (NOC): Medición de Resultados en Salud [Internet]. 6ta. Ed. Barcelona: Elsevier; 2018 [citado 11 Jun 2023]. Disponible en: <https://www.elsevier.com/books/clasificacion-de-resultados-de-enfermeria-noc/moorhead/978-84-9113-405-3>
34. Bulechek JM, Butcher H, Dochterman JM, Wagner Ch. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). [Internet]. 7ma. Ed. España: Elsevier; 2018 [citado 11 Jun 2023]. Disponible en: <https://www.elsevier.com/books/clasificacion-de-intervenciones-de-enfermeria-nic/butcher/978-84-9113-404-6>.
35. Vázquez L, Rosas FJ. La independencia en niños con trastorno del espectro autista y su relación con la sobrecarga de cuidador. *Revista de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México* [Internet]. 2023 [citado 7 May 2023];12(29):10-23. Disponible en: <https://revistapsicologia.uaemex.mx/article/view/20607/15343>.
36. Balestro JI, Fernandes FDM. Caregivers' perception of children with Autism Spectrum Disorder regarding to the communicative profile of their children after a communicative orientation program. *CoDAS* [Internet]. 2019 [citado 8 May 2023]; 31(1): e20170222. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/codas/a/wVYLN46cvL9tKh9tKYpcSdL/?format=pdf&lang=en>.
37. Mapelli L, Barbieri M, Van Der Zwaan G, Castro B. Child with autistic spectrum disorder: care from the family. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2018 [citado 24 Abr 2023]; 22(4): e20180116. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/ean/a/zxYG5PMxypVZf4YJSfjgyYg/?format=pdf&lang=en>. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0116>.
38. Racchumí CF, Cortez MS. Afrontamiento al estrés en cuidadores primarios de niños con Autismo. *Revista de Psicología* [Internet]. 2020 [citado 17 Abr 2023]; (24), 97-108. Disponible en:

- http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-30322020000200007.
39. Al-Mazidi SH, Al-Ayadhi LY. National profile of caregivers' perspectives on autism spectrum disorder screening and care in primary health care: the need for autism medical home. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2021 [citado 09 Jun 2023];18(24):1-13. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8701224/>.
 40. Fortea MS, Castro JJ, Escandell MO. Programa de apoyo para reducir la ansiedad en abuelos de niños con trastorno del espectro autista. *Revista Española de Discapacidad* [Internet]. 2019 [citado 5 Mar 2023]; 7 (II): 123-137. Disponible en: <https://accedacris.ulpgc.es/bitstream/10553/72702/1/16%20REDIS%20Abuelos%202019.pdf>.
 41. Calderón-Briones PD, Lazo-Moreira MV, Alarcón-Chávez BE. Funcionalidad familiar y su relación con la conducta de niños y niñas con trastorno del espectro autista (TEA) de la Fundación Un Lugar Para Tus Sueños. *Pol. Con.* [Internet]. 2020 [citado 5 Mar 2023];5(51):585-594. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7659371.pdf>.
 42. Lockwood G, Bhavnani S, Arora R, Gulati S, Divan G. Caregiver perceptions of autism and neurodevelopmental disabilities in New Delhi, India. *Int J Environ Res Public Health* [citado 17 Abr 2023];20(7):5291. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10094583/>.
 43. van der Lubbe A, Swaab H, Vermeiren RRJM, Ester WA. Stress, eating behavior and adverse health in parents of young children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2022 [citado 17 Abr 2023]; 1-11. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9702603/>.
 44. Yassıbaş U, Çolak A. An in-depth analysis of the life experiences of parents with children with autism spectrum disorder. *Eğitim ve Bilim (Education and Science)* [Internet]. 2019 [citado 24 Abr Mar 2023];44(198):435-467. Disponible en: <https://www.proquest.com/docview/2227715538>.
 45. Acharya S, Sharma K. Lived Experiences of Mothers Raising Children with Autism in Chitwan District, Nepal. *Autism Res Treat* [Internet]. 2021 [citado 24 Abr 2023]; 2021:6614490. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8590587/>.
 46. Abolkheirian S, Sadeghi R, Shojaeizadeh D. What do parents of children with autism spectrum disorder think about their quality of life? A qualitative study. *J Educ Health Promot* [Internet]. 2022 [citado 24 Abr 2023]; 11:169. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9277726/>.
 47. Manono MN, Clasquin-Johnson MG. 'Yebo, it was a great relief': How mothers experience their children's autism diagnoses. *Afr J Disabil* [Internet]. 2023 [citado 24 Abr 2023]; 12:1101. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10091053/>.
 48. Leyva-Arévalo D, Olbina-Yais SF, Peña-Hernández NL. Estrategia de orientación a familias de niños con Trastorno del Espectro Autista. *Luz* [Internet]. 2019 [citado 24

- Abr 2023];18(3): 70-79. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/5891/589163662006/html/>.
49. Al-Jabri BA, Abualhamael RM, Al Hazza MT, Bahabri SA, Alamri YM, Alghamdi BM. Quality of life of caregivers of autistic children in Saudi Arabia: Cross-sectional study. *Neurosciences (Riyadh)* [Internet]. 2022 [citado 7 May 2023];27(3):150–5. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9424981/>.
 50. Ten Hoopen LW, de Nijs PF, Duvekot J, Greaves-Lord K, Hillegers MH, Brouwer WB, et al. Caring for Children with an Autism Spectrum Disorder: Factors Associating with Health- and Care-Related Quality of Life of the Caregivers. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2022 [citado 7 May 2023]; 52:4665–4678. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-021-05336-7>.
 51. Enciso MA. Autismo: la situación del cuidador. *ReLIE* [Internet]. 2022 [citado 8 May 2023];1(2):30-43. Disponible en: https://www.unimeso.org/_files/ugd/401ba4_56ce181a8ca148c3970767839b9e1a48.pdf#page=33.
 52. Ferreira de Sousa Alves S, Groff Vivian A, Hirdes A. Impacts of the covid-19 pandemic on the health of caregivers of people with autistic spectrum disorders. *En ScieloPreprints* [Internet]. 2021 [citado 8 May 2023]. Disponible en: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/3269/5876>.
 53. Semigina T, Stoliaryk O. “It was a Shock to the Whole Family”: Challenges of Ukrainian Families Raising a Child with Autism. *STEPP* [Internet]. 2022 [citado 08 May 2023]; 24:8-23. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/6928/692873708003/html/>.
 54. Tathgur MK, Kang HK. Challenges of the Caregivers in Managing a Child with Autism Spectrum Disorder- A Qualitative Analysis. *Indian J Psychol Med* [Internet]. 2021 [citado 08 May 2023];43(5):416-421. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8450736/>.
 55. Papadopoulos D. Mothers' Experiences and Challenges Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Study. *Brain Sci* [Internet]. 2021 [citado 08 May 2023]; 11(3): 309. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8001702/>.
 56. Ranjan R, Jain M, Kumar P, Sethi G, Singh J. Exploring the path to pathos "Lived experiences of parents of children with autism spectrum disorder": An interpretative phenomenological analysis. *Indian J Psychiatry* [Internet]. 2023 [citado 30 May 2023]; 65(3):310-318. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8001702/>.
 57. Pérez MM, Alba L, Enriquez C. Dimensiones de la calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista. *Acta méd centro* [Internet]. 2020 [citado 2023 Jun 04]; 14(3):350-356. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2709-79272020000300350&lng=es.
 58. Yaacob WNW, Yaacob LH, Zulkifli MM, Muhamad R. A Journey towards Resilience: Coping Strategies Adopted by Parents with Children Having Autism

- Spectrum Disorder in Northeast Malaysia. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2022 [citado 09 Jun 2023];19(4):2458. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8875887/>
59. Jain A, Ahmed N, Mahour P, Agarwal V, Shrivastav NK, Chandrakanta. Quality of life of caregivers of autistic children and adolescents visiting health facilities in Lucknow City, Uttar Pradesh, India: A cross-sectional study. *Indian J Community Med* [Internet]. 2019 [citado 09 Jun 2023];44(2):157-161. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6625252/>.
 60. Ríos Martínez LHG, Votte Hernández LA, Peña López MM, Salazar Mendoza DJ, Cabrera Martínez DM, Alvarado Escobar ML. Sobrecarga en cuidadores primarios de familiares con trastorno del espectro autista. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar* [Internet]. 2022 [citado 09 Jun 2023]; 6(6): 4669-4686. Disponible en: <https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/3773/5699>. doi: https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v6i6.3773.
 61. Romero-González M, Marín E, Guzmán-Parra J, Navas P, Aguilera JM, Lara JP, Barbancho MA. 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)*[Internet]. 2020 [citado 09 Jun 2023]; 94(2): 99-106. Disponible en: <https://www.analesdepediatría.org/es-relacion-entre-estres-malestar-psicologico-articulo-S1695403320301417>.
 62. Özgür BG, Aksu H, Eser E. Factors affecting quality of life of caregivers of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Indian J Psychiatry* [Internet]. 2018 [citado 09 Jun 2023];60(3):278-285. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6201674/>.
 63. Asahar SF, Malek KA, Isa MR. Quality of Life and Child's Autism-Specific Difficulties among Malaysian Main Caregivers: A Cross-Sectional Study. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2021 [citado 09 Jun 2023]; 18(18): 9861. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8469129/>
 64. Yıldız M, Demir Y, Kırçalı A, İncedere A. Caregiver Burden in Schizophrenia and Autism Spectrum Disorders: A Comparative Study. *Psychiatry Investig* [Internet]. 2020 [citado 09 Jun 2023];18(12):1180-1187. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8721291/>.
 65. Bangerter A, Manyakov N, Lewin D, Boice M, Skalkin A, Jagannatha S, et al. Caregiver Daily Reporting of Symptoms in Autism Spectrum Disorder: Observational Study Using Web and Mobile Apps. *JMIR Ment Health* [Internet]. 2019. [citado 09 Jun 2023]; 6(3): e11365. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6454343/>.

ANEXOS

ANEXO 1. PLAN DE INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA

En base a la información recopilada y analizada se ha planteado el siguiente diagnóstico y plan de cuidados estandarizado para la atención al cuidador de una persona con trastorno del espectro autista desde las actividades independientes de enfermería.

Tabla 2. Plan de cuidados estandarizados para Cansancio del rol del cuidador en tutores de personas con trastorno del espectro autista.

<p>DIAGNÓSTICO NANDA ⁽²³⁾</p>	<p>00061 Cansancio del rol del cuidador <u>relacionado con</u> <u>inexperiencia</u> con el cuidado (de la persona con TEA), conocimiento inadecuado sobre los recursos comunitarios, comportamiento problemático, compromisos de roles en competencia, cumplimiento inadecuado de las expectativas de los demás, impredecibilidad de la trayectoria de la enfermedad (trastorno), complejidad de las actividades asistenciales (costos, duración, etc.), estrategias de afrontamiento ineficaces <u>como lo evidencia</u> temor sobre la capacidad futura de brindar atención y la futura salud del beneficiario de la atención, preocupación por la rutina de cuidados, dificultad para realizar las tareas requeridas, síntomas depresivos, fatiga, ciclo de sueño-vigilia alterado, cambio de peso, enojo, frustración, impaciencia, actividades de ocio alteradas, aislamiento, baja productividad laboral, incertidumbre sobre la alteración de las relaciones interpersonales con el receptor del cuidado, conflicto familiar, informa inquietudes sobre miembros de la familia.</p>
<p>RESULTADOS NOC ⁽³³⁾</p>	<p>3201-Conocimiento: manejo del trastorno del espectro autista 2203-Alteración del estilo de vida del cuidador principal 1302-Afrontamiento de problemas 2508-Bienestar del cuidador principal 2204-Relación entre el cuidador principal y el paciente 2205-Rendimiento del cuidador principal: cuidados directos 2206-Rendimiento del cuidador principal: cuidados indirectos</p>
<p>INTERVENCIÓN NIC ⁽³⁴⁾</p>	<p>7040-Apoyo al cuidador principal</p> <ul style="list-style-type: none"> - Determinar el nivel de conocimientos del cuidador. - Determinar la aceptación del cuidador de su papel. - Aceptar las expresiones de emoción negativa. - Admitir las dificultades del rol del cuidador principal. - Reconocer la dependencia que tiene el paciente del cuidador. - Realizar afirmaciones positivas sobre los esfuerzos del cuidador. - Apoyar las decisiones tomadas por el cuidador principal. - Proporcionar información sobre el estado del paciente.

	<ul style="list-style-type: none"> - Enseñar al cuidador la terapia del paciente de acuerdo con las preferencias de éste. - Enseñar técnicas de cuidado para mejorar la seguridad del paciente. - Animar la aceptación de interdependencia entre los miembros de la familia. - Monitorizar los problemas de interacción de la familia en relación con los cuidados del paciente. - Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento al cuidador mediante llamadas de teléfono y/o cuidados de enfermería comunitarios. - Monitorizar la presencia de indicios de estrés. - Explorar con el cuidador cómo lo está afrontando. - Enseñar al cuidador técnicas de manejo del estrés. - Animar al cuidador a participar en grupos de apoyo. - Enseñar al cuidador estrategias de mantenimiento de la asistencia sanitaria para fomentar la propia salud física y mental.
	<p>5510-Educación para la salud</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ayudar a las personas, familia y comunidades para clarificar las creencias y valores sanitarios (reducir el estigma). - Incorporar estrategias para potenciar la autoestima de la audiencia diana. - Utilizar presentaciones de grupo para proporcionar apoyo y disminuir la amenaza a los miembros que experimenten problemas o inquietudes similares.
	<p>7850-Desarrollo del personal</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identificar las necesidades de aprendizaje del personal. - Identificar objetivos de la instrucción (proporcionar conocimientos y habilidades, mejorar las habilidades y las capacidades para el abordaje de las familias de pacientes con TEA). - Diseñar las actividades de enseñanza y de aprendizaje. - Diseñar métodos de pre y posvaloración/evaluación. - Controlar la competencia de las habilidades del personal.
	<p>7110-Fomentar la implicación familiar</p> <ul style="list-style-type: none"> - Observar la implicación de los miembros de la familia en el cuidado del paciente. - Comentar las opciones existentes según el tipo de cuidados necesarios en casa, cuidados en residencia y cuidados por

	<p>relevo.</p>
	<p>7400-Orientación en el sistema sanitario</p> <ul style="list-style-type: none"> - Explicar el sistema de cuidados sanitarios más próximo, su funcionamiento y lo que puede esperar el cuidador. - Ayudar a coordinar la asistencia sanitaria y la comunicación. - Ayudar al cuidador a elegir a los profesionales sanitarios adecuados. - Determinar y facilitar la comunicación entre los profesionales sanitarios y el cuidador. - Coordinar el procedimiento de remisión a los profesionales sanitarios pertinentes, según corresponda.
	<p>5430-Grupo de apoyo</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vigilar y dirigir la implicación activa de los miembros del grupo. - Fomentar la expresión y el compartir el conocimiento de la experiencia. - Fomentar la expresión de ayudas mutuas. - Enfatizar la importancia del afrontamiento activo.
	<p>7380-Asistencia para los recursos financieros</p> <ul style="list-style-type: none"> - Determinar el uso actual del paciente del sistema de asistencia sanitaria y del impacto financiero de este uso. - Informar al paciente de los servicios disponibles a través de programas estatales y autonómicos. - Remitir al paciente que puede cumplir los requisitos de programas financiados estatales o autonómicos a los individuos adecuados. - Informar al paciente de los recursos disponibles y ayudarlo a acceder a ellos (p. ej., programa de beneficencia, carnet CONADIS). - Ayudar a la familia a identificar las necesidades financieras, incluyendo el análisis de ingresos y gastos - Animar a la familia a implicarse en el control financiero.

Fuente: Elaborado en base a la taxonomía NANDA-NOC-NIC. (9, 33,34)

ANEXO 2. TRIANGULACIÓN DE CRITERIOS DE AUTORES

Tabla 3. Criterios de autores de artículos científicos

AUTOR/ES	ARTÍCULO	CATEGORÍA ANALIZADA	CRITERIO DE AUTORES	CRITERIO PERSONAL
Vázquez L, Rosas FJ. (35)	La independencia en niños con trastorno del espectro autista y su relación con la sobrecarga de cuidador	NECESIDADES DEL PACIENTE CON AUTISMO	Las necesidades de apoyo específicas del menor incluyen las actividades para la vida diaria (higiene, vestido, alimentación especial, continencia), buscar y elegir opciones educativas, gestionar y llevarlo a consultas médicas y terapéuticas, administrar medicamentos en el hogar, así como atender necesidades de apoyo emocional.	Las intervenciones del personal de salud en los de mejorar el afrontamiento y reducir el nivel de sobrecarga del cuidador deben enfocarse en abordar de manera recíproca al niño con TEA y al cuidador principal, dado que existe una
Balestro JI, Fernandes FDM. (36)	La percepción de los cuidadores sobre los niños con TEA con respecto al perfil comunicativo de sus hijos después un programa de orientación comunicativa		Los cuidadores percibieron un aumento en el uso de los medios gestuales para expresar las relaciones interpersonales, gestos como mostrar, señalar, entregar, traer, alternando con la mirada, son formas no verbales de realizar invitaciones, comentarios, preguntas para información o aclaración sobre los objetos, qué son y qué son y todo este movimiento engendra complejas cadenas de interacción; así mismo, en esta conjunción, el intercambio de miradas, gestos, atribución de significados e implicación mutua entre el cuidador y el niño, que funciona como la base de que el niño aprende sobre sí mismo, el otro y el mundo.	

<p>Mapelli L, Barbieri M, Van Der Zwaan G, Castro B. ⁽³⁷⁾</p>	<p>Perspectiva del niño con trastorno del espectro autista: cuidado en la perspectiva familiar</p>		<p>Preocupación materna por la futura acogida social del niño con TEA, especialmente cuando ponderan su presencia no eterna en su vida y los efectos del prejuicio social que sienten. Buscan inversiones en la autonomía del niño, ya sea invirtiendo en estímulo y educación, o en términos de lucidez/rendimiento, es decir en medicamentos.</p>	<p>relación directa entre ambas condiciones, la mejora de la una depende de forma consistente de la otra.</p>
<p>Racchumí CF, Cortez MS. ⁽³⁸⁾</p>	<p>Afrontamiento al estrés en cuidadores primarios de niños con Autismo</p>	<p>ESTILOS DE AFRONTAMIENTO DE LOS CUIDADORES</p>	<p>Los cuidadores manifestaron utilizar dos estilos de afrontamiento el enfocado en la emoción (regular las emociones que están sintiendo desencadenadas por la fuente estresante que puede incluir recurrir a la religión), o, el enfocado en el problema (realizar esfuerzos directamente sobre la situación para cambiarlos). Según las estrategias más utilizadas de forma frecuente se encontró: reinterpretación positiva, crecimiento y la aceptación; otro grupo de estrategias empleadas fueron desentendimiento cognitivo, enfocar y liberar emociones, postergación del afrontamiento y negación, sin embargo, estas estrategias se consideran negativas y es necesario brindar apoyo social y emocional.</p>	<p>Los cuidadores utilizan de forma frecuente, estrategias como la reinterpretación positiva, crecimiento y aceptación; sin embargo, las negativas</p>

<p>Ranjan R, Jain M, Kumar P, Sethi G, Singh J. (56)</p>	<p>“Experiencias vividas de padres de niños con trastorno del espectro autista”: Un análisis fenomenológico interpretativo</p>		<p>La mayoría de los padres tenían un afrontamiento negativo, como golpear al niño, sentirse irritado, culparse a sí mismo, etc., aunque algunos sí tuvieron un afrontamiento positivo, como fue enseñar al niño.</p>	<p>también fueron predominantes y evitan asumir la situación, entorpeciendo el aprendizaje para el futuro, por lo cual se requiere reorientar el afrontamiento hacia uno positivo.</p>
<p>Al-Mazidi SH, Al-Ayadhi LY. (39)</p>	<p>Perfil nacional de las perspectivas de los cuidadores sobre la detección y atención del trastorno del espectro autista en la atención primaria de salud: la necesidad de un hogar médico para el autismo</p>	<p>DIFICULTADES QUE ENFRENTAN LOS CUIDADORES</p>	<p>El 45,5% del total de padres reportaron estrés extremo, debido a las dificultades presentadas por los niños quienes desarrollan un retraso en el habla (70,9 %), dificultades en la comunicación con el niño (61,9 %), movimientos repetitivos (50,7 %) y comportamiento de juego anormal (48 %), a esto se añade la falta de disponibilidad de los servicios en su área de residencia o desconocimiento de su existencia, además, refirieron que el proceso de diagnóstico y tratamiento es largo y costoso (el inicio de la intervención demora en ocasiones hasta 2 años). Finalmente, sólo 7,9% de los padres estaban satisfechos con los servicios sanitarios prestados por la baja disponibilidad de profesionales de la salud calificados en el diagnóstico y tratamiento del TEA.</p>	<p>Los problemas que atraviesan los cuidadores principales (en mayor medida las madres) son diversos, por las características particulares de cada paciente autista, pero se</p>

<p>Fortea MS, Castro JJ, Escandell MO.⁽⁴⁰⁾</p>	<p>Programa de apoyo para reducir la ansiedad en abuelos de niños con trastorno del espectro autista</p>	<p>DE PACIENTES CON TEA</p>	<p>En el estudio los cuidadores manifiestan que ven reducido su tiempo libre, y no se sienten con la información suficiente para poder atender al niño como sería deseable; la ansiedad puede aumentar cuando no se cuenta con los apoyos familiares y con los recursos económicos suficientes para costear los gastos que implican los cuidados.</p>	<p>evidencia que son similares en la mayoría de los casos e incluyen:</p>
<p>Calderón-Briones PD, Lazo-Moreira MV, Alarcón-Chávez BE.⁽⁴¹⁾</p>	<p>Funcionalidad familiar y su relación con la conducta de niños y niñas con TEA</p>		<p>Un miembro con autismo puede afectar el núcleo familiar sea positivamente o negativamente, entre los factores tenemos las actividades rutinarias, la hipersensibilidad, el juego interactivo y las situaciones sociales. Sin embargo, se menciona que a mayor funcionalidad familiar mejor conducta por parte de los niños con TEA.</p>	<p>-Falta de conocimiento y comprensión sobre el TEA que dificulta su capacidad de cuidar al</p>
<p>Lockwood Estrin G, Bhavnani S, Arora R, Gulati S, Divan G.⁽⁴²⁾</p>	<p>Percepciones de los cuidadores sobre el autismo y las discapacidades del neurodesarrollo en Nueva Delhi, India</p>		<p>El cuidado de los niños con TEA en su mayoría es realizado por las madres, quienes sintieron un estigma considerable, no querían ir con sus hijos fuera del hogar o a reuniones familiares, presentando sentimientos extremos de aislamiento materno y angustia psicológica, así como auto culpabilización. Las razones de la dificultad en el cuidado del niño son el desconocimiento de los hitos del desarrollo infantil, los trastornos del desarrollo y el autismo y la falta de un ambiente óptimo en la familia.</p>	<p>paciente, desarrollando incluso ideas equivocadas y la posterior estigmatización.</p>
<p>Nik NA, Ibrahim MI, Ab Rahman A, Bakar RS, Yahaya NA, Hussin S, Wan Mansor WN.⁽⁸⁾</p>	<p>Estrés percibido entre los cuidadores de niños con trastorno del espectro</p>		<p>Los cuidadores de niños con TEA tenían altas probabilidades de tener altos niveles de estrés, el 10,2% de los cuidadores sintieron que las dificultades se acumulaban tanto que no podían superar sus problemas y no sabían cómo organizar el cuidado, cuyas causas fueron la distancia de 25 km o más desde la residencia hasta el centro de atención y las dificultades con el transporte, la falta de</p>	<p>-Incertidumbre del futuro debido a las dificultades que vislumbran, que va a</p>

	autista: un estudio estatal		servicios de apoyo disponibles y las comorbilidades que presentan algunos niños autistas.	presentar su hijo, por lo tanto, se hace evidente la necesidad de un tratamiento adecuado para el niño desde etapas tempranas.
Durán G, Silkey M, Johnson M, Liu C, Clinch S, Law K, Loss G. (15)	Efecto de la gravedad del TEA infantil en la tensión familiar y la calidad del sueño		Los participantes del estudio presentaron tensiones familiares y dificultad en la conciliación del sueño relacionada a los síntomas centrales del TEA. La tensión del cuidador se correlacionó con el grado del impacto de los síntomas del TEA de su hijo siendo mayor en particular los niños que no eran verbales, o se habían fugado, o aquellos con otras comorbilidades mentales.	-Escaso apoyo familiar y tensiones entre pareja y familia porque el cuidado conlleva implicaciones y privaciones en su vida personal, acompañada de la frustración por la falta de cooperación de
Mapelli L, Barbieri M, Van Der Zwaan G, Castro B. (37)	Perspectiva del niño con trastorno del espectro autista: cuidado en la perspectiva familiar		Los cuidadores (en su mayoría madres), tienen dificultades con la dinámica familiar y el acceso a los derechos sociales. Existe prejuicio intra y extra familiar, con repercusiones en los lazos de apego. El padre participa de forma limitada en la vida y cuidado generando debilidades en los vínculos paterno-filiales, con consecuencias en los vínculos conyugales. La madre recurre a la abuela materna como apoyo, además debe lidiar con las comparaciones en cuanto al trato y atención del hijo con TEA, considerada excesiva por los hermanos y las manifestaciones de celos eran comunes.	

van der Lubbe A, Swaab H, Vermeiren RRJM, Ester WA. ⁽⁴³⁾	Estrés, conducta alimentaria y salud adversa en padres de niños pequeños con trastorno del espectro autista		El cuidador principal, que en el 98% fueron las madres de familia en el estudio, presentaron tasas de prevalencia de obesidad (39,1%), obesidad abdominal (59,6%) y síndrome metabólico (21,6%) superiores a las de las mujeres de la misma edad de la población general. Posiblemente, el alto nivel de estrés experimentado por los padres pudo haber contribuido a un comportamiento alimentario inadecuado, lo que condujo a un aumento de peso y problemas metabólicos de salud.	los padres de los niños, no esperada por ellas, lo que conduce a varios problemas de salud y otros problemas
Yassıbaş U, Çolak A. ⁽⁴⁴⁾	Un análisis profundo de las experiencias de vida de padres de niños con trastorno del espectro autista		Según esta investigación realizada en Turquía, los cuidadores manifestaron que en varias ocasiones recibieron ayuda de familiares y amigos, sin embargo, también fueron víctimas de la estigmatización por su hijo, así como presentaron dificultades en la admisión a escuelas y la discriminación de otros compañeros hacia el niño autista. Manifestaron, además, la falta de conocimiento del personal médico hacia el trastorno y la profunda preocupación que sienten al pensar en el futuro y la independencia que necesitan alcanzar.	psicosociales. -Estigma hacia el paciente y el cuidador debido al desconocimiento,
Acharya S, Sharma K. ⁽⁴⁵⁾	Experiencias vividas de madres que crían niños con autismo en el distrito de Chitwan, Nepal		El 100% de cuidadores fueron las madres, quienes reportaron agotamiento físico, trastornos del sueño, pérdida del apetito, enojo, culpa y el aislamiento social por el miedo al juicio en eventos públicos por el comportamiento atípico del niño, así como costosas intervenciones médicas y terapéuticas que les generaron enormes problemas financieros. Adicionalmente, reportaron preocupación y ansiedad en la transición a la adolescencia, la incertidumbre sobre la educación, la carrera, las condiciones de vida y la adaptación del niño a la edad adulta.	y discriminación, afectando las esferas sociales, emocionales y espirituales; el estigma social y familiar

Abolkheirian S, Sadeghi R, Shojaeizadeh D. (46)	¿Qué piensan los padres de niños con trastorno del espectro autista sobre su calidad de vida? Un estudio cualitativo		Los padres experimentaron falta de sueño, así como afección mental y espiritual, conflictos maritales, conflictos entre los padres y otros niños y problemas para interactuar con los demás; además, atraviesan restricciones en las tareas diarias y en la participación en eventos sociales y de entretenimiento, a esto se añade el estigma social y la falta de conciencia pública y por el personal de salud, sumado a los gastos relacionados con medicinas, tratamiento y rehabilitación, educación, cuidados y transporte.	puede llegar a internalizarse en el cuidador principal, provocando que se aisle del entorno, asumiendo por completo la carga del cuidado.
Manono MN, Clasquin-Johnson MG. (47)	'Yebo, fue un gran alivio': cómo las madres experimentan los diagnósticos de autismo de sus hijos		El 100% de las participantes del estudio son madres que asumen el papel de cuidadoras en Zululandia, Sudáfrica; las mismas reportaron preocupación, desesperanza y auto culpabilización, generadas por el desconocimiento del trastorno, un proceso de diagnóstico largo y estresante con poca empatía y comprensión del personal de salud, bajo apoyo de la pareja y la familia en su situación, siendo en un caso incluso culpada por sus familiares. Las madres experimentan preocupación por el futuro, debido a la falta de orientación, así como la poca comprensión en sus respectivas comunidades religiosas pues cuando buscaron apoyo, se centraron en la "curación" en lugar de entender los desafíos y las necesidades de sus hijos.	-Problemas económicos y falta de acceso a los servicios teniendo que buscar opciones para que la atención llegue a su hijo y sólo pueden conseguirlo a nivel privado, teniendo que costear los controles, terapias, medicamentos
Miranda A, Miranda A, Berenguer C, Rosello B, Baixauli I. (26)	Estrés parental en madres de niños con autismo sin discapacidad intelectual.		Los hallazgos de esta investigación establecen que la sintomatología del TEA es proporcional con el estrés de los padres, lo que indica que el aumento de los síntomas centrales se relaciona con un fuerte aumento de la angustia materna. El estrés de los padres mostró una relación negativa significativa con el compromiso y el apoyo social. A ello se suma el hecho de emplear	

			<p>estrategias de afrontamiento negativas, como la distracción y la desconexión.</p>	<p>y las pensiones de los centros educativos; adicional a las modificaciones dietéticas que deben realizar que tienden a incluir opciones alimenticias más costosas y la incapacidad para mantener un empleo por la necesidad de tiempo para cuidar al niño.</p>
Vázquez L, Rosas FJ. ⁽³⁵⁾	La independencia en niños con trastorno del espectro autista y su relación con la sobrecarga de cuidador		<p>Los cuidadores principales atienden las necesidades de apoyo específicas del menor, entre las cuales se encuentran las actividades para la vida diaria (higiene, vestido, alimentación especial, continencia), buscar y elegir opciones educativas, gestionar y llevarlo a consultas médicas y terapéuticas, administrar medicamentos en el hogar, así como atender necesidades de apoyo emocional.</p> <p>El nivel de independencia del niño percibido por el cuidador se relaciona de manera negativa con la sobrecarga total, de manera que, a menor independencia percibida, el nivel de sobrecarga total es mayor.</p>	<p>-Estilos de afrontamiento ineficaces del tutor como la negación o evitación, pues, debe elegir una postura para tratar de resolver su</p>
López C, Larrea M, Breilh J, Trillería Y. ⁽²⁾	La determinación social del autismo en población infantil ecuatoriana		<p>El 48 % de los menores tuvo una experiencia escolar negativa, ya sea por la falta de conocimiento del autismo, o porque los niños han sufrido aislamiento, rechazo o incomprensión del entorno, el 46 % de padres tuvo que cambiar a su hijo continuamente de institución educativa, el 67 % de los niños no respetaba las reglas; y los demás tenían problemas de tipo académico o de relación.</p> <p>Así también solamente el 59.4 % de los niños pudieron obtener el carnet de discapacidad (Consejo Nacional de Discapacidades, Conadis), para acceder a beneficios sociales estatales, además que,</p>	

			<p>aunque el sistema de salud es gratuito el diagnóstico y tratamiento del autismo por lo general debían realizarlo en el sector privado que implicaba altos costes, sumado a que en casi la totalidad de la población la madre ha dejado el trabajo para dedicarse a acompañar a su hijo.</p>	<p>conflicto actual, esto sumado a la falta de orientación provoca que ellos tomen decisiones inadecuadas que a la larga llevaría a mayor agotamiento del cuidador y repercusiones en el desarrollo del niño.</p>
<p>Leyva-Arévalo D, Olbine-Yais SF, Peña-Hernández NL. (48)</p>	<p>Estrategia de orientación a familias de niños con Trastorno del Espectro Autista</p>		<p>El estudio evidenció la existencia de frustración como familia con el diagnóstico de su hijo y sentimientos confusos de culpa, predominan familias nucleares por reposición; además, al recibir información errónea por terceras personas y no por el personal de salud se crean expectativas por encima de las posibilidades reales de sus hijos, creando así actitudes psico patógenas en los tutores como la inconsistencia, permisividad y sobreprotección, seguido de la aparición de conflictos y afectación de las relaciones interpersonales de los miembros de la familia; al mismo tiempo entre los antecedentes patológicos familiares más frecuentes se encuentran las alteraciones psiquiátricas como: ansiedad, depresión, pérdida de autoestima y estrés.</p>	<p>Afectación psico-emocional</p>
<p>Al-Jabri BA, Abualhamael RM, Al Hazza MT, Bahabri SA, Alamri YM, Alghamdi BM. (49)</p>	<p>Calidad de vida de cuidadores de niños autistas en Arabia Saudita</p>		<p>El estudio define al cuidador como un miembro de la familia que asume la responsabilidad de cuidar a un niño o una persona enferma, mayor o discapacitada, que cubren varios aspectos de la atención, incluido el apoyo físico, psicológico y social; además el aumento de la carga de trabajo requerida para cubrir las necesidades del niño en relación con el acceso inadecuado, los servicios relevantes y el apoyo podría contribuir a la disminución de la calidad de vida de los cuidadores; también se encontró que las madres de niños con autismo experimentan desafíos agudos y</p>	<p>dado que los padres que brindan una atención continua, tienen un mayor riesgo</p>

			<p>variados al participar en actividades recreativas y de ocio, atención constante a sus hijos y obstáculos relacionados con encontrar un ayudante adecuado</p>	<p>de experimentar estrés crónico, la depresión y la ansiedad, ser cuidador de un niño con trastorno del espectro autista es sin duda un reto y exige mucha dedicación, sensibilidad y resignación</p>
<p>Ten Hoopen LW, de Nijs PF, Duvekot J, Greaves-Lord K, Hillegers MH, Brouwer WB, et al. ⁽⁵⁰⁾</p>	<p>Cuidado de niños con trastorno del espectro autista: factores asociados con la calidad de vida relacionada con la salud y el cuidado de los cuidadores.</p>		<p>Las cuidadoras reportaron un estado de salud mental más bajo que las mujeres en la población general, provocando así más depresión en las mujeres que en los hombres cuidadores, por lo tanto, corren más riesgo de internalizar problemas (es decir, ansiedad, depresión, retraimiento y quejas somáticas) y una calidad de vida más baja relacionada con la salud, así mismo la situación laboral de la pareja podría afectar la calidad de vida relacionada con la salud del cuidador, debido a la menor carga o problemas financieros, de modo que los hombres cuidadores tenían menos probabilidades de abandonar el empleo a tiempo completo.</p>	<p>Afectación física por lo general experimentando fatiga, problemas de sueño e incluso una mala salud metabólica, con problemas como la obesidad, el</p>
<p>Enciso MA. ⁽⁵¹⁾</p>	<p>Autismo: la situación del cuidador.</p>		<p>Los padres de niños con TEA, presentaron puntuaciones más altas de depresión y ansiedad que los padres de niños con síndrome Down, retraso mental, sanos con y sin discapacidad. También hay resultados de que las madres de niños con autismo por el estrés permanente en el que viven, presentan enfermedades físicas como fibrosis quística; otra situación que genera estrés es la cuestión educativa los padres deben peregrinar de una escuela a otra, hay apoyo limitado para los niños que presentan alguna necesidad educativa especial, y no todos los docentes saben cómo actuar en estos casos, por lo que la formación académica que se logra dar a los niños autistas, recae nuevamente en los cuidadores, sin embargo, el compromiso de los cuidadores primarios es tal con el niño que no escatiman esfuerzos en tratar de inculcar valores,</p>	

			actitudes y normas sociales que lo lleven a ser tan independiente como se pueda, e integrarlo a la sociedad.	síndrome metabólico y las enfermedades cardiovasculares.
Maciel MC, Pereira M. ⁽¹⁸⁾	Ser padre de un niño con autismo		De acuerdo al estudio, la mayoría de los padres, particularmente las madres, relatan sentir sobrecarga emocional y física por tener que cuidar a su hijo autista, además de factores de estrés, con la consiguiente insuficiencia de tiempo para el autocuidado en general y la salud en particular, destacan también los sentimientos de impotencia y de necesidad de ayuda, principalmente por las madres, acompañado del relato de angustia porque su hijo no es aceptado dentro de la familia. Como resultado todas las narrativas sugirieron que ser madre de un niño autista cambia y a veces destruye su vida social, las progenitoras rara vez salen sin sus hijos porque no tienen a nadie que los cuide y la familia no acepta a su hijo autista, describiendo así su vergüenza y angustia por la discriminación de su hijo por parte de la sociedad.	
Sousa JR, Carneiro CT, de Sousa KN, Brito M, Rocha R, Rocha MA, et al. ⁽¹⁹⁾	Sobrecarga de madres con hijos diagnosticados con trastorno del espectro autista: estudio del método mixto		La investigación destaca que la sobrecarga materna va de leve a severa. Las madres informaron repetidamente en las entrevistas un sentimiento de carga relacionado con el cuidado brindado a sus hijos; a pesar de su presencia física, los padres de niños diagnosticados con TEA no participan en el proceso de cuidarlos, por lo tanto, las madres, como únicas cuidadoras, enfrentan una carga, aunque la mayoría de las madres que participaron en el estudio estaban casadas, los informes mostraron que muchos padres no aceptan el diagnóstico de sus hijos, lo que provoca tensiones familiares que afectan la vida conyugal.	

<p>Ferreira de Sousa Alves S, Groff Vivian A, Hirdes A. ⁽⁵²⁾</p>	<p>Impactos de la pandemia del covid -19 en la salud de cuidadoras de personas con trastornos del espectro autista</p>		<p>De acuerdo a los autores, la salud de los cuidadores sufrió repercusiones por el contexto pandémico, especialmente en relación a la salud mental, cambiando la dinámica en el proceso de atención familiar y, evidentemente, la atención a la persona con TEA, se advirtió sobre el riesgo relacionado con la salud mental de los cuidadores durante este período de distanciamiento social, demostrando que el Covid-19 ha provocado aumentos significativos del estrés en la población, como tasas más altas de carga general y desarrollo de trastornos mentales como la ansiedad y la depresión; en consecuencia la carga de los cuidadores fue destacada recurrentemente en los relatos, cuya búsqueda de asistencia y cuidado de las personas con TEA conduce al agotamiento, interfiriendo en su disposición a cuidar de su propia salud. Además de la sobrecarga de la dinámica de atención a las personas autistas, muchos relataron el hecho de que también tuvieron que lidiar con el Covid.</p>	
<p>Semigina T, Stoliaryk O. ⁽⁵³⁾</p>	<p>“Fue un shock para toda la familia”: desafíos de las familias ucranianas que crían a un niño</p>		<p>El estudio indica que en muchas sociedades, las familias que crían niños con trastornos mentales y del comportamiento pertenecen a un grupo social con signos de vulnerabilidad y desintegración, lo que genera un proceso que complica miedos internos y ansiedad en los padres provocando sentimientos negativos: vergüenza, resentimiento, culpa; con respecto a los proveedores de educación, se menciona que a menudo etiquetan a un niño con autismo como incapaz de aprender, asociado con las peculiaridades del comportamiento y la complejidad de los síntomas que afectan la evaluación de las habilidades y capacidades del niño por parte de los empleados de las instituciones educativas. Añadido a esto, se</p>	

			menciona la falta de apoyo coordinado de especialistas después del diagnóstico, la incertidumbre sobre la ruta educativa del niño, la falta de tarjetas de contacto y la sobrecarga del espacio de los medios con información no verificada sobre los protocolos de tratamiento.	
Tathgur MK, Kang HK. ⁽⁵⁴⁾	Desafíos de los cuidadores en el manejo de un niño con trastorno del espectro autista: un análisis cualitativo		Los cuidadores presentaron síntomas de estrés, preocupación y ansiedad, debido a los comportamientos inapropiados del niño, como el comportamiento repetitivo, agresivo e incluso autolesivo, la falta de apoyo social, la falta de disponibilidad de servicios de atención médica y escuelas especializadas en el TEA y la actitud negativa de la sociedad hacia el niño, a quien consideran una carga para los cuidadores y la familia, atribuyéndole creencias y mitos como los pecados de vidas pasadas, así también, la incertidumbre sobre el futuro del niño en cuanto a independencia y seguridad por la posibilidad de sufrir agresión sexual. Adicionalmente, se generaron relaciones de pareja tensas debido a disputas ocasionales con el cónyuge que podían incluso llegar a la agresión, por la falta de comprensión sobre los signos generales del niño, dificultades financieras por los altos costos del tratamiento, sumado a la pérdida de trabajo por el tiempo que requería el cuidado.	
Papadopoulos D. ⁽⁵⁵⁾	Experiencias y desafíos de las madres en la crianza de un niño con trastorno del		La mayoría de las madres informaron reacciones emocionales abrumadoras ante el diagnóstico de su hijo, luchas diarias y preocupaciones relacionadas con el cuidado del niño y pensamientos sobre su desarrollo y el futuro; de hecho, la transición de la niñez a la adolescencia y la edad adulta generó	

	espectro autista		ansiedad para todas las madres involucradas, independientemente de la edad del niño; además, la incertidumbre sobre la educación del niño y, posteriormente, las oportunidades laborales, las condiciones de vida y la capacidad de adaptarse con éxito a la edad adulta contribuyeron a una intensa sensación de preocupación.	
Ranjan R, Jain M, Kumar P, Sethi G, Singh J. (56)	Explorando el camino al patetismo “Experiencias vividas de padres de niños con trastorno del espectro autista”: Un análisis fenomenológico interpretativo		Muchos padres informaron haber experimentado alienación social, especialmente debido a la falta de conciencia en la sociedad y la tendencia a internalizar el estigma, así como desafíos en la búsqueda de tratamiento y el manejo de la falta de conciencia entre la fraternidad médica, lo que conlleva un diagnóstico tardío y agotamiento entre los padres. Además de limitaciones financieras, dificultades para encontrar servicios en esta región del país, profesionales no capacitados en el escenario actual, falta de medicamentos disponibles. Los padres enfrentan un apoyo inadecuado, especialmente del lado paterno de la familia. Finalmente, uno de los participantes del estudio planteó que existen incertidumbres sobre el futuro de su hijo pero que a la vez mantienen un rayo de esperanza.	
Pérez MM, Alba L, Enriquez C. (57)	Dimensiones de la calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes con		En la investigación el mayor número de cuidadores primarios de pacientes autistas son madres (77,7%), seguido de las abuelas (22,2%), dentro de los aspectos evaluados, el 11,1 % reportó afectación en la apariencia física, el 88,8 % reportó cambios en las emociones y las conductas desde que cuidan a su niño, el 100% consideraban que tenían afectados su descanso y su sueño y un 88,8% informaron síntomas físicos y afectaciones en su autocuidado, así también, se apreciaron afectaciones en las	

	trastorno del espectro autista		relaciones de familia (55,5%) y de pareja (66,6%), por último, el 88,8% mencionó no sentir que las orientaciones dadas cubran sus necesidades.	
Yaacob WNW, Yaacob LH, Muhamad R, Zulkifli MM. ⁽⁵⁸⁾	Detrás de escena de los padres que crían a un niño con autismo: un estudio cualitativo en Malasia		Los cuidadores de este estudio, en su mayoría madres (15) pero también participaron padres (6), enfrentan desafíos: conocimiento inadecuado de los padres, la comunidad, personal de salud y de educación, la adquisición de conocimiento se vio afectada por muchos factores, incluidas las creencias y prácticas culturales; angustia psicológica y estigma pues atraviesan períodos de negación, dolor, culpa, decepción, vergüenza o miedo al rechazo, problemas conductuales, falta de comunicación y el compromiso mínimo con el niño; falta de apoyo familiar, donde otros hijos se sintieron abandonados y el matrimonio se vio comprometido, así también los padres eran frecuentemente criticados cuando sus hijos se comportaban de forma errática y sufrieron aislamiento social, además se enfrentan a la falta de apoyo financiero y para el futuro de sus hijos. Por último, las barreras a los servicios por largas esperas para una primera cita, retrasos en la confirmación del diagnóstico, la comunicación ineficaz entre los proveedores de atención médica y los padres que afectó el cumplimiento del tratamiento programado, falta de espacios de tratamiento y políticas y burocracias complicadas.	
Jain A, Ahmed N, Mahour P, Agarwal V, Shrivastav NK,	Calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes		La mayoría (87,8%) de los principales cuidadores eran madres, y a pesar que el 77,8% eran de grado y posgrado, el 73,3% estaba desempleado pues uno de los padres tenía que cuidar constantemente al niño, lo cual produce dificultades económicas	

Chandrakanta. (59)	autistas que visitan centros de salud en la ciudad de Lucknow, Uttar Pradesh, India: un estudio transversal		de forma indirecta y plantea un gran problema para la economía de la nación en particular. En los dominios de la calidad de vida evaluados de acuerdo al cuestionario WHOQOL-BREF de la OMS, se encontró más afectado el tópico de la salud física, seguido de la salud psicológica. Los cuidadores que conocían sobre el autismo y su tratamiento, tenían una salud ambiental significativamente mejor debido a una mejor accesibilidad a los recursos en comparación con aquellos que carecían del conocimiento.	
Ríos Martínez LHG, Votte Hernández LA, Peña López MM, Salazar Mendoza DJ, Cabrera Martínez DM, Alvarado Escobar ML. (60)	Sobrecarga en cuidadores primarios de familiares con trastorno del espectro autista		De acuerdo a la escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit, el 57.5% de los participantes presentaron sobrecarga intensa, y un 35% sobrecarga ligera; de la población total el 90% son mujeres y el 67.5% se ocupan de las labores del hogar, demostrando que las personas dedicadas al hogar son más vulnerables a presentar sobrecarga. 23 de los 40 participantes presentó una disminución en la percepción de sus capacidades para cumplir su rol de cuidador, seguido por 15 cuidadores que presentaron impacto físico, psicológico y social, y en cuanto al dominio relación interpersonal que hace referencia a presentar emociones negativas tales como agobio, vergüenza, indecisión, tensión o enfado relacionado con el nivel de sobrecarga se encontró su presencia en 2 casos.	
Romero-González M, Marín E, Guzmán-Parra J,	Relación entre estrés y malestar psicológico de los padres y problemas		Los resultados de la investigación identificaron una asociación significativa entre el malestar psicológico de los padres que incluye síntomas de depresión, ansiedad y estrés, con los siguientes factores: los problemas emocionales y de conducta en	

Navas P, Aguilara JM, Lara JP, Barbancho MA. ⁽⁶¹⁾	emocionales y conductuales en niños preescolares con trastorno del espectro autista		los niños, la severidad del autismo e incluso el nivel de educación de los padres, lo cual sucesivamente compromete la habilidad del padre para dedicarse a conductas parentales positivas que deberían usualmente servir para apoyar el funcionamiento emocional y conductual del niño. No se determina la causalidad específica por la naturaleza del estudio	
Özgür BG, Aksu H, Eser E. ⁽⁶²⁾	Factores que afectan la calidad de vida de los cuidadores de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista		Los autores identifican problemas relacionados a la gravedad del autismo, la presencia de trastornos psiquiátricos en la madre/padre, nivel de ingresos de la familia, la asistencia del niño a la escuela (posiblemente esto se deba a la mejor funcionalidad de los niños que asisten a la escuela, pudiendo la madre apartar tiempo para ella), el tiempo transcurrido desde el diagnóstico del autismo y la medicación del niño, a ello se suma el hecho que usualmente existen comorbilidades al diagnóstico siendo en este caso el 21% de los niños diagnosticados con TDAH, 10,5% con epilepsia y 5,6% con asma, además la calidad de vida de la madre empeora con la disminución del tiempo asignado por el padre al cuidado.	
Asahar SF, Malek KA, Isa MR. ⁽⁶³⁾	Calidad de vida y dificultades específicas del autismo infantil entre los principales cuidadores de Malasia: un estudio transversal		De acuerdo con los hallazgos del presente estudio, los desafíos que enfrentan los cuidadores de niños con TEA los pone en mayor riesgo de tener una calidad de vida negativa; ya que, cuando se realiza inicialmente el diagnóstico, los cuidadores tienen que aprender a aceptar, adaptarse y hacer frente a la nueva información y necesidades, al alcanzar la edad entre cuatro y ocho años, los tutores se enfrentan a nuevas comorbilidades y al aumento de los niveles de síntomas emocionales o conductuales del niño; además, destaca la gravedad de las características centrales del TEA, la	

			<p>presencia de comorbilidades, en particular conductas desadaptativas como la hiperactividad; oposición desafiante y problemas de conducta; ansiedad y síntomas emocionales; y el nivel de retraso en el desarrollo general y deterioro en las actividades de la vida diaria</p>	
Yıldız M, Demir Y, Kırçalı A, İncedere A. ⁽⁶⁴⁾	Carga del cuidador en esquizofrenia y trastornos del espectro autista: un estudio comparativo		<p>L cuidadores son por lo general las madres, la carga del cuidador fue mayor (63,5 %) en las familias del paciente con TEA que en los casos de esquizofrenia según la Escala de Zarit y se relaciona a la presencia de depresión y auto estigma de la familia (por factores como la baja autoestima, la vergüenza, la desesperanza y la impotencia), así como las conductas autodestructivas del niño, el bajo nivel económico y la necesidad de autocuidado.</p>	
Davy G, Barbaro J, Unwin K, Dissanayake C. ⁽⁶⁵⁾	Ocio, Empleo, Participación Comunitaria y Calidad de Vida en Cuidadores Primarios de Niños Autistas: Un Estudio Cualitativo		<p>Los cuidadores presentaron dificultad en el compromiso con actividades regulares como el empleo. Las cuidadoras (todas madres) informaron que las dificultades sensoriales del niño, la intolerancia a ambientes fuera del hogar y los comentarios de extraños, les hizo evitar actividades familiares o comunitarias, pues experimentaban estrés y ansiedad. Algunos padres no tenían otro miembro de la familia en quien confiar para recibir ayuda de relevo. Coordinar constantemente las terapias aumentaba la presión de los padres, además destacaron la dificultad para navegar por los diferentes servicios del Esquema Nacional de Seguro de Discapacidad de Australia NDIS para buscar apoyos. Debido a la falta de tiempo, la fatiga o problemas de salud física o mental, algunos cuidadores sintieron que no podían descansar o participar en actividades de su interés.</p>	

Al-Mazidi SH, Al-Ayadhi LY. ⁽³⁹⁾	Perfil nacional de las perspectivas de los cuidadores sobre la detección y atención del TEA en la atención primaria de salud: la necesidad de un hogar médico para el autismo	ESTRATEGIAS PARA MEJORAR EL AFRONTAMIENTO AL CUIDADO DEL NIÑO	Se requiere contar con profesionales sanitarios y educativos cualificados con experiencia en TEA así como centros sanitarios y educativos de alta calidad que cumplan con los estándares internacionales en la intervención, que incluya un equipo interdisciplinario y todas las herramientas y consultas médicas necesarias para sus hijos que sea accesible y asequible para todas las familias, de forma que la atención al niño sea de forma adecuada y se pueda llevar adecuadamente su tratamiento a la vez que les impartan estrategias para mejorar el cuidado.	Los factores generadores de estrés en los cuidadores pueden verse influenciados positivamente con intervenciones enfocadas en mejorar su conocimiento sobre el trastorno y las estrategias para mejorar el cuidado a los niños con TEA.
Fortea MS, Castro JJ, Escandell MO. ⁽⁴⁰⁾	Programa de apoyo para reducir la ansiedad en abuelos de niños con trastorno del espectro autista		Las acciones como el taller o escuela para familiares de personas con la condición de autismo deberían realizarse y repetirse de manera periódica y como parte del programa de apoyo que la familia necesita, cuidadores adultos mayores informaron que estas estrategias fueron eficaces para hacer frente a la situación, mejorando la comunicación y la interacción en general con sus nietos desde que iniciaron su participación en la escuela.	
Lockwood Estrin G, Bhavnani S, Arora R, Gulati S, Divan G. ⁽⁴²⁾	Percepciones de los cuidadores sobre el autismo en Nueva Delhi, India		Para estos problemas mencionan que las intervenciones adecuadas serían: la capacitación en autismo a los trabajadores de la salud de la comunidad y las familias para reducir el estigma dentro de las comunidades.	Se necesita mejorar la conciencia sobre el desarrollo infantil, los hitos del desarrollo y los trastornos del
Nik NA, Ibrahim MI, Ab Rahman A, Bakar RS, Yahaya NA,	Estrés percibido entre los cuidadores de niños con trastorno del espectro		Se recomienda: la asistencia integral por parte del equipo de salud y la evaluación del estrés de los cuidadores. Los problemas relacionados con otros factores estresantes de la familia también deben incluirse en el manejo del TEA, utilizando herramientas específicas y validadas que cubran todos los aspectos de los	

Hussin S, Wan Mansor WN. ⁽⁸⁾	autista: un estudio estatal		dominios familiares, como la vulnerabilidad familiar, las opiniones y evaluaciones del trastorno, los recursos, apoyos, y la capacidad de hacer frente y resolver problemas.	desarrollo, como el autismo es importante para el aumento de la conciencia sobre el autismo pues favorece la reducción de las actitudes estigmatizantes
Durán G, Silkey M, Johnson M, Liu C, Clinch S, Law K, Loss G. ⁽¹⁵⁾	Efecto de la gravedad del TEA infantil en la tensión familiar y la calidad del sueño		Los autores manifiestan que se debe proporcionar apoyo basado en la familia dirigido a los padres, por ejemplo, capacitación sobre cómo manejar las tensiones específicas del cuidado y evitar el afrontamiento inadaptado, podría ayudar a aliviar parte de la tensión asociada con la preocupación o la ansiedad.	Adicionalmente, conocer la experiencia de los padres es vital para evaluar los servicios de diagnóstico e intervención actuales ya que es la columna
Yassıbaş U, Çolak A. ⁽⁴⁴⁾	Un análisis profundo de las experiencias de vida de padres de niños con trastorno del espectro autista		Recomendaciones: realizar seminarios, conferencias y actividades para sensibilizar al público sobre el TEA y eliminar la estigmatización de los niños y sus padres, organizar campañas de información para el personal sanitario y educativo para mejorar su comprensión sobre la importancia del diagnóstico temprano y el modo de actuación; buscar la cooperación con otros actores como el Ministerio de Educación, favorecer horas de capacitación y los servicios de educación y terapia.	
Acharya S, Sharma K. ⁽⁴³⁾	Experiencias vividas de madres que crían niños con autismo en el distrito de Chitwan, Nepal		Se requiere una estrecha atención y orientación a las madres por parte de los proveedores de atención médica durante el tratamiento de sus hijos, así también promover más investigaciones adicionales sobre para cubrir los entornos geográficos más grandes. Además, recomiendan lanzar programas de concientización pública para que todos se familiaricen con esta condición.	

Abolkheirian S, Sadeghi R, Shojaeizadeh D. ⁽⁴⁴⁾	¿Qué piensan los padres de niños con TEA sobre su calidad de vida? Un estudio cualitativo		Para aumentar la calidad de vida de las familias de personas con TEA se requiere generar entornos de apoyo y realizar programas para educar a las comunidades, prestando más atención a las sensibilidades culturales y para lograr resultados positivos mediante la aplicación de tales estrategias se necesita la coordinación y cooperación entre todos los actores sociales.	vertebral para desarrollar un sistema de atención médica satisfactorio para padres, pacientes con TEA y trabajadores de la salud. El apoyo con el fin de mejorar la calidad del sueño del cuidador puede tener un efecto positivo para el mejor
Manono MN, Clasquin-Johnson MG. ⁽⁴⁵⁾	'Yebo, fue un gran alivio': cómo las madres experimentan los diagnósticos de autismo de sus hijos		Se debe realizar procedimientos de apoyo culturalmente apropiado para todas las familias y personas con TEA; programas de educación y concientización, dirigidos a todas las partes interesadas, incluidas las organizaciones de salud, educación, tradicionales, culturales y religiosas, con información útil sobre la naturaleza del autismo, así como sobre cómo acceder a la intervención y el soporte educativo y terapéutico dentro de las comunidades locales, ya que son vitales en la prestación de apoyo antes, durante y después del diagnóstico a las madres y sus hijos.	afrentamiento de las situaciones estresantes.
Miranda A, Miranda A, Berenguer C, Rosello B, Baixauli I. ⁽²⁶⁾	Estrés parental en madres de niños con autismo sin discapacidad intelectual. Mediación de problemas de comportamiento y estrategias de afrontamiento.		Se deben emplear estrategias de afrontamiento adecuadas, positivas y centradas en los problemas (resolver el problema o cambiar activamente la percepción sobre un factor estresante, se asocian con menos estrés parental y el apoyo social puede tener un efecto amortiguador sobre la angustia psicológica. Intervenciones que incluyen manejo del estrés y principios de manejo del comportamiento, brindar información sobre el TEA, estrategias para enseñar nuevas habilidades, atención plena, mejorar la interacción social y la comunicación, disponibilidad de servicios, respuestas de la familia y la comunidad) son eficaces para reducir el estrés de los padres y mejorar la vida familiar.	

<p>Vázquez L, Rosas FJ. ⁽³⁵⁾</p>	<p>La independencia en niños con trastorno del espectro autista y su relación con la sobrecarga de cuidador</p>		<p>Trabajo en conjunto con el equipo interdisciplinario, con énfasis en la labor de psicólogos que trabajan con niños diagnosticados con TEA y sus familias basando sus intervenciones en mejorar la autonomía del paciente, lo cual beneficiará tanto al niño como al cuidador. Además, el personal sanitario podría implementar entrevistas iniciales y de seguimiento sobre la percepción de la autonomía del niño de forma que se pueda prever oportunamente casos de sobrecarga en el cuidador.</p>	
<p>Leyva-Arévalo D, Olbina-Yais SF, Peña-Hernández NL. ⁽⁴⁸⁾</p>	<p>Estrategia de orientación a familias de niños con Trastorno del Espectro Autista</p>		<p>Los autores plantean la estrategia de la orientación educativa sustentada en los principios de intervención, desarrollo y atención a la diversidad del educando, cuyos agentes educativos (orientadores, padres, docentes-tutores, familia y comunidad) asumen la función de facilitar y promover su desarrollo integral; requiere la orientación familiar a los padres, con acciones tales como la actualización de la caracterización de la familia y los contextos educativos donde se desarrolla, además de la organización y planificación de la labor de orientación.</p>	
<p>Al-Jabri BA, Abualhamael RM, Al Hazza MT, Bahabri SA, Alamri YM, Alghamdi BM. ⁽⁴⁹⁾</p>	<p>Calidad de vida de cuidadores de niños autistas en Arabia Saudita</p>		<p>Los hallazgos revelan la importancia de considerar la calidad de vida de los niños con TEA y sus cuidadores para brindar servicios médicos relevantes, servicios de apoyo psicológico y financiero; además de plantear una posible solución para evitar la variación desfavorable de los servicios entre provincias, que es, establecer centros nacionales unificados con empleados calificados, lo que permite servicios de atención médica avanzados con enseñanza y sesiones de capacitación asequibles para los cuidadores.</p>	

<p>Ten Hoopen LW, de Nijs PF, Duvekot J, Greaves-Lord K, Hillegers MH, Brouwer WB, et al. ⁽⁵⁰⁾</p>	<p>Cuidado de niños con TEA: factores asociados con la calidad de vida relacionada con la salud y el cuidado de los cuidadores</p>		<p>La exploración de las variables asociadas con la calidad de vida relacionada con la salud y la atención del cuidador, invertir en mejorar la salud mental del cuidador, especialmente en la internalización de problemas, y disminuir el estrés parental, en el trato y orientación; evaluar las características del cuidador, como el afrontamiento, estilos de vida, estrés parental y problemas de salud mental (síntomas depresivos, quejas somáticas); se recomienda además el uso de guías de apoyo para cuidadores.</p>	
<p>Enciso MA. ⁽⁵¹⁾</p>	<p>Autismo: la situación del cuidador.</p>		<p>Documentarse con información real y compartirla con la familia para que puedan crear una red de apoyo para el niño, y se comprometan a respetar las rutinas establecidas; al mismo tiempo que las conversaciones siempre sean sinceras sobre sus sentimientos y se reconozca que a veces el cansancio o el desgaste emocional afectan las relaciones interpersonales con los demás, es aquí donde se hace uso de toda la paciencia para establecer prioridades y buscar consuelo muchas veces en el ámbito espiritual.</p>	
<p>Semigina T, Stoliaryk O. ⁽⁵³⁾</p>	<p>“Fue un shock para toda la familia”: desafíos de las familias ucranianas que crían a un niño</p>		<p>La familia debe adaptarse y ajustarse a los nuevos desafíos, a través de una reevaluación de la situación social, equilibrando las necesidades adaptativas y los recursos de las familias, revisando el panorama familiar, aceptando la necesidad e inevitabilidad del cambio, y el desarrollo de estrategias de afrontamiento. Además, el acceso adecuado y sistemático a los servicios es uno de los factores clave que influyen en la calidad de vida de cada miembro individual de la familia y del niño con autismo.</p>	

Tathgur MK, Kang HK. ⁽⁵⁴⁾	Desafíos de los cuidadores en el manejo de un niño con trastorno del espectro autista: un análisis cualitativo		Los autores consideran que se requiere implementar servicios con disponibilidad y fortalecimiento de atención médica para las personas con TEA en el sector público, también promover la educación de la población general sobre los signos y síntomas del TEA, para un diagnóstico precoz y una mejor aceptabilidad de estos niños en la sociedad.	
Papadopoulos D. ⁽⁵⁵⁾	Experiencias y desafíos de las madres en la crianza de un niño con trastorno del espectro autista		Intervenciones centradas en la familia, pueden mejorar las habilidades de crianza, promover la capacidad para hacer frente a las emociones estresantes y aumentar el apego entre padres e hijos. Las estrategias conductuales permiten modelar el autocuidado de los hijos y ayudar a minimizar los sentimientos de impotencia en estos niños destacando conocimientos prácticos útiles. Es importante también apoyar y enseñar habilidades de comunicación positiva a los cónyuges, como demostrar aprecio por las necesidades del otro y reconocer los desafíos propios.	
Ranjan R, Jain M, Kumar P, Sethi G, Singh J. ⁽⁵⁶⁾	“Experiencias vividas de padres de niños con TEA”: Un análisis fenomenológico interpretativo		Implementar una intervención mediada por los padres o la familia para estos niños considerando los aspectos culturales. Fomentar el comportamiento de búsqueda de la salud incluyendo múltiples profesionales, incluidos neurólogos, psicólogos, psiquiatras y pediatras.	
Pérez MM, Alba	Dimensiones de la			

L, Enriquez C. (57)	calidad de vida más frecuentemente afectadas en CP de pacientes con TEA		El papel de la enfermera tiene gran importancia desde el momento mismo del diagnóstico de la enfermedad y aún es más importante en su tratamiento; la enfermera y los demás profesionales de la salud son los encargados de brindar educación y de lograr la participación de la familia en el tratamiento del niño.	
Yaacob WNW, Yaacob LH, Muhamad R, Zulkifli MM. (58)	Detrás de escena de los padres que crían a un niño con autismo: un estudio cualitativo en Malasia		Los autores recomiendan un mejor reconocimiento de las diversas tensiones y factores estresantes asociados crear servicios de apoyo mejor diseñados, además de la mejora en la educación de las profesiones de salud, los maestros, la familia y la comunidad con respecto al tema, el uso de la telemedicina para atender las necesidades de los habitantes de las zonas rurales y la coordinación de la atención entre todas las disciplinas. Finalmente, una mejor estructura de apoyo psicológico, social, en recursos, etc.	
Jain A, Ahmed N, Mahour P, Agarwal V, Shrivastav NK, Chandrakanta. (59)	Calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes autistas que visitan centros de salud en la ciudad de Lucknow, India		La calidad de vida de los cuidadores principales de niños y adolescentes autistas puede mejorarse aumentando la conciencia entre la población en general a través de materiales de información, educación y comunicación, medios de comunicación y debates sobre el autismo y el fomento de la unión familiar.	
Ríos LHG, Votte LA, Peña MM, Salazar DJ, Cabrera DM, Alvarado	Sobrecarga en cuidadores primarios de familiares con trastorno del		Equipos multidisciplinares que lleven a cabo intervención familiar, intervención individual, apoyo psicológico, formación, aprendizaje para afrontar situaciones, control del estrés, tiempo de respiro para realizarse uno mismo, asistencia domiciliaria, plazas en residencias, y de ser posible centros de día, entre otros	

Escobar ML. ⁽⁶⁰⁾	espectro autista		
Romero-González M, Marín E, Guzmán-Parra J, Navas P, Aguilera JM, Lara JP, et al. ⁽⁶¹⁾	Relación entre estrés y malestar psicológico de los padres y problemas emocionales y conductuales en niños preescolares con TEA		Los autores proponen que un punto de intervención sería tratar el estrés/malestar psicológico de los cuidadores con programas de psicoeducación/psicoterapia grupal que han demostrado beneficios en la reducción de la sintomatología del niño y que están focalizados en mejorar la relación padres-hijos tales como Incredible Years o programas que integren componentes de mindfulness y aceptación.
Özgür BG, Aksu H, Eser E. ⁽⁶²⁾	Factores que afectan la calidad de vida de los cuidadores de niños diagnosticados con TEA		Los autores sugieren intervenir en los factores que afectan positiva o negativamente la calidad de vida del cuidador como, por ejemplo, fomentar la implicación del padre en el cuidado del niño con TEA pues este tendrá un efecto positivo directo en la calidad de vida del padre, así como también mejorará indirectamente la calidad de vida de la madre.
Asahar SF, Malek KA, Isa MR. ⁽⁶³⁾	Calidad de vida y dificultades específicas del autismo infantil entre los principales cuidadores de Malasia: un		Exposición a grupos de apoyo y fomentar la implicación de otros cuidadores, así también se pueden emplear herramientas en las evaluaciones a los cuidadores como la Quality of Life in Autism (QoLA) para medir la calidad de vida específica para el autismo para padres de niños de 2 a 18 años de edad. Las propiedades psicométricas de su aplicación, se desarrollaron para ser lo suficientemente sensibles como para medir los desafíos únicos que

	estudio transversal		enfrentan los padres de niños con TEA, particularmente en lo que respecta a los aspectos sociales y emocionales.	
Yıldız M, Demir Y, Kırçalı A, İncedere A. ⁽⁶⁴⁾	Carga del cuidador en esquizofrenia y trastornos del espectro autista: un estudio comparativo		Intervenciones que aborden el estrés de los cuidadores y el manejo de los pacientes, la accesibilidad a los servicios de tratamiento y rehabilitación, la disponibilidad de los servicios de atención diurna, de relevo, de terapia ocupacional y cuidado y en el hogar. Apoyo psicológico para los miembros de la familia que viven con el paciente (también pueden experimentar auto estigma y depresión). Se recomienda que las instituciones gubernamentales establezcan servicios formales de cuidado para ayudar a minimizar la carga del cuidado.	
Davy G, Barbaro J, Unwin K, Dissanayake C. ⁽⁶⁵⁾	Ocio, Empleo, Participación Comunitaria y Calidad de Vida en Cuidadores Primarios de Niños Autistas		Los aspectos que mejoraron el afrontamiento de los cuidadores y su estado físico, psicológico y emocional, fueron participar en grupos de apoyo, donde abordaban sus experiencias, alentándolos y/o ayudándolos a volver a la comunidad; además, tener otros miembros de la familia en quienes confiar para el cuidado, les brindaba un descanso y tiempo para participar en actividades significativas.	