



**UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA PSICOLOGÍA CLÍNICA**

**Síndrome del cuidador en familiares de niños con espectro
autista**

Trabajo de Titulación para optar al título de Psicóloga Clínica

Autor:

Paucarima Alvarez Kevin Leonidas

Tutor:

Msc. Francisco Felipe Andramuño Bermeo

Riobamba, Ecuador. 2024

DECLARATORIA DE AUTORÍA

Yo, Paucarima Alvarez Kevin Leonidas, con cédula de ciudadanía 0503094179, autor (a) del trabajo de investigación titulado: Síndrome del cuidador en familiares de niños con 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, 31 de julio del 2024.



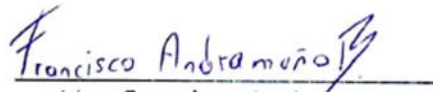
Kevin Leonidas Paucarima Alvarez

C.I: 0503094179

DICTAMEN FAVORABLE DEL PROFESOR TUTOR

Quien suscribe, Francisco Felipe Andramuño Bermeo catedrático adscrito a la Facultad de Ciencias de la Salud, por medio del presente documento certifico haber asesorado y revisado el desarrollo del trabajo de investigación titulado: Síndrome del cuidador en familiares de niños con espectro autista, bajo la autoría de Kevin Leonidas Paucarima Alvarez; por lo que se autoriza ejecutar los trámites legales para su sustentación.

Es todo cuanto informar en honor a la verdad; en Riobamba, a los tres días del mes de diciembre del año 2024

A handwritten signature in blue ink, reading "Francisco Andramuño Bermeo", is written over a horizontal line.

Ps. Cl. Francisco Felipe Andramuño Bermeo Msc

C.I: 0604095356

CERTIFICADO DE LOS MIEMBROS DEL TRIBUNAL

Quienes suscribimos, catedráticos designados Miembros del Tribunal de Grado para la evaluación del trabajo de investigación Síndrome del cuidador en familiares de niños con espectro autista, presentado por Kevin Leonidas Paucarima Alvarez, con cédula de identidad número 0503094179, bajo la tutoría de Mg. Francisco Felipe Andramuño Bermeo; 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 los 19 días del mes de diciembre del 2024

Mgs. Majory Azucena Vega Acuña
PRESIDENTE DEL TRIBUNAL DE GRADO



Mgs. Cesar Eduardo Ponce Guerra
MIEMBRO DEL TRIBUNAL DE GRADO



PhD. Manuel Cañas Lucendo
MIEMBRO DEL TRIBUNAL DE GRADO



CERTIFICADO ANTIPLAGIO

CERTIFICACIÓN

Que, PAUCARIMA ALVAREZ KEVIN LEONIDAS con CC: 0503094179, estudiante de la Carrera **PSICOLOGÍA CLÍNICA**, Facultad de **CIENCIAS DE LA SALUD**; ha trabajado bajo mi tutoría el trabajo de investigación titulado **"SÍNDROME DEL CUIDADOR EN FAMILIARES DE NIÑOS CON ESPECTRO AUTISTA"**, cumple con el 8 %, de acuerdo al reporte del sistema Anti plagio **TURNITIN**, porcentaje aceptado de acuerdo a la reglamentación institucional, por consiguiente, autorizo continuar con el proceso.

Riobamba, 4 de diciembre del 2024


Msc. Francisco Andramuño
TUTOR(A)

DEDICATORIA

En un rango global, a esas personas que cada día luchan con prejuicios, estigmas, presión, y la carga de cuidado, aquellas personas que sin nada a cambio y por afecto, intentan comprender a la Neurodivergencia, al trastorno del espectro autista; dirigido también a padres o familias que batallan por ser incluidos en la sociedad, e inmiscuirse en la cotidianidad. El comprender a un niño/a autista es complejo, por ende, resulta banal no aceptar la labor que realizan las familias que proporcionan los cuidados; la pseudo-inclusión propiamente dicha, da mucho de qué hablar, con el mínimo gesto se puede lograr un cambio, trayendo consciencia empática en la labor y entendimiento.

“En donde la decadencia actual domina, en donde la humanidad se deteriora día con día, en donde la empatía desaparece como el viento, es ahí que se pretende hacer un cambio; respeto y gratificación a esas familias, padres y por supuesto, personas con TEA”

Kevin

AGRADECIMIENTO

A la vida, en especial a mis padres y hermana, aquellos seres que con su entendimiento, comprensión, dedicación, sacrificio y amor dan sentido al término “vida”, junto a ellos mi tiempo físico y espiritual cobra sentido, a mis seres con longevidad y sabiduría, mis abuelos, quienes vieron atravesar cada una de mis facetas desde niño hasta mi ser actual. Al ser extraterrenal, fuera de este plano, que en alguna dimensión sigue resonando aquella frase “Macho mijo”. A la locura con consciencia disfrazada de humano que, desde infantes, me ha ayudado a comprender ciertos aspectos vivenciales y viscerales; con quien, en cada experiencia extrema, existe una carcajada y anécdota, gracias totales por ayudarme a obtener la “Chispa Adecuada”, para la elaboración de este trabajo. Al ser extrapolar que en su rebeldía da ¡luz a mi motor! y ¡melodía para el alma! siendo mi querer SEMPITERNO. A las almas errantes que, al ser tan diferentes dan un complemento en la existencia de mi libro llamado vida, sin ellos la estancia caería en el aburrimiento, gratitud por los años atravesados. Para finalizar, al maestro que está en la cátedra quien, con paciencia y sabiduría, ha sabido sobrellevar la guía adecuada para efectuar el arte de este trabajo.

Kevin

ÍNDICE GENERAL

DECLARATORIA DE AUTORÍA	
DICTAMEN FAVORABLE DEL PROFESOR TUTOR	
CERTIFICADO DE LOS MIEMBROS DEL TRIBUNAL	
CERTIFICADO ANTIPLAGIO	
DEDICATORIA	
AGRADECIMIENTO	
ÍNDICE GENERAL	
ÍNDICE DE TABLAS	
ÍNDICE DE FIGURAS	
RESUMEN	
ABSTRACT	
CAPITULO I. INTRODUCCIÓN.....	15
OBJETIVOS.....	20
Objetivo General	20
Objetivos Específicos	20
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO.....	21
Síndrome del cuidador.....	22
Conceptualización y tipos de cuidador.....	22
Tipos de Cuidadores	23
Cuidadores Formales	23
Cuidadores Informales.....	23
Síndrome del Cuidador.....	23
Etiología del síndrome del cuidador.....	24
Socio-económico	24

Roles de Género	25
Niveles de sobrecarga.....	25
Características y sintomatología asociadas al Síndrome del Cuidador	25
Depresión.....	26
Ansiedad	26
Estrés	27
Trastorno de Espectro Autista	28
Etiología del TEA.....	28
Genético.....	28
Neurobiológico	29
Psicológico	29
Características del TEA	29
Criterios Diagnósticos del TEA.....	31
Clasificación del Trastorno del Espectro Autista	31
Autismo Atípico	32
Síndrome de Asperger	33
Síndrome de Rett	33
Trastorno Desintegrativo infantil.....	33
Consecuencias en la calidad de vida en los niños/as con TEA y sus cuidadores	34
Síndrome del cuidador y autismo	34
CAPÍTULO III. METODOLOGÍA.....	36
Tipo de Investigación	36
Nivel de investigación	36
Estrategias de búsqueda.....	36
Extracción de datos.....	37

Selección de los estudios	37
Evaluación de la calidad	39
Consideraciones éticas.....	46
CAPÍTULO IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	47
CAPÍTULO V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	67
CONCLUSIONES.....	67
RECOMENDACIONES	68
BIBLIOGRAFÍA.....	69

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla. 1. Criterios de selección de los documentos científicos	37
Tabla 2. Criterios de exclusión de los documentos científicos	38
Tabla 3. Criterios basados en el CRF-QS para determinar la calidad metodológica	40
Tabla 4. Calificación de la calidad metodológica de los documentos científicos	42
Tabla 5. Identificar los factores predisponentes para el desarrollo del síndrome del cuidador en familiares de niño/as con espectro autista.....	47
Tabla 6. Caracterizar las consecuencias psicológicas del síndrome del cuidador en familiares de niño/as con espectro autista	58

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Diagrama de flujo PRISMA 2020.....	39
--	----

RESUMEN

El síndrome del cuidador es un estado de agotamiento en donde se evidencian síntomas físicos, emocionales y psicológicos producidos por la carga de cuidar a personas con incapacidad, en este caso niños/as que poseen trastorno del espectro autista TEA; los familiares enfrentan complicaciones y desafíos, que exigen tiempo, espacio, calidad de comunicación y cuidado. El presente estudio planteó como objetivo; el analizar el síndrome del cuidador en familiares de niño/as con espectro autista. La investigación utiliza una metodología bibliográfica de tipo descriptiva, la cual se desarrolló mediante los lineamientos de la declaración PRISMA; para la selección de artículos se toma en cuenta aquellos publicados del 2014 al 2024, recopilados en diferentes repositorios bibliográficos: web of science, Scopus, Scielo y Pubmed, para la calidad metodológica se emplea la prueba CRF-QS. Los resultados en el estudio muestran que, los factores evidentes que provocan síndrome del cuidador en familiares de niños/as con trastorno del espectro autista, son: la falta de apoyo social y la mala relación con el niño/a; con respecto a las características, es más probable que el cuidador desencadene depresión. Es así que se concluye que la falta de apoyo social y la relación padre e hijo desencadena características y sintomatología propia del síndrome del cuidador, evocando depresión, ansiedad y estrés. Resulta de interés dar paso a la línea investigativa con respecto al Síndrome del cuidador en familiares de niño/as autistas, con la finalidad de prever, y que la problemática con el tiempo no tenga un riesgo inminente.

Palabras Clave: Calidad de vida, Espectro autista, Sobrecarga del cuidador, Síndrome del cuidador.

ABSTRACT

Caregiver syndrome is a state of exhaustion in which physical, emotional and psychological symptoms are evidenced by the burden of caring for people with disabilities, in this case children with autism spectrum disorder (ASD); family members face complications and challenges that demand time, space, quality of communication and care. The objective of this study was to analyze the caregiver syndrome in family members of children with autism spectrum disorder. The research uses a descriptive bibliographic methodology, which was developed using the guidelines of the PRISMA statement; for the selection of articles, those published from 2014 to 2024 were taken into account, collected in different bibliographic repositories: web of science, Scopus, Scielo and Pubmed, for the methodological quality, the CRF-QS test was used. The results of the study show that the evident factors that provoke caregiver syndrome in relatives of children with autism spectrum disorder are: lack of social support and poor relationship with the child; with respect to the characteristics, it is more likely that the caregiver triggers depression. Thus, it is concluded that the lack of social support and the parentchild relationship triggers characteristics and symptoms of the caregiver syndrome, evoking depression, anxiety and stress. It is of interest to give way to the research line regarding the Caregiver's Syndrome in relatives of autistic children, in order to foresee, and that the problem does not have an imminent risk over time.

Keywords: Quality of life, Autism spectrum, Caregiver overload, Caregiver síndrome.



Reviewed by:
Mgs. Hugo Solis V.
ENGLISH PROFESSOR

CAPITULO I. INTRODUCCIÓN

Como preámbulo y dato introductorio es importante dar definición a los trastornos del neurodesarrollo. Galán et al. (2017) mencionan que, el inicio de estos trastornos frecuentemente se da en la primera infancia, haciendo referencia a un desbalance en el desarrollo madurativo y funcional del cerebro. El lenguaje, el desarrollo ejecutivo, interacción social, desfaces motrices, conductas disruptivas; son algunas características que los componen.

Ochoa y Celis (2022) y Morales et al. (2013) mencionan que el Trastorno del Espectro Autista TEA comprende una sintomatología específica en donde se evidencia la interacción social, problemas en la comunicación, incapacidad de flexibilidad en el comportamiento, presentando conductas repetitivas o estereotipadas.

Dicho trastorno tiene su génesis en la infancia, en lo que corresponde al desarrollo neurobiológico del niño/a. Según Racchumí y Cortez (2020) con respecto al TEA, mencionan que pertenece a los trastornos del neurodesarrollo, aunque este se puede diagnosticar a cualquier edad, los síntomas pueden manifestarse a los 2 años, provocando un deterioro en la comunicación y en el comportamiento.

El cuidado de las personas que poseen alguna afectación o discapacidad se ha ido incrementando en los últimos años, provocando efectos negativos a nivel psicológico en el cuidador. Cárdenas (2022) menciona que, la responsabilidad y la adaptabilidad a los nuevos desafíos en la sobrecarga de cuidado son percibidas como abrumadoras o amenazantes.

Según Kavga et al. (2021) el deterioro mental y físico comprenden riesgo en los cuidadores, llegando al estrés y depresión, provocando gravedad en la sintomatología, es

por ello que la adaptación al nuevo estilo de vida provoca un deterioro a nivel psicológico y fisiológico.

Vázquez y Rosas (2023) indican que las personas que se encuentran a cargo de niño/as con TEA poseen un riesgo mayor en la sobrecarga de cuidado a diferencia de otras discapacidades, es por ello que, el comprender la sintomatología que se relaciona con dicho espectro es de utilidad y necesidad al momento de brindar un cuidado apropiado.

El cuidado de los niño/as con TEA, requiere una demanda intensa por parte del cuidador, es frecuente que por el desconocimiento del trastorno ocasione que la persona obtenga niveles elevados de estrés; la impotencia de no poder actuar de forma comprensiva, eficaz y pertinente, da como resultado situaciones de agresión, frustración y miedo (Racchumí y Cortez, 2020); Herring et al. (2006) manifiestan que los padres y madres que se encuentran al cuidado de niño/as con TEA, poseen niveles elevados de estrés, ansiedad, depresión y desgaste, en comparación a los padres que se encuentran al cuidado de niño/as con discapacidad intelectual o un desarrollo típico.

A nivel mundial, Pérez y Yanguas (1998) evidencian que el 70% de las personas que poseen discapacidad son atendidas por familiares, siendo la mujer quien prevalece en el cuidado, es así que el 80% de cuidadores por lo general son madres y en su mayoría tienen una edad avanzada, en ellas la obligatoriedad se sobrepone a la necesidad. A nivel mundial la problemática se vuelve frecuente, ya que en Estados Unidos de Norteamérica la sobrecarga leve o intensa tiene una prevalencia del 55% (Wright et al., 2009). Vega et al. (2014) indicaron que en España el 66.4% de la población que se encuentran al cuidado o brindan asistencia presenta una sobrecarga de cuidado.

A nivel Latinoamericano, las estadísticas arrojan que en Chile y Argentina el 58% y en Colombia el 47% de la población presentan una sobrecarga en el cuidado por la

demanda que existe el asistir a una persona dependiente y que carece de sus facultades autónomas (Vega et al., 2014). En México se evidencia que la mayoría de cuidadores poseen una sobrecarga moderada e intensa, evidenciando que la carga de cuidado en niño/as con TEA provoca un déficit en la calidad de vida; es así que gran parte de personas que atienden a pacientes con algún tipo de discapacidad son adultos con bajo nivel de escolaridad, por lo que es común que las madres de familia asuman la carga de cuidado (Martinez et al., 2008). La carga del cuidador varía a lo largo del tiempo, convirtiéndose en un fenómeno que va modificandose según el avance de la enfermedad, lo que provoca una atención de cuidado en el individuo, relacionandolo con la duración de la misma patología (Jiménez y Moya 2018). En algunos casos, el 70% de personas con discapacidad presentan pérdida o deterioro en las facultades mentales y físicas, es así que pasado los 6 años del inicio del decaimiento, el paciente requiere el cuidado total de sus familiares, es por ello que en América Latina el nivel de sobrecarga en cuidadores primarios es evidente, evocando síntomas de depresión, a su vez perjudicando la esfera psíquica y por ende la salud mental (Piñáñez et al., 2016).

A nivel nacional, un estudio descriptivo relacional de corte transversal realizado en Loja da como resultado que el 4.6% de las personas al cuidado de sujetos que presentan TEA con un nivel severo y grave evidencian una alteración en la calidad de vida, lo que denomina al síndrome del cuidador como una enfermedad oculta que se incrementa paulatinamente, relacionado también a la población autista infantil. Dentro de este porcentaje las personas con síndrome del cuidador; el 64.74% evidencia una sobrecarga intensa y más del 80% de cuidadores presentan alteraciones psicológicas entre ellas depresión, ansiedad y estrés (Quinche y Ríos, 2017).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023) establece que 1 de cada 100 niño/as en el mundo posee TEA. Los resultados epidemiológicos arrojan que en Latinoamérica la prevalencia es del 1%, destacando que en México el 0,87% de la población tiene TEA, y en Brasil está marcado que 25 personas sufren TEA por cada 10000 habitantes (Morocho et al., 2019).

Con respecto al síndrome del cuidador en familiares de niño/as con TEA se destaca que la sobrecarga es sustancial, desencadenando una problemática emocional y afectiva en los cuidadores. En diferentes estudios se muestra que la sobrecarga de cuidado en personas dependientes es relevante, y por ende el cuidado de niño/as con TEA, resulta una problemática de análisis. Racchumí y Cortez (2020) mencionan que el cuidado de un niño/a con autismo resulta exigente, debido a que la evolución va a depender de la comunicación que posee el niño/a con la persona a cargo, lo que será clave y estratégico para un buen pronóstico. El cuidado de niño/as con TEA presenta dificultad y una sobrecarga intensa por la sintomatología propia de dicho trastorno, esto no solo hace difícil la vida del paciente sino también la de sus padres, familiares u otros cuidadores, volviéndose uno de los trastornos que tiene el grado de dificultad alto y es económicamente costoso, lo que repercute en un síndrome del cuidador, es por ello que las personas que proporcionan el cuidado tienden a ser susceptibles a secuelas físicas y mentales, por la demanda de asistencia (Perez et al., 2020).

La falta de un conocimiento previo o entrenamiento adecuado hacen que, el sobrellevar el cuidado en los trastornos del desarrollo resulte agotador; y específicamente en el TEA, los padres o cuidadores toman una actitud pasiva ante la enfermedad (García et al., 2021). A menudo el estigma social y la intimidación, se encuentran asociados con

la depresión y ansiedad agravando el problema en los niños/as, y como consecuencia provocando estrés y frustración parental ante el problema (Mavroeidi et al., 2024).

El síndrome del cuidador en familiares primarios responsables de niño/as con TEA, y en el desconocimiento global de dicho síndrome; resulta indispensable establecer una línea investigativa, con lo que se pretende evidenciar las consecuencias negativas, ya sean emocionales, conductuales o cognitivas. En la gran mayoría, el estar a cargo de personas dependientes que poseen algún tipo de enfermedad o trastorno provoca en los cuidadores enfermedades psicológicas, como: depresión, ansiedad, estrés, incluso enfermedades orgánicas, como: hipertensión, diabetes, daños renales etc. Al existir una escasez de estudios correspondientes a la temática y al dejar de lado a los cuidadores, hacen que la investigación resulte factible y beneficiaria, ya que también se desconoce aún ciertas pautas de prevalencia y mantenimiento del TEA, teniendo en cuenta que este trastorno requiere de especial cuidado, comprendiendo que los niño/as con TEA, tienen incapacidad en la sociabilidad, comunicación, entendimiento de ciertos patrones o simbolismos, entre otras características que los definen. Dando como resultado una sobrecarga de cuidado en los familiares, lo que se vuelve intenso y agotador.

Esta investigación proporcionará información necesaria con un fin en la comunidad estudiantil, docente y padres de familia, así obteniendo ciertas pautas de identificación y reconocimiento de dicho síndrome, generando estrategias de intervención, y prevención en la población afectada, lo que beneficiará al entorno social, familiar y educativo; así crear conciencia, que no solo la población dependiente requiere atención y preocupación, sino también aquellos que proporcionan el cuidado, dejando de lado la estigmatización, y por el contrario llevando el sentido empático con vía a la inclusión. En la misma línea investigativa el presente trabajo cuenta con la bibliografía

necesaria y correspondiente a la metodología de trabajo. A todo esto, se plantea la siguiente pregunta de investigación.

¿Cuáles son las características psicológicas más relevantes que determinan a los familiares que presentan síndrome del cuidador de niño/as con TEA?

OBJETIVOS

Objetivo General

Analizar el Síndrome del cuidador en familiares de niño/as con espectro autista.

Objetivos Específicos

- Identificar los factores predisponentes para el desarrollo del síndrome del cuidador en familiares de niño/as con espectro autista.
- Recocer la sintomatología que presenta el síndrome del cuidador en familiares de niños/as con espectro autista.

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO

Chen et al. (2024) realizaron una investigación titulada “Factores que predicen síntomas depresivos en padres de niño/as con trastorno del espectro autista en el este de China”, cuyo objetivo es evaluar el estado actual de los síntomas depresivos en padres de niño/as con TEA y analizar los predictores de los síntomas depresivos desde múltiples aspectos. Utiliza una metodología experimental, en la que se implementa una encuesta transversal multicéntrica entre padres de niño/as con TEA en el departamento de rehabilitación en un hospital especializado y 10 centros de rehabilitación para niño/as con necesidades especiales en Lianyungang, provincia de Jiangsu, este de China. Para obtener los datos se utilizó un cuestionario estructurado centrado en factores relacionados con el niño/a, factores relacionados con los padres, síntomas depresivos, estigma de cortesía y apoyo social. En conclusión, los resultados arrojan que los padres de niño/as con TEA presentan una prevalencia con respecto a síntomas depresivos. Respecto a los factores predictores de síntomas depresivos se encuentran, la carga económica, la satisfacción con el estado civil, cortesía, el estigma y apoyo social. Demostrando así que los padres al cuidado de niño/as autistas pueden presentar sintomatología depresiva.

El estudio propuesto por Ríos et al. (2022) “Sobrecarga en cuidadores primarios de familiares con trastorno del espectro autista”, el objetivo fue determinar el nivel de sobrecarga en relación con variables sociodemográficas en cuidadores primarios de familiares con Trastorno del Espectro Autista TEA que asisten al Centro Integral Orizaba, A.C. Veracruz, México, el estudio tiene un enfoque cuantitativo, no experimental, de tipo descriptivo y transversal, con una muestra no probabilística. Los resultados destacan que el 92.5% de los cuidadores primarios presenta sobrecarga, 82.5% del sexo femenino, el 42.5% son casados y 67.5% amas de casa. Se determinó que los familiares que cuidan a

un paciente con TEA presentan sobrecarga y de ellos el 57.5% corresponde a un nivel de sobrecarga intensa, lo cual se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

Perez et al. (2020) con el tema “Dimensiones de la calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes con TEA”. Este estudio se centró en identificar las dimensiones de la calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes con TEA del Municipio de Santa Clara “Cuba”, utilizando un método de estudio descriptivo, longitudinal, prospectivo con métodos mixtos. Los datos fueron evaluados como procesos y resultados, utilizando frecuencias y porcentajes, entre los hallazgos se encontró que, los cambios en el estado de ánimo y las conductas desde que comenzaron a cuidar a su niño/a fueron informados por ocho cuidadores (88,8%); además el 100% consideraban que tenían afectado el descanso y el sueño, mientras que un 88,8% informaron síntomas físicos y anomalías en su autocuidado. El mayor número de cuidadores primarios de pacientes autistas son madres (7, 77,7%), seguido de las abuelas (22,2%).

Síndrome del cuidador

Conceptualización y tipos de cuidador

Cuidador es aquella persona que proporciona la ayuda y el cuidado necesario a personas que presentan vulnerabilidad, enfermedad, o poseen algún tipo discapacidad (Vásquez, 2014). Según Ruiz y Navas (2012) cuidador es la persona que en un aspecto de dependencia este complementa el déficit de autonomía de la persona que requiere un cuidado, proporcionando ayuda en el aseo, alimentación, realización de tareas diarias etc.

Tipos de Cuidadores

Cuidadores Formales

En la mayoría de los casos estas personas no forman parte de la familia, estas pueden ser experimentadas o no. Para ejercer la labor de cuidadora o cuidador estas personas reciben una remuneración económica. Rey (2015) menciona que estas personas pueden ser profesionales encargados con el apoyo a la persona que requiere cierto cuidado, sobrellevando el tratamiento con un pronóstico favorable, garantizando la realización de actividades diarias, actividades básicas y ocupacionales.

Cerquera y Galvis (2014) mencionan que los cuidadores formales manifiestan un estrés de cuidado similar a los cuidadores informales, sin embargo, al ser esta una ocupación, en la cual existe una remuneración y horarios establecidos, permite que para este tipo de cuidadores resulte llevadero el brindar la asistencia.

Cuidadores Informales

Este tipo de cuidadores se caracterizan por pertenecer a la línea familiar del paciente o la persona que necesite asistencia, en su mayoría son mujeres quienes establecen el cuidado, tomando en cuenta que no poseen con una formación adecuada en la materia, no son beneficiarias de una remuneración económica, y no tienen horario preestablecido, haciendo que se involucren por completo en la tarea del cuidado (López, 2016).

Síndrome del Cuidador

El síndrome del cuidador se evidencia en la afectación del estado de salud física mental y por ende bienestar del individuo que lo posee, demostrando una sensibilidad por no saber enfrentar ciertas responsabilidades, y que con el pasar del tiempo

evolucionan como pacientes ocultos, por ello necesitan ser evaluados, diagnosticados y tratados (Astudillo y Tapia 2018). El síndrome del cuidador recae en aquellas personas que se encargan de proporcionar la atención necesaria a individuos que poseen la capacidad nula o alterada de realizar actividades básicas por sí mismos (Martínez, 2020).

Etiología del síndrome del cuidador

Si bien es cierto los factores que intervienen en el cuidado de personas dependientes establecen la vulnerabilidad del paciente, por ello es necesario nombrar a ciertos modelos que explican dicha determinación. Edelman (1986) explica en su Modelo Compensatorio Jerárquico, que el cuidado preferencialmente depende de las relaciones sociales que se encuentra el individuo, es así que el cuidado será brindado por la persona más cercana que cuente con accesibilidad y disponibilidad, más tarde se evidencia el Principio de Sustitución Jerárquica donde la línea de cuidado se encuentra primero en la familia, los amigos y vecinos para brindar un apoyo, dejando en último lugar los servicios formales, estos en ausencia de cuidadores informales (Penning, 1990).

Socio-económico

En el aspecto socioeconómico, La Parra (2001) recalca que los motivos son diversos; se llega a pensar que los domicilios que poseen una economía baja son los que se dedican de forma más intensa a la labor del cuidado, generando afecciones psicológicas y fisiológicas en el cuidador. En cuanto al servicio de salud y el adquirir la prestación de servicios de una persona calificada, hacen que la falta de recursos económicos sea una problemática (Flórez et al., 2010).

Roles de Género

En cuanto a los roles de género, Jiménez y Moya (2018) manifiestan que, las mujeres poseen el rol de cuidador principal por el sentimiento de obligación, por ello la efectividad del cuidado en las tareas propias de asistencia y la asignación del cuidador principal tengan una dificultad. Dando como resultado una falta de equidad, responsabilidad y obligatoriedad, en lo que respecta al rol de género.

Niveles de sobrecarga

De acuerdo con Zarit et al. (1980) establecen diferentes niveles de sobrecarga en el cuidador, entre ellas, ausencia de sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa. Hay que tener en cuenta que la sobrecarga ligera, presenta un riesgo para desencadenar una sobrecarga intensa, siendo esta última la que mayor se asocia a desencadenantes psiquiátricos y sociales con respecto al cuidador.

Pérez y Llibre (2010) mencionan que existen dos tipos de sobrecarga objetiva o subjetiva. La sobrecarga objetiva es aquella que hace referencia al desequilibrio en la vida social del cuidador, provocando cambios conductuales por el tiempo y el dinero invertido en el cuidado del paciente, mientras que la sobrecarga subjetiva es caracterizada por la percepción del cuidador ante la repercusión emocional o los problemas que tiene el acto de cuidar.

Características y sintomatología asociadas al Síndrome del Cuidador

Según Martínez, (2020) entre los problemas de salud mental que experimenta el cuidador se incluyen el estrés, ansiedad, y depresión, dando como resultado una sintomatología característica como: cansancio, falta de energía, la sensación de indefensión, agotamiento constante, dificultad para concentrarse, irritabilidad, insomnio, incapacidad para relajarse, palpitaciones, cambios frecuentes de humor, apatía

persistente, tensión emocional, sensación de desesperanza, negligencia de sus propias necesidades debido a la falta de tiempo, abandono de amistades y actividades de ocio, impaciencia, resentimiento y el distanciamiento familiar.

Depresión

La depresión según la OMS (2023), es un trastorno mental afectivo común y tratable, últimamente tiene un desarrollo a nivel mundial; se caracteriza por afecciones cognitivas y afectivas, incluyendo la pérdida del placer y un estado de ánimo deprimido durante un largo periodo de tiempo. Según la American Psychiatric Association (2013) en el DSM-5, menciona que la depresión es un trastorno del estado del ánimo cuya característica principal es la alteración del humor. Existe también dificultad para concentrarse, sentimientos de culpa excesiva o de baja autoestima, falta de esperanza acerca del futuro, pensamientos de muerte o suicidio, alteraciones del sueño, cambios en el apetito o en el peso, sensación de cansancio o de falta de energía.

Buenfil et al. (2016) afirma que, la relación del síndrome del cuidador con sintomatología depresiva es notable; mientras más elevada es la discapacidad o dependencia del paciente, mayor es la carga de cuidado, y por ende la afección mental o deterioro es evidente, es por ello que los índices de trastornos del estado de ánimo, incluida la depresión es alto.

Ansiedad

La ansiedad se define como una reacción emocional ante diversas situaciones que resultan amenazantes para la persona, se vuelve un conflicto cuando las reacciones son periódicas o cotidianas, y la intensidad resulta perturbadora. La ansiedad puede ocasionar sensaciones desagradables como una mecanismo de defensa, provocando: preocupación, irritabilidad, inquietud, agitación e hipervigilancia (Chacón et al., 2021).

Según Fernandez et al., (2012) mencionan que los cuadros de ansiedad pueden desencadenar problemas gastrointestinales, genitouterinos, osteomusculares, tiroideos, alérgicos, acompañados de migrañas, cardiopatías etc. La OMS (2023), plantea que un trastorno de ansiedad se puede presentar ante una situación específica o de la misma manera ante situaciones diversas y cotidianas, como lo es la ansiedad generalizada. El trastorno de ansiedad posee los siguientes síntomas: dificultad para concentrarse o tomar decisiones, irritabilidad, tensión o inquietud, náuseas o malestar abdominal, palpitaciones, sudoración, tiritones o temblores, trastornos del sueño, sensación de peligro inminente, de pánico o de fatalidad

El asociar el síndrome del cuidador con episodios ansiosos recae en las emociones y los pensamientos, ya que producen un malestar psicológico, lo que provoca respuestas desadaptativas en el cuidador, asociándose a un desequilibrio; la rigidez y la extrema aprensión impiden que se actúe de forma coherente, y por ende la sintomatología tiende a empeorar; el pensamiento obsesivo, confrontación y la mala gestión emocional por la sobrecarga de cuidado, provoca que el cuadro clínico en el paciente y la persona que brinda asistencia tenga un decaimiento (Moreno et al., 2024).

Estrés

Olmedo y Cabezas (2021) definen al estrés como esa sensación que posee una carga física y emocional principalmente en la tensión; es la reacción fisiológica ante una situación amenazante que requiere un desafío o demanda, lo que repercute en la salud de las personas. El estrés posee una dinámica social que inconscientemente y a diario las personas lo evidencian como una reacción física, psicológica, tensión y cansancio (Arturo et al., 2015). Es decir, el estrés se lo puede definir como esa estado crítico de emocionalidad y tensión ante una situación ya conocida, para Sierra et al. (2003) “Tener

estrés es estar sometido a una gran presión, sentirse frustrado, aburrido, encontrarse en situaciones en las que no es fácil el control de las mismas, tener problemas conyugales, etc.” (pag.37).

Trastorno de Espectro Autista

El término autismo fue proporcionado en 1906 por Eugenio Bleuler, quien describió que el autismo se desarrolla a partir de alteraciones en tres áreas específicas que engloban la interacción social, lengua comprensivo y expresivo y conductas restringidas, ritualizadas y/o estereotipadas (Garrabé, 2012).

Al TEA se lo define como una deficiencia del desarrollo neurológico lo que comprende en la afección de varios aspectos, destacando una reducida interacción social, dificultades en la comunicación tanto verbal como no verbal, y rigidez en el comportamiento, que se manifiesta en conductas repetitivas e intereses limitados (Vargas y Navas, 2012).

El TEA se caracteriza por la presencia continua de dificultades en la comunicación y la interacción social en diversos entornos que incluyen la reciprocidad social, los comportamientos no verbales utilizados en la comunicación y las habilidades para establecer, mantener y comprender relaciones sociales. Estas dificultades en la comunicación social son propias y fundamentales del TEA (Georgina y Madrigal, 2022).

Etiología del TEA

Genético

EL TEA al ser considerado como un trastorno del Neurodesarrollo poligenético y que poseen múltiples variaciones en los cambios genéticos, y a la vez estos interaccionan con el medioambiente, dan como resultado distintos fenotipos para su origen. Se han

descubierta variaciones genéticas en una cantidad de más de 1000 genes, que incluyen aneuploidías, variaciones en el número de copias (Copy Number Variations o CNV) inserciones, deleciones y variaciones de un solo nucleótido (Single Nucleotide Variations o SNV) (Bleuler et al., 2017).

Neurobiológico

El modelo biológico se apoya por estudios significativos donde se describe las causas, estas siendo derivadas por lesiones cerebrales mínimas, esclerosis tuberosa, alteraciones en el sistema vestibular, además se ha descrito que, por los numerosos síntomas, varias estructuras se ven afectadas como: la corteza, sistema límbico, lóbulo frontal, lóbulo temporal, el cerebelo y el sistema vestibular. En cuanto a otra causa relevante se menciona la teoría de la neurotransmisión, la cual describe que existe un alta segregación de serotonina la cual influye en el comportamiento del paciente autista (Caballo, 2007).

Psicológico

Según Vargas y Navas (2012) en la teoría cognitiva afectiva nos dice que, “las dificultades sociales y de comunicación tienen origen en un déficit afectivo primario, que se halla estrechamente relacionado a un déficit cognitivo” (pag.48).

Características del TEA

La interacción, la comunicación social, el interés por actividades simbólicas y repetitivas son algunas de las características del TEA. Asimismo, se distingue por ser un trastorno en el que las irregularidades de la red cerebral juegan un papel importante para su desarrollo. Entre otras características se puede enfatizar el desarrollo de vínculos

sociales selectivos, y lenguaje expresivo, esencial para la comunicación (Zaldívar et al., 2023).

Wing (1981) describe de manera específica tres aspectos importantes que engloba el TEA.

Alteraciones en la interacción social: El contacto visual, la postura corporal, y los gestos, provocan que la interacción social tenga un déficit, dado que las relaciones interpersonales no son recíprocas; la ausencia de interés, la desconexión emocional y la falta de compartir éxitos o logros son características importantes en el comportamiento de los niños/as con TEA.

Alteraciones en la comunicación: Existe un deterioro o un retroceso en el desarrollo del lenguaje, el balbuceo no es evidente en el desarrollo, es por ello que, mantener una conversación resulta difícil, ya que el intercambio de respuestas con el receptor o interlocutor no se encuentra en la misma línea comunicativa; el lenguaje repetitivo, el lenguaje propio, neologismos de frases o palabras, provocan la incapacidad de participar en juegos sociales de imitación.

Patrones de comportamientos, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas: El implementar rutinas o rituales que no tienen sentido o un propósito claro son característicos de los niños/as con TEA; a menudo los comportamientos estereotipados o repetitivos como: las palmadas, chasquear dedos, abrir o cerrar las manos son evidentes en este trastorno.

Criterios Diagnósticos del TEA

Para el diagnóstico del TEA y según la OMS (1992) en el manual diagnóstico CIE-10, es necesario que existan por lo menos seis síntomas que engloban cada uno de los 3 bloques que corresponde al autismo; al menos 2 síntomas del bloque 1, 1 síntoma del bloque 2 y otro del bloque 3.

Del Valle et al. (2022) mencionan que, si se trata de un niño/a menor a los 3 años, y en hipótesis posee TEA, es necesario la valoración en el desarrollo psicomotor, en lo que se podrá aplicar alguna escala del neurodesarrollo de acuerdo con las indicaciones del neuropediatra, también es necesario evaluar la sintomatología del niño/a en diferentes contextos.

Clasificación del Trastorno del Espectro Autista

Con respecto a la clasificación del TEA, en la actualidad se han realizado modificaciones importantes, anteriormente se subdividía en cinco categorías: Trastorno Autista, Trastorno de Asperger, Trastorno de Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil y Trastorno generalizado del Desarrollo no especificado. Sin embargo, esta clasificación cambió totalmente desde el 2014, ya que el DSM-V los engloba en una sola nomenclatura (Hervas y Maraver, 2020).

Según APA (2014), en el DSM-5, incluye como clasificación 3 grados de severidad; en ellos se engloban síntomas de comunicación social, conductas repetitivas y restringidas: grado 3 “necesidad de ayuda muy evidente o notable”; grado 2 “ayuda notable”; grado 1 “necesita ayuda”.

Grado 3: Necesita ayuda muy notable; la comunicación social es mínima, y los comportamientos restringidos y repetitivos tienen una gran interferencia en las

actividades del día a día, ello evidenciado por la inflexibilidad, y dificultad para mantener del foco atencional.

Grado 2: Necesita ayuda notable; las respuestas son limitadas o no son comunes, con una reducción evidente y marcado déficit en la iniciación de un diálogo; existe dificultades en el cambio de foco atencional y la flexibilidad provoca una interferencia frecuente.

Grado 1: Aunque presenta alteraciones en la comunicación, no necesita apoyo “in.situ”.

Síntomas subclínicos: Existe cierta sintomatología en la comunicación y el comportamiento, pero sin grado de alteración. Presenta un interés no usual o excesivo, sin embargo, no interfiere.

Dentro de la normalidad: En la comunicación existe peculiaridad o puede ser aislado, pero no hay interferencia; en el comportamiento no existe evidencia de interferencia.

Aunque ya no constan en la clasificación actual, es importante definir ciertas nomenclaturas que anteriormente desglosaban al autismo.

Autismo Atípico

Es una variante del autismo, y se diferencia del autismo infantil común o típico en el apareamiento de la sintomatología, la edad de inicio de los síntomas se presenta luego de los tres años; no existe alteraciones evidentes en una o dos de las áreas que son características del autismo como: la interacción social y el comportamiento estereotipado, restringido y repetitivo, por lo general el autismo atípico suele desarrollarse en personas

con retraso profundo y en individuos con trastornos específicos del desarrollo de la comprensión del lenguaje grave (OMS, 1992).

Síndrome de Asperger

Con respecto al Asperger, el diagnóstico se atrasa hasta la etapa pre-escolar, evidenciando la incapacidad para el contacto social, un lenguaje raro, narcisista o egocéntrico con respuesta nula al diálogo, estos niño/as poseen un deterioro en el entendimiento, habilidad de comprensión de metáforas, bromas, ironías o mentiras (Johnson y Myers, 2014). La OMS (1992) “Difiere del autismo en que no hay déficit o retraso del lenguaje o del desarrollo cognoscitivo” (pag.199).

Síndrome de Rett

Patología que frecuentemente se desencadena solo en niñas, con respecto al desarrollo motor este tiene una normalidad en los primeros seis meses. Siguiendo eso, existe una pérdida paulatina y progresiva de habilidades cognitivas y motoras, decadencia del lenguaje, interacción social, y un completo desinterés por el mundo que le rodea, existen también estereotipias características del trastorno (OMS, 1992).

Trastorno Desintegrativo infantil

El individuo posee un desarrollo normal hasta los dos años, posteriormente la pérdida de las capacidades ya adquiridas va disminuyendo como: lenguaje, habilidades sociales, interactivas y motoras; antes de los 10 años aparecen estas deficiencias como características del trastorno (OMS, 1992).

Consecuencias en la calidad de vida en los niños/as con TEA y sus cuidadores

Estudios demuestran que la calidad de vida en los niño/as que poseen TEA es baja, a diferencia de los niño/as que no poseen este trastorno, evidenciando que el coeficiente intelectual, el desarrollo del lenguaje, funciones ejecutivas diarias, tienen un desencadenante negativo, por lo general aumentando los niveles de rasgos autistas y un decremento de las funciones ejecutivas. Además del paciente, la familia posee repercusiones en la calidad de vida viéndose afectado el aspecto económico, social, educativo y psicológico (Vázquez et al., 2017).

Síndrome del cuidador y autismo

El cuidado en niño/as con TEA, posee dificultad y sobrecarga, ya que las alteraciones de dicho trastorno, no solo hacen difícil la vida del paciente sino también la de sus padres, familiares u otros cuidadores, volviéndose uno de los trastornos que tiene un alto grado de dificultad y es económicamente costoso, lo que repercute en un síndrome del cuidador; es así que las personas que proporcionan el cuidado tienden a ser susceptibles a secuelas físicas y mentales por la demanda de asistencia (Perez et al., 2020). El cuidado de un niño/a que posee TEA desencadena ciertos niveles de estrés, el no actuar de forma pertinente, clara y eficaz, genera frustración; por ende paralizarse ante una situación en donde exista actos de agresión o exaltamiento de la conducta, provoca al cuidador miedo e impotencia (Racchumí y Cortez, 2020).

Keenan et al. (2016) mencionan que los padres al cuidado de niño/as con TEA, poseen mayor angustia psicológica y estrés parental, a diferencia de los cuidadores de niño/as con un desarrollo típico o normal, estos son propensos a crisis de ansiedad en

cuestión al apego, por lo que la seguridad del apego infantil en los niveles más bajos, tienen una relación con los niveles más altos de angustia y ansiedad con relación al apego en los cuidadores.

CAPÍTULO III. METODOLOGÍA

Tipo de Investigación

La investigación es de tipo bibliográfica ya que describe detalladamente temas en específico, trata de sintetizar e identificar ciertos parámetros inconclusos o vacíos en la investigación; se debe contar con el material bibliográfico necesario este debe ser, informativo y reconocido como: libros, revistas, artículos científicos entre otros (Gómez et al., 2014). Se utiliza diferentes fuentes bibliográficas, autores, libros, artículos etc. Esto provoca que la fiabilidad investigativa resulte de relevancia y fundamenten el problema de investigación.

Nivel de investigación

El nivel de investigación es descriptiva, ya que permite representar ciertos parámetros característicos y primordiales, este nivel de investigación hace uso de criterios sistematizados, lo que establece una estructura y comportamiento de los fenómenos del estudio, brindando información que sea metódica y comparable (Guevara et al., 2020).

Estrategias de búsqueda

La investigación se desarrolló mediante una metodología PRISMA, para la selección de artículos se tomó en cuenta los publicados en el periodo de 2014 a 2024, dentro de cuatro bases de datos: Web of Science, SCOPUS, Scielo y PubMed; la búsqueda fue realizada con operadores booleanos (AND, OR, NOT) asociadas a palabras claves: “CAREGIVER” OR “AUTISM” OR “CAREGIVER BURDEN” NOT “DOWN SYNDROME” AND “CHILDREN “AND “FAMILY CAREGIVERS” OR “AUTISM

SPECTRUM DISORDER” "CAREGIVER" AND "AUTISM" OR "CAREGIVER SYNDROME" OR "AUTISM SPECTRUM" AND "CHILDREN" AND "FAMILY".

Extracción de datos

La extracción de datos fue realizada por un proceso exhaustivo de análisis y depuración en donde se utilizaron 4 bases de datos para la obtención de artículos cuantitativos: Web of Science Core Collection (n=527), SCOPUS (n=729), Scielo (n=5) y PubMed (n=199) dando un total de 1469 artículos, antes de la revisión se eliminaron 22 registros duplicados y 1253 eliminados por el título, dando como resultado 194 artículos revisados, de los cuales se excluyeron debido a que no estudiaron la relación entre el síndrome del cuidador y autismo (76), no se enfocaron en la población de estudio (20). Debido a que tienen un enfoque cualitativo se eliminaron (20), dando un resultado de 117 registros excluidos, para así tener un total de (n=78) artículos evaluados para elegibilidad. Al final fueron excluidos por lectura del resumen (n =44) y (n=11) excluidos por escala metodológica, teniendo un producto de terminación de 23 estudios de utilidad y calidez para la investigación.

Selección de los estudios

Tabla. 1

Criterios de selección de los documentos científicos

-	Documentos científicos divulgados entre los años 2014-2024.
-	Estudios que incluyen variables asociadas a: Autismo, Síndrome del cuidador, Trastorno del espectro autista, calidad de vida.

-
- Estudios cuantitativos (experimentales de campo)
 - Idioma inglés, portugués y español
 - Base de indexación: Scopus, PubMed, Web of Science, Scielo.
 - Publicaciones que sean accesibles y con el texto completo
 - Estudios realizados en población infantil.
 - Participantes que se encuentren en la línea familiar y al cuidado de niño/as autistas.
-

Fuente: Paucarima (2024).

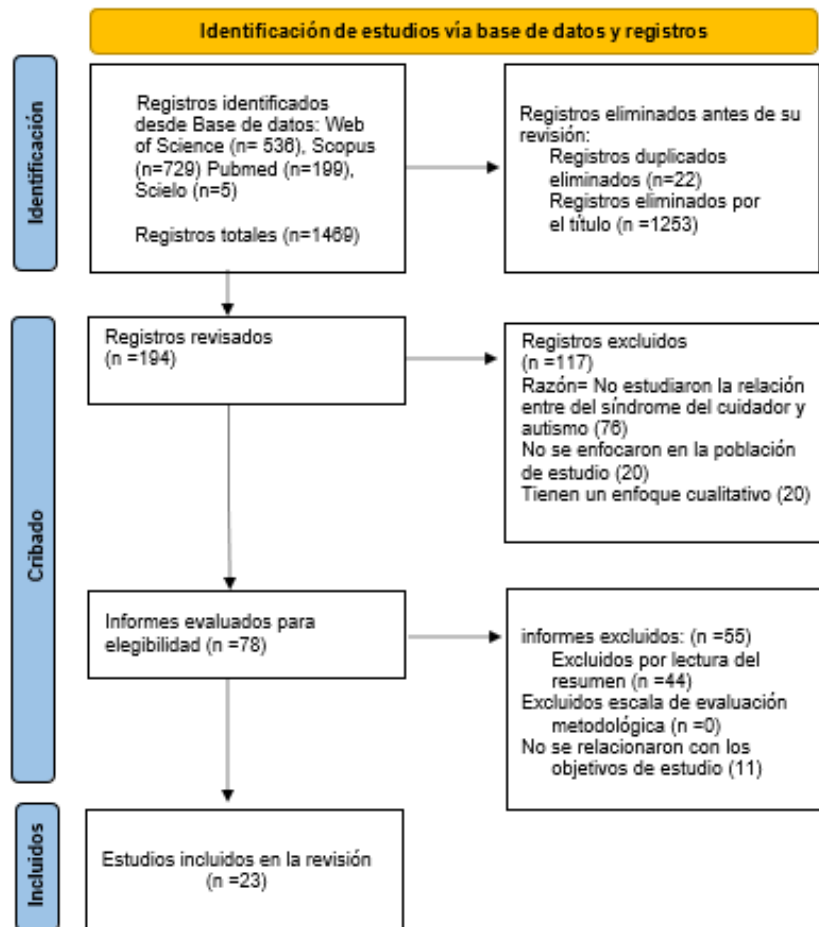
Tabla 2

Criterios de exclusión de los documentos científicos

-
- Tesis doctorales, libros
 - Revisiones y metaanálisis.
 - Población adulta
 - Niño/as con cualquier otro trastorno del desarrollo o déficit intelectual
 - Intervenciones de caso.
 - Idioma distinto a castellano o ingles
 - Textos no disponibles
 - Estudios cualitativos
-

Fuente: Paucarima (2024).

Figura 1. Diagrama de flujo PRISMA 2020



Fuente: Paucarima (2024).

Evaluación de la calidad

La escala para la valoración de la calidad metodológica de los estudios es la Critical Review Form-Quantitative Studies (CRF-QS), la cual utiliza baremos evaluativos y puntos de corte para evidenciar la eficacia de los artículos aptos para el estudio.

A continuación, se expone los criterios e ítems que estructuran la escala de calidad metodológica.

Tabla 3*Criterios basados en el CRF-QS para determinar la calidad metodológica*

Criterios	No ítems	Elementos a valorar
Finalidad del estudio	1	Objetivos precisos, concisos, medibles y alcanzables
Literatura	2	Relevante para el estudio
Diseño	3	Adecuación al tipo de estudio
	4	No presencia de sesgos
Muestra	5	Descripción de la muestra
	6	Justificación del tamaño de la muestra
	7	Consentimiento informado
Medición	8	Validez de las medidas
	9	Fiabilidad de las medidas
Intervención	10	Descripción de la intervención
	11	Evitar contaminación
	12	Evitar co-intervención
Resultados	13	Exposición estadística de los resultados
	14	Método de análisis estadístico
	15	Abandonos
	16	Importancia de los resultados para la clínica
Conclusión	e 17	Conclusiones coherentes
implicación clínica de los resultados	18	Informe de la implicación clínica de los resultados obtenidos
	19	Limitaciones del estudio

Fuente: Los criterios e ítems fueron redactados de acuerdo con lo planteado por (López et al, 2017)

La categorización se establece acorde a la siguiente valoración:

- Pobre calidad metodológica ≤ 11 criterios
- Aceptable calidad metodológica entre 12 y 13 criterios
- Buena calidad metodológica entre 14 y 15 criterios
- Muy buena calidad metodológica entre 16 y 17 criterios
- Excelente calidad metodológica ≥ 18 criterios

Tabla 4

Calificación de la calidad metodológica de los documentos científicos

Puntuación CRF-QS																						
Nº	Título	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	Total	Categoría
1	Stress, anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorders in Kazakhstan: prevalence and associated factors	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	18	Excelente
2	Factors Influencing Despair, Self-blame, and Acceptance Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD): A Malaysian Perspective	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	17	Muy buena calidad
3	A family perspective for the mechanism of parent-child conflict on maternal anxiety in Chinese children with autism	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	19	Excelente
4	Parental Stress among Family Caregivers of Children with Autism in a Teaching Hospital	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	0	1	1	1	0	1	1	1	1	16	Muy buena calidad
5	Psychological Distress and Perceived Burden Among Bangladeshi Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Cross-sectional Study	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	17	Muy buena calidad

6	Parents of Children with ASD Experience More Psychological Distress, Parenting Stress, and Attachment-Related Anxiety	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	17	Muy buena calidad
7	Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1	1	1	1	16	Muy buena calidad
8	Family Quality of Life of South African Families Raising Children with Autism Spectrum Disorder	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	18	Excelente
9	Anxiety, depression, and quality of life in Iranian mothers of children with autism spectrum disorder	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	17	Muy buena calidad
10	Caregiver burden among caregivers of children with autism spectrum disorder	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	19	Excelente
11	Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	1	1	17	Muy buena calidad
12	Subjective Burden and Depression in Mothers of Children with Autism	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	17	Muy buena calidad

Spectrum Disorder in India: Moderating Effect of Social Support																						
13	Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1	1	1	1	16	Muy buena calidad
14	Examination of care burden and stress coping styles of parents of children with Autism Spectrum Disorder	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	19	Excelente
15	Predictors of health-related quality of life in chinese caregivers of children with autism spectrum disorders: A cross-sectional study	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	19	Excelente
16	Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	18	Excelente
17	Quality of life among parents of South African children with autism spectrum disorder	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0	16	Muy buena calidad
18	Levels of happiness and depression in parents of children with autism spectrum disorder in Poland	1	1	1	1	0	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	16	Muy buena calidad
19	Fathers of children with autism spectrum disorder: Their perceptions of paternal role a predictor of caregiving satisfaction, self-efficacy and burden	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	18	Excelente

20	Predictors of Caregiver Strain for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder	1	1	1	1	0	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	17	Muy buena calidad
21	Alterations in Cortisol Profiles among Mothers of Children with ASD Related to Poor Child Sleep Quality	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	18	Excelente
22	Sobrecarga en cuidadores primários de familiares con transtorno del espectro autista	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	18	Excelente
23	Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism	1	1	1	1	0	1	0	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	0	15	Buena Calidad

Consideraciones éticas

En el presente trabajo de investigación fueron considerados los principios éticos relacionados con el manejo de información de carácter científico, como es el respeto a la propiedad intelectual por medio de la correcta citación de fuentes bibliográficas; finalmente la documentación recopilada fue utilizada exclusivamente acorde a las finalidades del estudio.

CAPÍTULO IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Tabla 5

Identificar los factores predisponentes para el desarrollo del síndrome del cuidador en familiares de niño/as con espectro autista.

No.	Título/Autores/Año	Población o muestra	Instrumentos de evaluación	Proceso estadístico	Resultados principales
1	Stress, anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorders in Kazakhstan: prevalence and associated factors (Alibekova et al., 2022).	Los participantes en el estudio fueron 146, se realizó por muestreo de conveniencia en varios lugares de Astana.	Depression anxiety stress scale (DASS-21). Multidimensional Scale of Perceived Social Support.	Se utilizaron estadísticas descriptivas, utilizando porcentajes para las variables categóricas; medias y desviaciones estándar para las variables continuas. Para las variables independientes continuas se utilizaron la t de student y el ANOVA	No tener una persona contratada para ayudar en el cuidado se asocia con niveles significativamente más altos de estrés (8,77, valor $p = 0.008$). Tener un niño/a con una condición crónica concurrente se asocia con niveles significativamente más altos de estrés 5.98, valor $p = 0.026$.
2	Factors Influencing Despair, Self-blame, and Acceptance Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD): A Malaysian Perspective (Abd et al., 2023).	En el presente estudio, participaron 111 padres, cifra ligeramente superior al tamaño de la muestra calculada en 106 padres, utilizando la fórmula de «comparación de dos	Adjustmen to Diagnosis of Autism (ADA)	Los datos se distribuyeron normalmente según los valores normales de Q-Q Plots, asimetría y curtosis. t de student de muestra independiente y análisis de varianza de una vía (ANOVA).	Los resultados demostraron que, los factores que intervienen para que exista sintomatología predisponente para el síndrome del cuidador, son padres con alguna enfermedad médica (27.37) puntuación media, provocando autoculpabilidad. En la aceptación parental, los padres divorciados demuestran una puntuación media (18.71) en comparación con los padres casados (21.13). La

		fórmulas medias» de Whitley & Ball			desesperación de los padres mostró una asociación significativa entre los niveles educativos de los padres, es así que los padres con una educación primaria desviación media (32.75), es mayor en comparación con los padres que han terminado estudios secundarios (26.12) y terciarios (23.68).
3	Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning (Zhou et al., 2018).	Participaron de 263 individuos como muestra para el análisis, la selección fue dada por muestreo de conveniencia.	Self-esteem Caregiver's proneness to shame family functioning Affiliate stigma caregiver's depression	El estudio se da por un análisis estadístico, en la que se utiliza medias y desviaciones estándar para las variables relacionada con la depresión, vergüenza y el funcionamiento familiar.	Los resultados del estudio demuestran características respecto a los cuidadores del área rural y urbana, evidenciando que los cuidadores del sector rural poseen niveles altos de depresión (M=25.07) con respecto a los cuidadores de sectores urbanos (M=19.15).
4	A family perspective for the mechanism of parent-child conflict on maternal anxiety in Chinese children with autism (Du et al., 2024).	El estudio tuvo inicio con una población de 108 participantes, para así tener una muestra final de 102 participantes.	State-trait anxiety inventory (STAI) Child-parent relationship scale (CPRS) Caregiver strain questionnaire (CGSQ) Conners parent Symptom Questionnaire (PSQ)	Se utilizó estadística descriptiva para analizar la Información. Se utilizó el SPSS PROCESS para comprobar el papel mediador de las cinco subdimensiones de los problemas de comportamiento.	Uno de los factores para que las madres desencadenen síntomas de estrés, es el conflicto padres-hijos, lo cual afecta positivamente a la ansiedad estado-rasgo de las madres (B=0,136, p<0,05) B=0,166, P<0,01). Los trastornos psicosomáticos en niño/as con TEA estaban significativamente relacionados con la ansiedad estado-rasgo de la madre (B=0,217, P<0,01; B=0,158, P<0,05).

5	Predictors of Caregiver Strain for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder (Bradshaw et al., 2021).	La muestra incluyó a 374 niño/as diagnosticados con TEA. Se tiene en cuenta 323 varones y 51 mujeres con TEA	Caregiver Strain Questionnaire—The CGSQ Aberrant Behavior Checklist Vineland Adaptive Behavior Scales Screen for Emotional and Behavioral Disorders	Se utilizó una estadística descriptiva, se calcularon las medias y desviaciones estándar de los puntajes en las subescalas del CGSQ. Se aplicó una regresión logística bivariable y multivariable para identificar predictores de niveles muy altos de estrés en las subescalas del CGSQ (≥ 75 percentil).	La tensión objetiva "Interrupción del tiempo" (M=3.55) e "Interrupción de las actividades familiares" (M=3.45), evidencian que el cuidado afecta la dinámica familiar. Tensión subjetiva "Preocupación por el futuro del niño/a" tiene la puntuación más alta (M= 4.15), seguido de "Sentirse cansado o estresado" (M= 3.67) los cuidadores están muy preocupados por el futuro de sus hijos y se sienten constantemente cansados. Tensión subjetiva externalizada; "Relación con el niño/a" tiene una puntuación alta en la subescala (M =3.26).
6	Levels of happiness and depression in parents of children with autism spectrum disorder in Poland (Kostiukow et al., 2021).	El presente estudio existe una población de 182 sujetos, teniendo una muestra de 75 cuidadores de niño/as con TEA	Beck Depression Inventory Oxford Happiness Questionnaire	Se implementó estadísticas descriptivas utilizando el programa SPSS Statistics 25 para los resultados del OKS y el BDI. Se utilizaron pruebas estadísticas de probabilidad Kolmogorov-Smirnov, y medias, para evidenciar depresión y los niveles de felicidad.	Como resultados se muestra que los factores educacionales infieren en los niveles de felicidad y depresión en padres de niños con TEA: Media de felicidad para padres con educación profesional y secundaria: M=102.88 Media de felicidad para padres con educación superior: M=116.94. Los padres con educación superior muestran niveles altos de felicidad en comparación con la otra población de padres. En los resultados de depresión se evidencia que: Media de depresión para padres con educación profesional y secundaria: M=18.80 Media de depresión para padres con educación superior: M=13.00. Los padres

de educación superior presentan menos depresión que la otra población con nivel secundario y educación profesional.

7	Quality of life among parents of South African children with autism spectrum disorder (Alhazmi et al., 2018).	Se realiza un estudio que posee una población de 52 niños con TEA y 26 padres de niños con TEA, frente a 26 padres de niños con desarrollo típico.	(World Health Organization Quality of Life Assessment-BREF).	El software R studio fue de utilidad para el análisis estadístico, se emplearon pruebas de Fisher y para la asociación de variables se utilizaron pruebas de Kruskal-Wallis para examinar la asociación entre variables continuas y categóricas.	Los resultados muestran que, los ingresos económicos de los padres de niño/as con TEA son desencadenantes en la mala calidad de vida, evidenciando que los padres con mayor ingreso económico ($p=0.0029$ y 0.00099) presentan mayor salud física y mayor adaptación ambiental, que los padres que no poseen ingresos.
8	Examination of care burden and stress coping styles of parents of children with Autism Spectrum Disorder (Bozkurt et al., 2019).	El presente estudio se realiza con una población inicial de 143 individuos. Al final se tiene una muestra de 131 participantes.	The Caregiver Strain Index-CSI The Ways of Coping Questionnaire-WCQ	Las variables categóricas se expresan como porcentajes y las continuas como medias, desviaciones estándar y medianas.	Los resultados destacan que la condición de los niños genera un conflicto en las relaciones con los conyugues, el 18.3% de los padres reportó tener problemas en ese aspecto. Enfoque sumiso y búsqueda de apoyo social: Las madres puntuaron significativamente más alto en estos enfoques, media (1.36) y PD (56) en comparación con los padres media (0.93) y PD (54)
9	Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder (Sim et al., 2018).	Se realiza con un muestreo aleatorio de 405 familias, de las cuales 267 fueron contactadas y 146	Questionnaire developed primarily to investigate	Se implemento un análisis de regresión logística multivariada para así determinar los factores primordiales relacionados al	Uno de los factores que desencadenan estrés severo en las familias, es la dificultad para comunicarse con los niño/as con TEA dando como resultado Odds Ratio ($\exp(\beta)$): 9.857. En el acceso a terapia

	completaron una versión abreviada del cuestionario, finalizando así los datos sobre 171 niño/as con TEA.	the associated raising a child with ASD	costs with child	estrés en familias con niños/as con TEA. Se Utilizando el programa estadístico SPSS versión 22.0 y SAS versión 9.2.	individualizada y al no poseer este servicio aumenta la probabilidad Odds Ratio (exp(β)): 7.128 veces en percibir un estrés severo. El costo anual de criar a un hijo con TEA, se asocian con probabilidades significativamente mayores Odds Ratio (exp(β)): 5.503 de percibir estrés severo en comparación con costos bajos.
10	Predictors of health-related quality of life in chinese caregivers of children with autism spectrum disorders: A cross-sectional study (Ji et al., 2014).	Para la elección de la muestra se utilizó un muestreo simple por conglomerados. Se inicia con 280 cuidadores de niño/as con TEA, por último, 273 cuidadores completaron los cuestionarios.	Socio demographic Variables of Caregivers and Children With ASD Short Form-36 (SF-36) McMaster Family Assessment Device (FAD) Simplified Coping Style Questionnaire Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS) Caregiver Burden Index (CBI)	Es evidente la estadística descriptiva para el análisis de datos, se implementa porcentajes para variables categóricas y medias y desviaciones estándar para variables continuas.	Los resultados demuestran que la relación con el niño/a, B = -3.651, Beta = -0.141, P = 0.003, evidenciando que una mala relación con el niño/a puede provocar disminución en la calidad de vida. El funcionamiento familiar, B = -0.265, Beta = -0.233, P = 0.000: un funcionamiento familiar problemático y deficiente, puede alterar la calidad de vida de los familiares. La gravedad del autismo B = -3.850, Beta = -0.114, P = 0.017, puntuaciones altas sugieren que, la gravedad del autismo puede desencadenar una deficiente calidad de vida.

Childhood Autism
Rating Scale
(CARS)

11	Family Quality of Life of South African Families Raising Children with Autism Spectrum Disorder (Schlebusch et al., 2017).	Para la muestra poblacional se identificó a 380 familias, de las cuales 180 fueron seleccionadas para el análisis.	Family Quality of Life Scale (FQOL Scale)	Se llevó a cabo una serie de análisis estadísticos para explorar las relaciones entre las variables. Se utilizaron pruebas t independientes para determinar si existen diferencias estadísticamente significativas	Con respecto al presente estudio no se encuentran factores que desencadenen una sobrecarga en la calidad de vida de los padres de niño/as con TEA: Apoyo relacionado con la discapacidad (media de 4.03 y una SD de 0.715), interacción familiar (media de 4.01 y una SD de 0.723), bienestar físico y mental (media de 3.90 y una SD de 0.852), parentalidad (media de 3.89 y una SD de 0.657).
12	Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome (Pisula y Porębowicz-Dörsmann, 2017).	En el presente estudio participaron una población de 202 padre entre ellos una muestra de 49 padres con hijos que tengan TEA y 52 padres con hijos de desarrollo típico.	FAM III (Family Assessment Measure III) e Questionnaire of Resources and Stress for Families with Chronically Ill or Handicapped Members (QRS-S) (WHOQoL-BREF)	Se utilizó una metodología descriptiva, para caracterizar las variables estrés parental, calidad de vida y funcionamiento familiar. Se utilizó ANOVA para comparar los grupos de padres de niño/as con TEA y el grupo de padres que no poseen TEA	Como resultado en la Escala familiar F (1,189) = 8.370 indica que los padres que se encuentran a cargo de niño/as con TEA tienen una percepción negativa en el funcionamiento familiar. En la escala de autoevaluación "Self-Rating Scale" F (1,199) = 10.287, mantiene que los padres de niño/as con TEA, presentan un funcionamiento familiar desfavorable.

13	Fathers of children with autism spectrum disorder: Their perceptions of paternal role a predictor of caregiving satisfaction, self-efficacy and burden (Rudelli et al., 2021).	Se considera que el tipo de muestra es no probabilística para así obtener una muestra de 63 padres de niño/as con TEA	The role of the father questionnaire Child adjustment and parent efficacy scale - developmental disability Perceived social support Caregiving Satisfaction Caregiver Self-Efficacy Caregiving Burden	El estudio se determina por una estadística descriptiva, se calcularon los coeficientes de confiabilidad alfa de Cronbach, de la misma manera se implementa un análisis de regresión para la exploración de las variables independientes y dependientes	El resultado muestra que el rol del padre es un predictor de satisfacción y autoeficacia en el cuidado, asignando valores de F de 50.28 ($p < 0.001$) y un R^2 de 0.42. lo que muestra un 42.8% de la varianza.
----	--	---	--	---	---

M= Media

SD= Desviación Estándar

Con respecto a los factores predisponentes para el desarrollo del síndrome del cuidador en familiares de niño/as con TEA, se han encontrado patrones significativos, en la calidad de vida ansiedad, estrés y depresión. A continuación, se describen los resultados proporcionando un análisis exhaustivo de las variables encontradas y la relación que se establecen entre ellas.

En el estudio realizado por Alibekova et al. (2022), evidencian que uno de los factores predisponentes para un estrés elevado en los padres es la falta de apoyo en el cuidado del niño/a con TEA, lo que indica que la ausencia de asistencia colaborativa es un desencadenante de estrés parental, de la misma manera en el mismo estudio se observa que los niveles altos de estrés en los padres se asocia con la cronicidad del trastorno, resaltando que es un factor agravante para la salud de los cuidadores. Bozkurt et al. (2019), revela resultados similares con respecto al apoyo, demostrando que las madres que participaron en el estudio puntúan valores altos en el enfoque sumiso y búsqueda de apoyo social en comparación con los padres varones. Es por ello que la falta de apoyo hacia los cuidadores es factor predisponente para que exista estrés en la persona que brinda asistencia. Abd et al. (2023) revelan que los padres con alguna enfermedad médica, provoca autoculpabilidad y autorreproche, en contraposición con lo manifestado con Alibekova et al. (2022), quien evidencia que los niveles de estrés en los padres se asocian con la cronicidad del niño/a con TEA.

Bozkurt et al. (2019) en su estudio evidencian que la condición de los niño/as con TEA genera un conflicto en las relaciones conyugales, el 18.3% de los padres reportó tener problemas en ese aspecto, corroborando así los resultados de Alibekova et al. (2022), quienes en el estudio observaron que en la aceptación parental; los padres divorciados demuestran una puntuación media (18.71) en comparación con los padres

casados (21.13). Evidenciando así, que los problemas conyugales se asocian en el cuidado de niños con TEA, lo que provoca un déficit en la calidad de vida y afectiva de los cuidadores.

Con respecto al factor socio-económico, Sim et al. (2018), indican que, por el déficit económico los padres no poseen un servicio de terapia individualizada, lo que aumenta 7.128 veces la probabilidad de percibir un estrés severo, es así que el costo anual de crianza de un niño/a con TEA se asocia con la capacidad de desencadenar estrés, con una probabilidad mayor a 5.503 %. Los resultados mencionados se relacionan con lo que propone Alhazmi et al. (2018), quienes demuestran que los ingresos económicos son desencadenantes para que exista un síndrome del cuidador en padres de niño/as con TEA, es así que los padres con mayor ingreso económico presentan mayor salud física, psicológica y adaptación ambiental, a diferencia de los padres que no poseen estos ingresos. Con similitud a los factores económicos, los cuidadores del área rural poseen niveles altos de depresión respecto a los que viven el área urbana (Zhou et al., 2018). Puesto a que los sectores rurales se evidencian más limitaciones económicas que en el sector urbano.

En otras investigaciones se destaca el factor educativo como predisponente para que exista un síndrome del cuidador en familiares de niños/as con TEA. Abd et al. (2023), demuestra que la desesperación de los padres se ve influenciada por el nivel educativo, evidenciando que los padres con una educación primaria presentan mayor preocupación y desesperación, en comparación de los padres que han terminado sus estudios secundarios y de tercer nivel. Kostiukow et al. (2021) indican que los factores educacionales infieren en los niveles de felicidad y depresión en los padres de niño/as con TEA; los niveles de felicidad puntuaron un nivel bajo en padres con educación profesional

y secundaria, con respecto a los padres con educación superior. Los padres con educación superior presentan menos depresión en comparación con la población de nivel secundario y educación primaria.

La relación familiar con el niño/a que presenta TEA es un factor clave para desencadenar un síndrome del cuidador. Du et al. (2024) indican que la presencia de un conflicto entre padres-hijos afecta a la ansiedad-rasgo de las madres. Bradshaw et al. (2021), demuestra que la tensión objetiva externalizada, en la relación con el niño/a, posee puntuaciones altas. Sim et al. (2018) evidencian similitud en el factor relación padres e hijos, ya que las familias desencadenan un estrés severo por la dificultad para comunicarse con los niño/as con TEA. La mala relación con el niño/a, provoca una baja calidad de vida y por ende los niveles de estrés, ansiedad y depresión se elevan. (Ji et al. 2014).

Pisula y Porębowicz (2017) muestran resultados con respecto al funcionamiento familiar como factor desencadenante para el síndrome del cuidador en niño/as con TEA, es así que, en la escala familiar se evidencia que estos cuidadores poseen una percepción negativa en el funcionamiento familiar. Ji et al. (2014) evidencian que el funcionamiento familiar es problemático y deficiente, provocando alteraciones en la calidad de vida afectiva y psicológica del cuidador de niños con TEA, en relación a los resultados ya mencionados; Bradshaw et al. (2021) manifiestan que la tensión objetiva en las subescalas “interrupción del tiempo e “interrupción de las actividades familiares” afecta el dinamismo en la familia. En lado opuesto de los resultados antes mencionados con los factores desencadenantes, Schlebusch et al. (2017), en su estudio mencionaron que no se evidencian factores primordiales para que exista una sobrecarga en el cuidador.

Rudelli et al. (2021) mencionan que, como factor predisponente para desencadenar un síndrome del cuidador es el rol del padre; lo que se relaciona con la satisfacción y la autoeficacia en el cuidado. Con respecto a la carga de cuidado, la predicción del futuro es un factor que evoca sintomatología ansiosa por lo que genera malestar. Bradshaw et al. (2021), nos indican que los padres que se encuentran preocupados por el futuro del niño/a, se encuentran intranquilos, sintiéndose cansados o estresados constantemente.

Tabla 6

Reconocer la sintomatología que presenta el síndrome del cuidador en familiares de niños con espectro autista.

No.	Título/Autores/Año	Población o muestra	Instrumentos de evaluación	Proceso estadístico	Resultados principales
1	Stress, anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorders in Kazakhstan: prevalence and associated factors (Alibekova et al., 2022).	Los participantes en el estudio fueron 146 participantes, se realizó por muestreo de conveniencia en varios lugares de Astana.	Depression anxiety stress scale (DASS-21). Multidimensional Scale of Perceived Social Support.	Se utilizaron estadísticas descriptivas, utilizando porcentajes para las variables categóricas y medias y desviaciones estándar para las variables continuas. Para las variables independientes continuas se utilizaron la t de Student y el ANOVA	Estrés: el 61% de los padres presentaron niveles de estrés que variaron de leve a extremadamente severo. Ansiedad: El 52.9% de los padres mostraron síntomas de ansiedad en un rango de leve a extremadamente severo. Depresión: El 53.7% de los padres reportaron síntomas de depresión, también en un rango de leve a extremadamente severo. Además, se encontró que el 37.5% de los cuidadores presentaron síntomas clínicamente significativos de depresión.
2	Parental Stress among Family Caregivers of Children with Autism: A Teaching Hospital (Hamidon et al., 2024).	Se utilizó un muestreo por conveniencia, y la muestra final consistió en 110 padres y cuidadores de niño/as con autismo.	The Parental Stress Scale (PSS)	Se implementó estadísticas descriptivas para resumir las características sociodemográficas de los participantes y los niveles de estrés parental, incluyendo medias, desviaciones estándar, frecuencias y porcentajes para variables	Aspectos positivos de ser padres el 98.2% de los participantes no evidenciaron estrés, en la pérdida de control, el 82.7% presentan niveles bajos de estrés, con respecto a los estresores parentales el 60.0% reportaron niveles bajos de estrés, y en la satisfacción parental el 91.8% indicaron niveles bajos de estrés.

como edad, género, raza, nivel educativo y estado civil.

3	Psychological Distress and Perceived Burden Among Bangladeshi Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Cross-sectional Study (Solaiman et al., 2022).	Se presenta una población de 240 padres, al final la muestra de estudio fueron 180 padres, que se encuentran al cuidado de niño/as con TEA, seleccionados por criterios de inclusión y exclusión.	Zarit Burden Interview (ZBI).	Para el análisis estadístico se implementó el programa estadístico SPSS versión 21.0, se efectuaron desviaciones estándar y medias aritméticas, la t de muestras fue utilizada para el análisis de variables en los niveles de carga del cuidador.	En el estudio se evidenció que el 60% de los padres experimentó una carga moderada a severa. Evidenciando que las madres reportaron un nivel de carga más alto que los padres ($p < 0.01$). Con respecto al estrés psicológico, 65.6% de los padres fueron diagnosticados con algún tipo de trastorno psicológico y sufrían de un estrés psicológico extremo. Más de la mitad de los padres (53.9%) padecían trastorno depresivo mayor, mientras que el 43.3% experimentaba ansiedad y el 33.9% trastorno de pánico.
4	Alterations in Cortisol Profiles among Mothers of Children with ASD Related to Poor Child Sleep Quality (Eid et al., 2022).	La elección de la muestra en el estudio se realizó utilizando métodos de muestreo en bola de nieve. Se emplea una muestra de 29 madres a cargo de niño/as diagnosticados con TEA, dando como	Epworth Sleepiness Scale (ESS) Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) Major Depression Inventory (MDI) Children's Sleep Habits	Para el análisis de estudio se utiliza el programa estadístico SPSS, se implementa la prueba Shapiro-Wilk, para la normalidad de datos.	Con respecto a la calidad de sueño, los resultados del estudio muestran que el 55.2% de las madres presentan una mala calidad del sueño, es así como el 58% tarda más en quedarse dormida y un 41.3% no duerme. Sin embargo, el 82% no presenta alguna alteración diurna. En la escala de somnolencia diurna el 24.1% de las madres desencadenó somnolencia diurna excesiva moderada.

		muestra final un total de 58 participantes	Questionnaire (CSHQ) Childhood Autism Rating Scale-Second Edition (CARS-2)		Los resultados del (MDI) revelan que el 35% de las madres es decir la mitad del estudio, poseen sintomatología depresiva moderada a severa
5	Subjective Burden and Depression in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder in India: Moderating Effect of Social Support (Singh et al., 2017).	Se emplea un muestreo no probabilístico acorde a los criterios de exclusión e inclusión. Obteniendo una muestra de 70 madres con niños/as que poseen TEA	Zarit Burden Scale (ZBI) Escala de depresión CES-D Perceived Social support	Para la evaluación de la carga subjetiva, los niveles de depresión y el apoyo social, se utilizaron medias, y desviaciones estándar. Para el análisis de las variables se utiliza "Pearson".	Los resultados del presente estudio demuestran que las madres con alta carga subjetiva desembocaron niveles altos de depresión ($\beta = 2.028$, $p < 0.01$), en comparación con las madres que presentan baja carga.
6	Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning (Zhou et al., 2018).	Participaron de 263 individuos como muestra para el análisis, la selección fue dada por muestreo de conveniencia.	Self-esteem Caregiver's proneness to shame amily functioning Affiliate stigma aregiver's depression	El estudio se da por un análisis estadístico, en la que se utiliza medias y desviaciones estándar para las variables relacionada con la depresión, vergüenza y el funcionamiento familiar.	Los resultados del estudio demuestran características respecto a los cuidadores del área rural y urbana, evidenciando que los cuidadores del sector rural poseen niveles altos de depresión ($M = 25.07$) y con respecto a los cuidadores de sectores urbanos ($M = 19.15$).

7	Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders (Kuhlthau et al., 2014).	Tuvo la participación de 224 individuos como muestra, seleccionados por criterios de inclusión y exclusión.	Depression symptom measure Informal care situation and well-being measure SF-6D (Six Dimension Short-Form Health Survey) y EQ-5D (Five Dimension EuroQol).	Se empleó una estadística descriptiva media y desviaciones estándar y porcentajes, de la misma manera la prueba de Kruskal-Wallis para el análisis de diferencias entre los grupos de padres de niño/as con TEA.	Los resultados proporcionados por el estudio muestran en los padres ciertas características evidentes, el 45% de los padres evidenció un dolor o malestar “moderado-severo”, se observa que el 51.1% presenta ansiedad y depresión “moderada y severa”, con respecto a las actividades habituales “el 16.4% tuvo problemas en completar sus actividades.
8	Caregiver burden among caregivers of children with autism spectrum disorder (van Niekerk et al., 2023).	Para el estudio se utilizó una muestra no probabilística por conveniencia, en la que se destaca la participación de 77 sujetos, seleccionados por criterios de inclusión y exclusión.	Zarit Burden Scale (ZBI)	Se empleó la prueba chi-cuadrado para el análisis de datos categóricos, con respecto a las subescalas del cuestionario Zarit.	Los resultados del presente estudio revelan que el 41.56% de los participantes presentan una carga leve a moderada, el 33.77% carga alta, y el 24.68% con carga mínima o nula. El 72.73% de los cuidadores eran mujeres.
9	Anxiety, depression, and quality of life in Iranian mothers of children with autism spectrum disorder (Kousha et al., 2016).	La muestra se obtuvo por un estudio descriptivo transversal, en la que participaron 127 madres de niño/as con TEA.	Beck Anxiety Inventory (BAI) Beck Depression Inventory (BDI) World Health Organization Quality Of Life-BREF (WHO QOL-BREF)	Para el análisis de datos se utilizó una estadística descriptiva, haciendo uso de medias, desviaciones estándar, frecuencias y porcentajes, lo mencionado para la evaluación de la depresión y ansiedad. Al	Con respecto a los resultados en la investigación, se observa que el 72.4% de las madres presentan niveles de ansiedad que va desde lo leve a lo moderado. En depresión se evidencia que el 50.4% de las madres no poseen síntomas depresivos, el 49.6% tienen algún nivel de depresión y el 34.6% depresión leve.

realizar los análisis, se utiliza el programa SPSS.

10	Sobrecarga en cuidadores primarios de familiares con trastorno del espectro autista (Ríos et al., 2022).	La muestra fue no probabilística con un muestreo a criterio del investigador, obteniendo un total de 40 cuidadores para la muestra de análisis.	Zarit Burden Scale (ZBI)	Se utiliza una estadística descriptiva: porcentajes y frecuencias, la prueba Shapiro-Wilk como parte de una estadística inferencial. El programa SPSS fue necesario para el análisis de los datos.	Se presenta resultados evidenciando que 57.5% de los encuestados presentan una sobrecarga intensa, el 35.0% una sobrecarga ligera y el 7.5% sin sobrecarga.
11	Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism (Weitlauf et al., 2022).	La población inicial de estudio tuvo la participación de 201 familias diagnosticadas con TEA, para así tener una muestra final de 70 madres de niño/as con TEA.	Depression Scale (CES-D) Parenting Stress Index-Short Form (PSI) Dyadic Adjustment Scale (DAS)	Para el análisis se utilizó una regresión múltiple, para así evaluar el estrés parental, y la satisfacción parental, como se relacionan con los síntomas depresivos.	Se evidencia que los síntomas depresivos se relacionan con estrés parental de mayor grado ($r = .65$, $p < .01$), lo que provoca también una menor satisfacción en la dinámica relacional de pareja ($r = -.40$, $p < .01$).

12	Parents of Children with ASD Experience More Psychological Distress, Parenting Stress, and Attachment-Related Anxiety(Keenan et al., 2016)	La población y muestra incluyen a 24 niño/as con TEA diagnosticado, y 24 niño/as con desarrollo típico y sus respectivos cuidadores.	Wechsler Intelligence Scale for Children Coping Strategies Questionnaire (CSQ) Kessler Psychological Distress Scale (K-10) e Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF)	Se realizó un análisis de resultados Pearson, para la relación del estrés parental y la angustia psicológica. Se reportaron valores p para determinar la significancia estadística de los resultados.	Los resultados del estudio arrojan que el estrés psicológico como característica y sintomatología se relaciona con el estrés parental $r = 0.807$, $p < 0.001$, a medida que aumenta el estrés psicológico, aumenta el estrés parental.
----	--	--	---	---	---

Al reconocer la sintomatología que engloba al síndrome del cuidador en familiares de niño/as con TEA, se aprecia la existencia de: fatigabilidad, irritabilidad, sentimientos de tristeza, pérdida de interés, tensión muscular, respiración acelerada, miedo y preocupación excesiva, cambios en la calidad del sueño, etc. Esta sintomatología se engloba en trastornos como: depresión ansiedad y estrés.

En el estudio realizado por Alibekova et al. (2022), demostraron que existe sintomatología de leve a severa, los padres evidencian niveles de estrés variados en la que se incluyen cefaleas, falta de concentración, agotamiento, tensión; en ansiedad, presentaron sensación de peligro, agitación, y aumento del ritmo cardiaco; y en síntomas de depresión los padres presentan alteraciones del sueño, humor depresivo, falta de esperanza en el futuro, y pérdida de interés etc. Sin embargo, se encontró que el 37% de los cuidadores presentaron síntomas significativos de depresión en el aspecto clínico. Estos resultados guardan relación con lo mencionado por Solaiman et al. (2022) quienes demuestran que una parte de los padres padecen un trastorno depresivo mayor, algunos experimentan ansiedad y otros un trastorno de pánico.

Los niveles de depresión en el sexo femenino siendo las madres las que se encargan del cuidado, muestran características que afectan a la calidad de vida. Singh et al. (2017) mencionan que las madres con carga subjetiva presentan agotamiento y frustración, lo que evoca niveles altos de depresión, estos resultados guardan consistencia con lo evidenciado por Kousha et al. (2016) quienes indican que las madres presentan síntomas depresivos altos y leves. Así mismo se observa que el estrés parental mayor, se relaciona con síntomas depresivos, cansancio, falta de apetito, falta de interés, alteraciones del sueño, incluso pensamientos de muerte (Weitlauf et al., 2022). En un

estudio propuesto por Eid et al. (2022) constatan que, el 35% de las madres poseen sintomatología depresiva moderada a severa

Respecto al estrés, Solaiman et al. (2022) demostraron que los padres experimentan una carga moderada-severa, es así que el análisis evidencia que algunos padres fueron diagnosticados con algún trastorno psicológico o estrés extremo. El estrés psicológico se relaciona con el estrés parental, es decir mientras aumenta el estrés psicológico, aumenta el estrés parental, dando como resultado, cefaleas, tensión muscular, excesiva preocupación, sudar oración, o taquicardia (Keenan et al., 2016). Los resultados mencionados van en contra con lo mencionado por Hamidon et al. (2024) quienes demuestran que los padres sometidos a análisis, no presentan niveles de estrés por la carga de cuidado.

Kuhlthau et al. (2014) en relación con los niveles de depresión y ansiedad, muestran que los padres presentaron algún grado de dolor o malestar, evidenciando ansiedad y depresión moderada-severa con síntomas como fatigabilidad, cefaleas, extrema preocupación, humor depresivo, alteración en el sueño y la alimentación, temblores etc. Lo anterior mencionado guarda relación con lo observado por van Niekerk et al. (2023) en la carga de cuidado, los participantes presentaron una carga leve a moderada, otros carga alta y carga mínima o nula siendo la mayor parte mujeres. Existen participantes que experimentan una sobrecarga intensa, ligera y otros que no experimentan algún tipo de sobrecarga de cuidado (Ríos et al., 2022). La alteración del sueño también se ve afectada por la sobrecarga de cuidado; Eid et al. (2022), indican que las madres no poseen una buena calidad de sueño, evidenciando un efecto tardío al momento de dormir y una ausencia de sueño y somnolencia diurna.

Las limitaciones que posee el presente trabajo de investigación son, la cantidad de estudios, ya que la mayoría se encuentran fuera del contexto Latinoamericano, la mayor

parte de trabajos investigativos corresponden a sectores extranjeros de Asia, África y Europa. Al no poseer similitud con nuestro entorno, y por la diferencia cultural puede presentar una alteración en los resultados que van encaminados al objetivo de la investigación.

Los resultados proporcionados por el estudio resultan de interés y relevancia, ya que ayudan a la identificación de un síndrome del cuidador en familiares de niños/as con TEA, de la misma manera proporcionar el reconocimiento de distintos factores, trastornos y por ende sintomatología que pueden desencadenar dicho síndrome. Es así como los datos proporcionados brindarán apoyo en la prevención e intervención en la población de estudio.

CAPÍTULO V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

CONCLUSIONES

Entre los factores significativos predisponentes e importantes para que un familiar a cargo de un niño/a con TEA desencadene un síndrome del cuidador se concluye que la falta de apoyo social es un factor clave en el apareamiento de la enfermedad, el no contar con una asistencia colaborativa para los cuidadores principales, ya sea en un contexto formal o informal ocasiona un síndrome del cuidador, evocando sintomatología ansiosa, depresiva o de estrés. Asimismo, la ausencia de apoyo social evoca preocupación y desesperanza en los familiares; al no contar con una alianza filial o social, hace que la susceptibilidad aumente. Por otra parte, también se concluye que, la relación padre e hijo, funciona como un factor predisponente, ya que, en el aspecto comunicativo, y al no comprender los simbolismos sociales, desencadenan exaltación e irritabilidad en los familiares, por ende, la relación padre e hijo son fuente de estrés en los cuidadores, lo que produce sobrecarga en la asistencia.

La sintomatología que sobresale en los grupos de estudio de análisis corresponde a familiares que poseen depresión, ansiedad y estrés. Evidenciando que, la depresión engloba cierta sintomatología básica y clave en los cuidadores, estos poseen rangos de depresión moderada a severa, destacando principalmente: falta de interés, ánimo deprimido, fatigabilidad, abulia, problemas de sueño, donde existen despertares nocturno y somnolencia. Existe también síntomas de ansiedad y estrés, como síntomas diana existen: excesiva preocupación por el futuro, espasmos, rigidez muscular, cefaleas, sudoración excesiva, irritabilidad, en ocasiones aislamiento y náuseas; por lo antes mencionado hace que la sintomatología principal de una persona con síndrome del cuidador desencadene ciertos trastornos ya definidos en el estudio.

RECOMENDACIONES

Se confía que las personas que poseen esta carga de cuidado y que desencadenen un síndrome del cuidador, busquen o intensifiquen las redes de apoyo, esto puede ser, en lugares de especialidades para dichos trastornos del neurodesarrollo, fundaciones, centros de capacitaciones, e incluso centros de acopio, donde se pueda generar información y apoyo social necesario para sobrellevar la intensidad en la carga de cuidado.

A los padres o familias que desencadenen síntomas de depresión, ansiedad, estrés, y problemas psicológicos, se recomienda tomar en cuenta un proceso psicoterapéutico individual o familiar, para así adquirir técnicas y recursos que ayuden a equilibrar o disminuir la sintomatología; así sobrellevar los niveles de frustración, sobrecarga e impacto por el cuidado al niño/a con TEA.

Se recomienda abrir líneas de investigación con respecto a la temática del presente estudio, guiadas en la población que ejerce cuidado a los niños/as que poseen autismo, ya que aún se desconoce ciertos criterios, factores para su diagnóstico y posibles tratamientos. Es evidente que en el contexto latinoamericano no existen muchos estudios que presenten información de estas variables, es así que la captación de nueva información sea de apoyo e interés para futuros profesionales en la salud mental

BIBLIOGRAFÍA

Abd, M., Wan, W., Abdul, M., y Abdul, N. (2023). Factors influencing despair, self-blame, and acceptance among parents of children with autism spectrum disorder (ASD): A Malaysian Perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 54(6), 1–8. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06155-8>

Alhazmi, A., Petersen, R., y Donald, K. A. (2018). Quality of life among parents of South African children with autism spectrum disorder. *Acta Neuropsychiatrica*, 30(4), 226–231. <https://doi.org/10.1017/neu.2018.5>

Alibekova, R., Kai Chan, C., Crape, B., Kadyrzhanuly, K., Gusmanov, A., An, S., Bulekbayeva, S., Akhmetzhanova, Z., Ainabekova, A., Yerubayev, Z., Yessimkulova, F., Bekisheva, A., Ospanova, Z., y Rakhimova, M. (2022). Stress, anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorders in Kazakhstan: prevalence and associated factors. *Global Mental Health*, 9, 472–482. <https://doi.org/10.1017/gmh.2022.51>

American Psychiatric Association. (2014). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. American Psychiatric Publishing..

Arturo, R., Castillo, D., Julieta, G., Walker, G., Arturo, R., Castillo, D., Julieta, G., Walker, G., Gabriel, J., y Castillo, D. (2015). Influencia del estrés en el rendimiento académico de un grupo de estudiantes universitarios. *Educación y Ciencia*, 4(3), 31–40.

Astudillo, J., y Tapia, L. (2018). *SOBRECARGA DEL CUIDADOR FAMILIAR Y SU RELACIÓN CON EL GRADO DE DEPENDENCIA EN ADULTOS MAYORES DE LOS CONSULTORIOS EXTERNOS DE GERIATRIA DEL CENTRO MEDICO NAVAL. UNIVERSIDAD PRIVADA NORBERT WIENER* (Tesis de licenciatura,

Universidad Norbert Wiener). Repositorio Institucional
<https://repositorio.uwiener.edu.pe/handle/20.500.13053/1695>

- Bozkurt, G., Uysal, G., y Düzkeya, D. S. (2019). Examination of care burden and stress coping styles of parents of children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 47, 142–147. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.005>
- Bradshaw, J., Gillespie, S., McCracken, C., King, B. H., McCracken, J. T., Johnson, C. R., Lecavalier, L., Smith, T., Swiezy, N., Bearss, K., Sikich, L., Donnelly, C., Hollander, E., McDougale, C. J., y Scahill, L. (2021). Predictors of Caregiver Strain for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(9), 3039–3049. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04625-x>
- Buenfil, B., Hijuelos, N., Pineda, J., Salgado, H., y Pérez, E. (2016). Depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. *Revista Iberoamericana de Las Ciencias de La Salud*, 5(10), 1–27. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5710239.pdf>
- Caballo, V. (2007). *Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales* (p. 309). <https://ayudacontextos.wordpress.com/wp-content/uploads/2018/04/manual-de-evaluacion-y-entrenamiento-de-las-habilidades-sociales-vicente-e-caballo.pdf>
- Cárdenas, D.-V. (2022). Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención [Overload syndrome and quality of life of caregivers of patients with disabilities at the first level of care]. *Polo Del Conocimiento*, 66(1), 702–717. <https://doi.org/10.23857/pc.v7i1.3504>
- Celis Alcalá, G., y Ochoa Madrigal, M. G. (2023). Trastorno del espectro autista (TEA).

Revista de La Facultad de Medicina, 65(1), 7–20.
<https://doi.org/10.22201/fm.24484865e.2022.65.1.02>

Cerquera, A., y Galvis, M. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer : un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1), 149–167.
<https://doi.org/10.11144/Javerianacali.PPSI12-1.ecpa>

Chacón, E., Xatruch, D., Fernandez, M., y Murillo, R. (2021). Generalidades sobre el trastorno de ansiedad. *Revista Cúpula*, 35(1), 23–36.
<https://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/cupula/v35n1/art02.pdf>

Chen, X., Tong, J., Zhang, W., Wang, X., Ma, S., Shi, D., Yan, D., y Liu, Y. (2024). Factors predicting depressive symptoms in parents of children with autism spectrum disorder in eastern China. *BMC Public Health*, 24(226), 1–12.
<https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-024-17731-7>

Del Valle, F., Pérez, A., y Del Pozo, R. (2022). *Trastornos del espectro del autismo*. 3(1), 75–83. <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/08.pdf>

Du, X., Sun, L., y Dong, Q. (2024). A family perspective for the mechanism of parent-child conflict on maternal anxiety in Chinese children with autism. *BMC Psychology*, 12(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s40359-024-01786-7>

Edelman, P. (1986). *The impact of formal services to the homebound elderly on informal caregivers and the level and types of services they provide* [Tesis doctoral, Loyola University Chicago]. eCommons. https://ecommons.luc.edu/luc_diss/2438/

Eid, W. Bin, Lim, M., Gabrieli, G., Kölbels, M., Halstead, E., Esposito, G., & Dimitriou, D. (2022). Alterations in Cortisol Profiles among Mothers of Children with ASD Related to Poor Child Sleep Quality. *Healthcare (Switzerland)*, 10(4), 1–14.
<https://doi.org/10.3390/healthcare10040666>

- Fernandez, O., Jiménez, B., Regla, A., Sabina, D., y Cruz, J. (2012). Manual para diagnóstico y tratamiento de trastornos ansiosos. *Medisur*, 10(5), 466–479.
- Flórez-torres, I., Montalvo-Prieto, A., Herrera-lían, A., y Romero-Massa, E. (2010). Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Revista de Salud Pública*, 12(5), 754–764.
- Galán, G., Lascarez, I., Gómez, S., y Galicia, M. (2017). Abordaje integral en los trastornos del neurodesarrollo. *Revista Del Hospital Juárez de México*, 84(1), 19–25. <https://www.medigraphic.com/pdfs/juarez/ju-2017/ju171e.pdf>
- García, R., Irrarázaval, M., López, I., Riesle, S., Cabezas, M., y Moyano, A. (2021). Encuesta para cuidadores de personas del espectro autista en Chile: Primeras preocupaciones, edad del diagnóstico y características clínicas. *Andes Pediátrica*, 92(1), 25–33. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v92i1.2307>
- Garrabé, J. (2012). El autismo. Historia y clasificaciones. *Revista Salud Mental*, 35(3), 257–261. <https://www.redalyc.org/pdf/582/58223340010.pdf>
- Gómez, E., Navas, D., Aponte, G., & Betancourt, L. (2014). Metodología para la revisión bibliográfica y la gestión de información de temas científicos, a través de su estructuración y sistematización. *Revista DYNA*, 81(184), 158–163. <http://www.scielo.org.co/pdf/dyna/v81n184/v81n184a21.pdf>
- Guevara, G., Verdesoto, A., & Castro, N. (2020). Metodologías de investigación educativa (descriptivas, experimentales, participativas, y de investigación-acción). *Revista Científica Mundo de La Investigación y El Conocimiento*, 4(3), 163–173. [https://doi.org/10.26820/recimundo/4.\(3\).julio.2020.163-173](https://doi.org/10.26820/recimundo/4.(3).julio.2020.163-173)
- Hamidon, N. A., Ily, N., Mohd, S., Khuzaimah, S., y Sharoni, A. (2024). Parental stress among family caregivers of children with autism in a teaching hospital. *The*

Herring, S., Gray, K. M., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., y Einfeld, S. (2006).

Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 874–882.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00904.x>

Hervas, A., y Maraver, N. (2020). Los trastornos del espectro autista. *PEDIATRÍA*

INTEGRAL, 5, 1–22. https://www.pediatrintegral.es/wp-content/uploads/2020/xxiv06/03/n6-325e1-21_AmaiaHervas.pdf

Ji, B., Zhao, I., Turner, C., Sun, M., Yi, R., y Tang, S. (2014). Predictors of health-related

quality of life in chinese caregivers of children with autism spectrum disorders: A cross-sectional study. *Archives of Psychiatric Nursing*, 28(5), 327–332.

<https://doi.org/10.1016/j.apnu.2014.06.001>

Jiménez, I., y Moya, M. (2018). La cuidadora familiar : sentimiento de obligación

naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Revista Electrónica Trimestral de Enfermería*, 49, 420–433. [https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n49/1695-6141-eg-17-](https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n49/1695-6141-eg-17-49-00420.pdf)

[49-00420.pdf](https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n49/1695-6141-eg-17-49-00420.pdf)

Johnson, C., y Myers, S. (2014). Identification and Evaluation of Children With Autism

Spectrum. *PEDIATRICS*, 120(4), 1–35. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2361>

Kavga, A., Govina, O., Galanis, P., Kalemikerakis, I., Vlachou, E., Fotos, N., Tziaferi,

S., y Kalokairinou, A. (2021). Determinants of Health Promotion Behaviors among Family Caregivers of Stroke Survivors. *Diseases*, 9(1), 10.

<https://doi.org/10.3390/diseases9010010>

- Keenan, B. M., Newman, L. K., Gray, K. M., y Rinehart, N. J. (2016). Parents of Children with ASD Experience More Psychological Distress, Parenting Stress, and Attachment-Related Anxiety. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(9), 2979–2991. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2836-z>
- Kostiukow, A., Poniewierski, P., Janowska, D., y Samborski, W. (2021). Levels of happiness and depression in parents of children with autism spectrum disorder in Poland. *Acta Neurobiologiae Experimentalis*, 81(3), 279–285. <https://doi.org/10.21307/ANE-2021-026>
- Kousha, M., Attar, H. A., y Shoar, Z. (2016). Anxiety, depression, and quality of life in Iranian mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Child Health Care*, 20(3), 405–414. <https://doi.org/10.1177/1367493515598644>
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., y Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339–1350. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.002>
- La Parra, D. (2001). Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Revista Gaceta Sanitaria*, 15(6), 498–505. [https://doi.org/10.1016/S0213-9111\(01\)71612-3](https://doi.org/10.1016/S0213-9111(01)71612-3)
- López, E. (2016). Puesta Al Día: Cuidador Informal. *Revista Enfermería CyL*, 8(1), 71–77. <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/164>
- López, Z., González, O., Álvarez, Y. (2017). Validación de instrumento de medición para el diagnóstico del proceso de formación de pregrado. *Revista Electrónica de Cooperación Universidad Sociedad*, 2(3), 1–6.

<https://identidadbolivariana.itb.edu.ec/index.php/identidadbolivariana/article/view/>

48

Martínez, L., Robles, M. T., Ramos, B., Santiesteban, F., García, M. E., Morales, M., & García, L. (2008). *Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón*. 20, 23–29.

<https://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>

Martínez, S. (2020). Un paciente con... Síndrome del cuidador quemado. *Rev. Clín Med Fam*, 13(1), 97–100. <http://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v13n1/1699-695X-albacete-13-01-97.pdf>

Mavroeidi, N., Sifnaios, C., Ntinou, A., Iatrou, G., Konstantakopoulou, O., Nucifora, M., Tanrikulu, I., & Vadolas, A. (2024). Exploring the Potential Impact of Training on Short-Term Quality of Life and Stress of Parents of Children with Autism : The Integrative Parents ’ Autism Training Module. *International Journal of Environmental Research and Public Health Article*, 21(474), 1–21. <https://www.citedrive.com/en/discovery/exploring-the-potential-impact-of-training-on-short-term-quality-of-life-and-stress-of-parents-of-children-with-autism-the-integrative-parents-autism-training-module/>

Morales, P., Doménech-Llaberia, E., Jané, M., & Canals, J. (2013). Trastornos leves del espectro autista en educación infantil: Prevalencia, sintomatología co-ocurrente y desarrollo psicosocial. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 18(3), 217–231. http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:Psicopat-2013-18-3-5020/Trastornos_espectro_autista.pdf

Moreno, S., Pacheco, L., & Arias, M. (2024). Adopción del rol , ansiedad , depresión y soledad en cuidadores familiares de pacientes con enfermedades crónicas

- Introducción. *Rev. Latino-Americana de Enfermagem*, 32, 1–11.
<https://doi.org/10.1590/1518-8345.6926.4139>
- Morocho, K., Sánchez, D., & Patiño, V. (2019). Epidemiological profile of autism spectrum disorder in Latin America. *Salud & Ciencias Médicas*, 1(2), 14–19.
<https://saludycienciasmedicas.uleam.edu.ec/index.php/salud/article/view/25/23>
- Olmedo, R., & Cabezas, E. (2021). *Los niveles de estrés; diagnóstico teórico – práctico en los alumnos de la Carrera de Gastronomía del Instituto Universitario Internacional, en tiempos de Covid-19*. 7(4), 781–796.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1992). *CIE-10: Décima revisión de la Calsificación Internacional de las Enfermedades*. Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2023a). *Depresión*. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/depression>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2023b). *Trastornos de ansiedad*. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/anxiety-disorders>
- Penning, M. J. (1990). Receipt of Assistance by Elderly People : Hierarchical Selection and Task Specificity 1. *The Gerontolist*, 30(2), 220–227.
- Perez, M., Alba, C. L., & Enriquez, C. C. (2020). *Dimensiones de la calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista*. 14(3), 350–356. <http://scielo.sld.cu/pdf/amdc/v14n3/2709-7927-amdc-14-03-350.pdf>
- Pérez, M., y Llibre, J. de J. (2010). Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer

- Sociodemographic characteristics and level of overburden in caregivers of the elderly with Alzheimer ' s disease Introducción. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(3), 104–116. <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Pérez, M., y Yanguas, J. (1998). Dependencia, personas mayores y familias: de los enunciadados a las intervenciones. *Anales De Psicología*, 14(1), 95–104. <http://uoc.summon.serialssolutions.com/caES/search?spellcheck=true&s.q=dependencia,+personas+mayores+y+familias.+De+los+enunciados+a+las+intervenciones>
- Piñáñez, M., Re Dominguez, M., y Núñez, A. (2016). Sobrecarga en cuidadores principales de Adultos Mayores Overload in primary caregivers of Older Adults. *Revista.Salud Publica Paraguay*, 6, 10–15.
- Pisula, E., y Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLoS ONE*, 12(10), 1–19. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>
- Quinche, Á., y Ríos, A. L. (2017). Relación del síndrome del cuidador con la funcionalidad familiar de personas con discapacidad, Loja, 2016 TT - Relationship of the caregiver's syndrome with the family functionality of persons with disabilities Loja 2016. *Inspilip*, 1(1), 1–22. <https://doi.org/10.31790/inspilip.v1i1.17.g23>
- Racchumí, C., y Cortez, S. (2020). Afrontamiento al estrés en cuidadores primarios de niños con Autismo. *Revista de Investigacion Psicologica*, 24, 97–108. http://www.scielo.org.bo/pdf/rip/n24/n24_a07.pdf
- Rey, V. (2015). *Manual para cuidadoras y cuidadores de personas con discapacidad en situación de alta dependencia*. <https://cetram.org/wp->

content/uploads/2022/04/manual_cuidadores_web.pdf

- Ríos, H., Votte, A., Peña, M., Salazar, J., Cabrera, M., y Alvarado, L. (2022). Sobrecarga en cuidadores primarios de familiares con trastorno del espectro autista. *Revista Científica Multidisciplinar*, 6(6), 4669–4686. <https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/3773>
- Rudelli, N., Straccia, C., y Petitpierre, G. (2021). Fathers of children with autism spectrum disorder: Their perceptions of paternal role a predictor of caregiving satisfaction, self-efficacy and burden. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 83(February). <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101744>
- Ruiz, A., y Nava, M. G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica*, 11(3), 163–169. <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Schlebusch, L., Dada, S., y Samuels, A. E. (2017). Family Quality of Life of South African Families Raising Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(7), 1966–1977. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3102-8>
- Sierra, J., Ortega, V., y Zubeidat, I. (2003). Ansiedad , angustia y estrés : tres conceptos a diferenciar. *Mal-Estar E Subjetividade*, 3(1), 10–59.
- Sim, A., Vaz, S., Cordier, R., Joosten, A., Parsons, D., Smith, C., y Falkmer, T. (2018). Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 21(3), 155–165. <https://doi.org/10.1080/17518423.2017.1326185>
- Singh, P., Ghosh, S., y Nandi, S. (2017). Subjective Burden and Depression in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder in India: Moderating Effect of Social

- Support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3097–3111.
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3233-y>
- Solaiman, M. A., Morshed, A. S. M., Morshed, N. M., Mullick, M. S. I., y Harun, H. M. M. (2022). Original Article Psychological Distress and Perceived Burden among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder : A Cross-Sectional Study. *The Journal of Ad-Din Women's Medical College*, 10(1), 12–20.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9255701/>
- Van Niekerk, K., Stancheva, V., y Smith, C. (2023). Caregiver burden among caregivers of children with autism spectrum disorder. *South African Journal of Psychiatry*, 29, 1–9. <https://doi.org/10.4102/sajpsychiatry.v29i0.2079>
- Vargas, M., y Navas, W. (2012). Autismo infantil. *Revista Cúpula*, 26(2), 44–58.
<https://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/cupula/v26n2/art5.pdf>
- Vásquez, A. (2014). *Salud del cuidador familiar de personas en situación de dependencia: un modelo explicativo*. [Tesis de pregrado, Universidad de Valencia].
- Vázquez, L., Daniel, C., Meléndez, E., Sebastián, J., y Isabel, N. (2017). Revisión del trastorno del espectro autista: actualización del diagnóstico y tratamiento. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 18(5), 31–45.
- Vázquez, L., y Rosas, F. (2023). La independencia de niños con trastorno del espectro autista y su relación con la sobrecarga de cuidador. *REVISTA DE PSICOLOGÍA DE LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO*, 12(29), 10–39.
<https://revistapsicologia.uaemex.mx/article/view/20607>
- Vega, G., Magdalena, R., Torres, G., y Juárez, A. (2014). Nivel de sobrecarga en el cuidador principal del paciente crónico hospitalizado. *DIGITAL CIENCIA*, 3(5), 1–10. https://www.uaq.mx/investigacion/revista_ciencia@uaq/ArchivosPDF/v7-

- Weitlauf, A. S., Vehorn, A. C., Taylor, J. L., y Warren, Z. E. (2022). *Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism*. 18(2), 194–198. <https://doi.org/10.1177/1362361312458039>.Relationship
- Wing, L. (1981). Language , Social , and Cognitive Impairments in Autism and Severe Mental Retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11(1), 31–44. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6927697/>
- Wright, J. F., Doherty, M. E., Donovan, R., By, W., y Wright, J. (2009). *Care giver Burden : Three Voices- Three e Realities*. 44, 209–221. <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2009.03.002>
- Zaldívar, M., González, J., Marogoto, C., Vera, H., Quiñonez, R., y Cabrera, A. (2023). Características clínicas y neuropsicológicas en niños con trastorno del espectro autista atendidos en el Centro Internacional de Restauración Neurológica. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 22(6), 1–7. <https://www.medigraphic.com/pdfs/juarez/ju-2017/ju171e.pdf>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., Msg, M. P. A., y Bach-peterson, J. (1980). *Relatives of the Impaired Elderly : Correlates of Feelings of Burden*. 20(6), 649–655.
- Zhou, T., Wang, Y., y Yi, C. (2018). Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning. *Psychiatry Research*, 264(July 2017), 260–265. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.03.071>