



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

Funcionalidad familiar y calidad de vida del cuidador de personas diagnosticadas
con Trastorno del Espectro Autista

**Trabajo de Titulación para optar al título de Licenciatura en Psicología
Clínica**

Autoras:

Medina Mayorga, Stefanny Nicole
Vargas Vaca, Kimberly Anahi

Tutor:

Psc. Cl. Verónica Adriana Freire Palacios MsC.

Riobamba, Ecuador. 2025

DECLARATORIA DE AUTORÍA

Nosotras, Stefanny Nicole Medina Mayorga, con cédula de ciudadanía 1724369861 y Kimberly Anahi Vargas Vaca, con cédula de ciudadanía 2100632609, autoras del trabajo de investigación titulado: Funcionalidad familiar y calidad de vida del cuidador de personas diagnosticadas con trastorno del espectro autista, certificamos que la producción, ideas, opiniones, criterios, contenidos y conclusiones expuestas son de nuestra exclusiva responsabilidad.

Asimismo, cedemos 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 nuestra responsabilidad; librando a la Universidad Nacional de Chimborazo de posibles obligaciones.

En Riobamba, a los 28 días del mes de marzo del 2025.

Stefanny Nicole Medina Mayorga

C.I: 1724369861

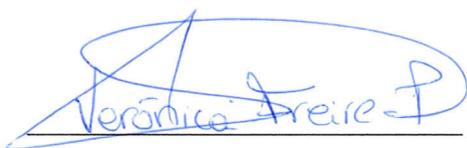
Kimberly Anahi Vargas Vaca

C.I: 2100632609

DICTAMEN FAVORABLE DEL PROFESOR TUTOR

Quien suscribe, Verónica Adriana Freire Palacios 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 Funcionalidad familiar y calidad de vida del cuidador de personas diagnosticadas con trastorno del espectro autista, bajo la autoría de Stefanny Nicole Medina Mayorga y Kimberly Anahi Vargas Vaca; 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 23 días del mes de abril de 2025

A handwritten signature in blue ink, reading "Verónica Freire P.", is written over a horizontal line. The signature is stylized and includes a large, sweeping flourish above the name.

Ps. Cl. Verónica Adriana Freire Palacios MsC.

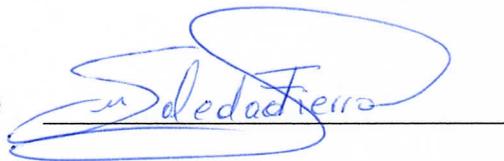
C.I: 0602425936

CERTIFICADO DE LOS MIEMBROS DEL TRIBUNAL

Quienes suscribimos, catedráticos designados Miembros del Tribunal de Grado para la evaluación del trabajo de investigación Funcionalidad familiar y calidad de vida del cuidador de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista, presentado por **Stefanny Nicole Medina Mayorga**, con cédula de identidad número **1724369861** y **Kimberly Anahi Vargas Vaca** con cédula de identidad número **2100632609**, bajo la tutoría de **Ps. Cl. Verónica Adriana Freire Palacios MsC**; 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 el 29 de abril de 2025.

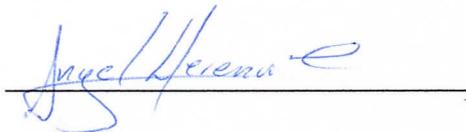
Mgs. Soledad Fierro Villacreses, PhD
PRESIDENTE DEL TRIBUNAL DE GRADO



Mg. Byron Boada, PhD
MIEMBRO DEL TRIBUNAL DE GRADO



MsC. Ángel Llerena Cruz
MIEMBRO DEL TRIBUNAL DE GRADO





CERTIFICACIÓN

Que, **MEDINA MAYORGA STEFANNY NICOLE** con CC: **1724369861**, estudiante de la Carrera **PSICOLOGÍA CLÍNICA**, Facultad de **CIENCIAS DE LA SALUD**; ha trabajado bajo mi tutoría el trabajo de investigación titulado "**FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**", cumple con el 7 %, de acuerdo al reporte del sistema Anti plagio **COMPILATIO**, porcentaje aceptado de acuerdo a la reglamentación institucional, por consiguiente autorizo continuar con el proceso.

Riobamba, 24 de abril de 2025

Ps. Cl. Verónica Adriana Freire Palacios MsC
TUTOR(A)



CERTIFICACIÓN

Que, **VARGAS VACA KIMBERLY ANAHI** con CC: **2100632609**, estudiante de la Carrera **PSICOLOGÍA CLÍNICA**, Facultad de **CIENCIAS DE LA SALUD**; ha trabajado bajo mi tutoría el trabajo de investigación titulado "**FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**", cumple con el 7 %, de acuerdo al reporte del sistema Anti plagio **COMPILATIO**, porcentaje aceptado de acuerdo a la reglamentación institucional, por consiguiente autorizo continuar con el proceso.

Riobamba, 24 de abril de 2025

Ps. Cl. Verónica Adriana Freire Palacios MsC
TUTOR(A)

DEDICATORIA

A Dios, por darme la sabiduría, la paciencia y la perseverancia necesarias para llegar hasta aquí. Sin sus bendiciones, esto no hubiese sido posible. A mi madre Mercy Mayorga, por ser mi ejemplo de fortaleza y amor incondicional, por sus sacrificios y por ser el pilar en este hermoso proceso de aprendizaje, madre hoy puedo decir que todo ha valido la pena. A mi segunda madre, mi abuelita Marina Zurita, por ser la persona que formó mi carácter e inculcó en mí que los sueños se cumplen con esfuerzo y dedicación. A mi abuelito, quien desde el cielo sigue iluminando mi camino. Su amor y enseñanzas viven en mi corazón y en cada logro alcanzado, sé que estas feliz de que tu consentida es una profesional y aunque tu ausencia marca mi corazón, espero que estes orgulloso de mí en donde quiera que estes.

A mis amigos de la adolescencia Ricardo Martínez, Steven Veintimilla, Steven Ricachi y Kevin García, con quienes compartí los primeros sueños y aventuras, y quienes me recargaban de energía cuando sentía que no podía continuar, sus risas y ocurrencias hicieron de este camino mucho más llevadero. A mis amigas de la universidad Kimberly, Anahy y Alejandra, compañeras de aventuras, de lucha y crecimiento, quienes con su apoyo y amistad hicieron de este camino una experiencia inolvidable. A mi amiga Adriana, la hermana que Dios me envió, con quien empezó este hermoso sueño y la persona que siempre confió en mí, gracias por nunca soltar mi mano.

A mi querida amiga y compañera tesista Kimberly Vargas, porque en este camino de esfuerzo, desvelos, llantos, alegrías y aprendizajes, tu compañía fue mi mayor fortaleza. Gracias por cada momento de apoyo, por cada risa en medio del cansancio y por ser el motor que impulsó este sueño compartido. Más que una amiga, fuiste la hermana que la vida puso en mi camino para tenderme la mano y ayudarme a cruzar sin miedo. No existen palabras suficientes para expresar mi gratitud por tu amistad inquebrantable y tu dedicación incondicional. Donde quiera que el destino me lleve, siempre llevaré en mi corazón el recuerdo de todo lo que construimos juntas.

Con cariño, Stefy

A mi mamá, Maritza Vaca, quien fue mi apoyo incondicional, mi guía y mi motor a lo largo de toda mi trayectoria universitaria. Por todo eso y por mucho más, este logro también es tuyo. A mi hermano Mathias, por ser mi fuente constante de inspiración para crecer como persona y convertirme en un ejemplo digno para él. A mi papá, Fabricio Vargas, quien, a pesar de las dificultades, ha estado presente para mí desde que tengo memoria. A mi ángel en el cielo, mi mami Clara, de quien estoy segura estaría profundamente orgullosa de ver a su primera nieta cumplir el sueño de convertirse en una profesional. A mis amigas de la universidad, Stefanny, Alejandra y Anahy, por hacer de esta travesía algo más llevadero, sus consejos y ocurrencias en los momentos exactos fueron esenciales para mantenerme estable, por abrirme las puertas de sus hogares y hacerme parte de su familia, las llevaré siempre en mi corazón.

A mi mejor amiga y compañera de tesis, Stefanny, por caminar a mi lado tanto en los días llenos de luz como en los momentos más oscuros. Por incluirme en tu familia, hasta el punto de que pregunten por mí cuando no estoy en sus reuniones. Eres mi alma gemela en amistad. Y, finalmente, a mí misma, porque, pese a las adversidades y los retos que implica ser una estudiante foránea, he logrado dar un paso más hacia mis metas y convertir un sueño en realidad.

Con amor, Kim

AGRADECIMIENTO

A Dios, por habernos brindado sabiduría, perseverancia y la oportunidad de vivir esta gran etapa, rodeadas de personas maravillosas. A la Universidad Nacional de Chimborazo y a los docentes, cuyo compromiso y dedicación nos guiaron a lo largo de este proceso de aprendizaje, transmitiéndonos conocimientos y valores que quedarán imborrables en nuestros corazones. A nuestra tutora, Mgs. Verónica Freire, por su orientación, paciencia y compromiso, que hicieron posible la realización de este trabajo de investigación. Agradecemos también a los miembros del tribunal por su tiempo y dedicación en la evaluación de este proyecto, cuyas observaciones y sugerencias han sido fundamentales para enriquecer esta investigación. Finalmente, al Hospital Provincial General Docente Riobamba, con mención especial al Médico Psiquiatra Sebastián Carvajal, quien nos permitió tener un acercamiento a nuestra vida profesional, mediante sus conocimientos y la práctica clínica logró enriquecer nuestra visión acerca de la importancia de la salud mental y cómo tratar a nuestros futuros pacientes desde el amor y la empatía.

Stefanny Medina y Kimberly Vargas

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	
CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN.....	15
Objetivos	17
General.....	17
Específicos	17
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO.....	18
Antecedentes	18
Familia.....	19
Definiciones	19
Funcionalidad Familiar	19
Definiciones	19
Características	20
Niveles de Funcionamiento Familiar	20
Dimensiones.....	21
Calidad de vida.....	22
Definiciones	22
Características	23
Dimensiones de la Calidad de Vida	23
Cuidador.....	23
Definición	23

Perfil del Cuidador.....	24
Principales Consecuencias/Afectaciones	24
Trastorno del Espectro Autista.....	25
Características.....	25
Criterios Diagnósticos.....	25
Niveles de Afectación del Trastorno del Espectro Autista	27
CAPÍTULO III. METODOLOGÍA.....	28
Tipo de Investigación	28
Nivel de Investigación.....	28
Estrategias de Búsqueda.....	28
Extracción de Datos	28
Selección de Estudios.....	29
Criterios de Exclusión	29
Algoritmo de Búsqueda.....	30
Evaluación de Calidad.....	30
Instrumento de Evaluación Destinado al Análisis Crítico de Investigaciones Cuantitativas: Critical Review Form Quantitative Studies (CRF – QS)	30
Consideraciones Éticas.....	40
CAPITULO IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	41
CAPÍTULO V. CONCLUSIONES y RECOMENDACIONES	64
Conclusiones	64
Recomendaciones.....	64
BIBLIOGRAFÍA.....	65

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Criterios diagnósticos del Trastorno del Espectro Autista	25
Tabla 2. Criterios de selección de los documentos científicos	29
Tabla 3. Criterios basados en el CRF – QS para determinar la calidad metodológica	31
Tabla 4. Evaluación de la calidad metodológica de los documentos científicos.....	32
Tabla 5. Triangulación sobre niveles de funcionalidad familiar de los cuidadores de personas. diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista.....	42
Tabla 6. Triangulación sobre dimensiones de calidad de vida más afectadas de los cuidadores de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista.	49

ÍNDICE DE FIGURAS.

Figura 1. Flujograma de búsqueda	30
--	----

RESUMEN

La funcionalidad familiar se define como la capacidad que tiene una familia para mantener la estabilidad y unión frente a las adversidades, por otra parte, la calidad de vida se refiere a la percepción acerca del bienestar propio el cual incluye aspectos como la salud física, emocional, crecimiento laboral, desarrollo económico y relaciones sociales. Este estudio de tipo bibliográfico y de nivel descriptivo, tuvo como objetivo analizar la funcionalidad familiar y calidad de vida de cuidadores de personas diagnosticadas con trastorno del espectro autista. Esta investigación estuvo conformada inicialmente por 735 artículos científicos de diferentes bases de datos de impacto mundial como Pubmed, Scielo, Scopus y Web of Science, durante el periodo comprendido entre 2015 y 2025. Al aplicar los criterios de exclusión, selección y evaluación de calidad metodológica establecida por el instrumento Critical Review – Quantitative Studies (CRF-QS), la muestra se conformó por 35 artículos científicos relacionados con las variables del estudio. Entre los principales resultados y conclusiones se encontró que la disfuncionalidad familiar fue el nivel que predominó en los cuidadores de personas con autismo, seguido de funcionalidad moderada y funcionalidad normal en proporciones semejantes; por otro lado, las dimensiones de calidad de vida más afectadas fueron en primer lugar el bienestar físico y emocional, en segundo lugar, el bienestar material y por último las relaciones interpersonales.

Palabras claves: funcionalidad familiar, calidad de vida, cuidador, trastorno del espectro autista.

Abstract

Family functionality is defined as the ability of a family to maintain stability and unity in the face of adversity; on the other hand, quality of life refers to the perception of one's well-being, which includes aspects such as physical and emotional health, job growth, economic development, and social relationships. This descriptive bibliographic study aimed to analyze the family functionality and quality of life of caregivers of people diagnosed with autism spectrum disorder. This research was initially conformed by 735 scientific articles from different databases of worldwide impact, such as Pubmed, Scielo, Scopus, and Web of Science, between 2015 and 2025. Applying the exclusion, selection, and methodological quality assessment criteria established by the Critical Review - Quantitative Studies (CRF-QS) instrument, the sample consisted of 35 scientific articles related to the study variables. Among the main results and conclusions, it was found that family dysfunctionality was the predominant level in caregivers of people with autism, followed by moderate functionality and normal functionality in similar proportions; on the other hand, the most affected dimensions of quality of life were firstly physical and emotional well-being, secondly, material well-being and lastly interpersonal relationships.

Keywords: family functionality, quality of life, caregiver, autism spectrum disorder.

Reviewed by:
Jenny Alexandra Freire Rivera, M.Ed.
ENGLISH PROFESSOR
ID No.: 0604235036

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN

Hoy en día la crianza y el cuidado de los hijos es todo un reto para los padres ya que diariamente deben estar pendientes de las exigencias y necesidades de los niños. Dicha situación se torna aún más complicada cuando alguno de ellos presenta un trastorno mental, como lo es el Trastorno del espectro autista (TEA), el cual hace que la persona tenga ciertas dificultades y aprenda de una manera diferente y por lo tanto requiera un cuidado más intenso o distinto al de los demás (Beltrán et al., 2019).

El DSM- V (APA, 2014) afirma que los trastornos del espectro autista son trastornos del neurodesarrollo que pueden causar graves dificultades sociales, de comunicación y de comportamiento. Las personas con TEA a menudo no tienen características físicas que las distinguan de otras personas, pero pueden comunicarse, interactuar, comportarse y aprender de manera diferente a otras personas. Ingavélez y Cañar (2024) añaden que además de la carencia en el dominio de la comunicación y la interacción social, tienen ciertos patrones de comportamiento que son restringidos y repetitivos.

Por las demandas que requiere un niño con TEA se va a necesitar de un cuidador para que abastezca dichos cuidados. El cuidador es la persona que sin tener una formación académica asume la responsabilidad de cuidar a un familiar, esto puede desencadenar una sobrecarga o desgaste en el ámbito psicológico como físico (Zaldivar et al., 2020). Esta sobrecarga es la que puede llegar a causar un cambio en la funcionalidad o dinámica familiar. Caguar y Tobar (2022) definen a la funcionalidad familiar como un sistema donde existe vínculos familiares y personales que facilitan la satisfacción dentro del hogar.

Además, también se ve afectada la calidad de vida (CV) del cuidador, que se define como la percepción individual o social que cada persona tiene respecto a varios aspectos objetivos o subjetivos de su vida, los cuales deben relacionarse para llegar a obtener satisfacción con la vida (Suárez et al., 2022).

Actualmente, a nivel mundial, se habla de un gran porcentaje de personas que padecen de Trastorno del Espectro Autista, en consecuencia, familiares y amigos del paciente asumen el rol de cuidadores. De esta manera, empiezan a desempeñar sus funciones de cuidadores, las cuales se vuelven cada vez más complicadas al descubrir que pueden existir cambios en el funcionamiento familiar y que su calidad de vida como persona se va deteriorando.

Es así que, en base a una investigación realizada en Estados Unidos, sobre el impacto familiar que produce el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA), se pudo evidenciar que el mayor impacto se genera en la situación financiera de la familia debido a que suelen presentarse diversos problemas en el ámbito laboral como abandonos y reducción de la jornada (Zablotsky et al., 2014). Así mismo, según Damville et al. (2017) en un estudio desarrollado en Francia con cuidadores de niños con TEA observaron que también su calidad de vida se vio alterada, ya que presentan un mayor estrés y adaptación al diagnóstico provocado por la alta demanda de atención especializada.

En investigaciones realizadas en Latinoamérica específicamente en México por Castro et al. (2023), sobre cohesión y adaptabilidad en familiar con un integrante del espectro

autista, se constató que, de un total de 20 cuidadores primarios, el 55% de los evaluados pertenecen a una familia funcional y el 45% restante refirió ser parte de una familia disfuncional de acuerdo con el modelo circunplejo de Olson. Mientras tanto, en un estudio realizado en Uruguay por Bagnato et al. (2023), sobre la calidad de vida familiar en una población de 106 cuidadores de personas con autismo, se demostró que existe un nivel satisfactorio de calidad de vida familiar con niveles bajos de bienestar emocional el cual es una dimensión evaluada en el instrumento Beach Center Quality of Life Survey.

Por otra parte, en una investigación realizada en Ecuador se evidenció que, de un grupo de 50 cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo, el 42% refiere pertenecer a una familia moderadamente disfuncional y el 14% a una familia disfuncional (Cedeño, 2024). Mientras que, García et al. (2021), refieren que la calidad de vida de cuidadores primarios de niños con TEA se ve afectada de manera regular principalmente en el rol físico, rol emocional y la salud en general, debido a las asistencias terapéuticas que reciben los menores disminuyendo así la sobrecarga del cuidado.

Por último, en un estudio realizado en Manabí 2020, se demostró que, de un total de 18 familias de niños con TEA, el 70,37% manifiesta una funcionalidad normal por lo tanto realizan sus actividades de la vida diaria con normalidad y el 29,63% restante demuestra una disfuncionalidad leve y moderada desarrollando sus actividades diarias de forma negativa (Calderón et al., 2020). Mientras que la calidad de vida evaluada a través de un estudio realizado en Cuenca 2024, se observó que, de 108 cuidadores primarios de niños y adolescentes con discapacidad intelectual, parálisis cerebral y autismo, únicamente aquellos cuidadores de niños y adolescentes con TEA gozan de una buena calidad de vida ya que presentan una mejor percepción de las relaciones sociales (Vélez y Peñafiel, 2023).

En virtud de lo expuesto, resulta pertinente llevar a cabo la presente investigación debido a que es importante profundizar en la comprensión de la dinámica familiar en hogares con miembros diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Es relevante identificar las dimensiones de calidad de vida más afectadas en los cuidadores primarios, con el fin de identificar el impacto físico, psicológico y familiar derivado de su papel. La difusión del conocimiento en esta área facilitará la creación de estrategias de prevención y/o intervención psicológica encaminadas a optimizar la calidad de vida y fortalecer la dinámica familiar, generando un ambiente sano y equilibrado.

De esta manera la investigación será de interés para la sociedad ya que, generalmente se da relevancia al estudio de las personas con Trastorno del Espectro Autista, pero se deja de lado a quienes cumplen con la compleja tarea del cuidado. Al tener un miembro en la familia con Trastorno del Espectro Autista es importante comprender que no únicamente la persona con esta condición se ve afectada, sino que toda la dinámica familiar va a cambiar y producir dificultades en la calidad de vida de todo el sistema.

Por lo tanto, el estudio aportará de manera significativa, debido a que, dicha problemática es poco estudiada, ha prevalecido en el tiempo y ha creado grandes preocupaciones en el bienestar psicológico de las familias que tienen a un miembro con TEA. Además, es una investigación factible ya que existen varios estudios disponibles en diversas bases de datos que brindan información actualizada y fiable sobre las variables. Estos datos pueden servir como base para plantear nuevas preguntas e investigaciones futuras. Por tal

razón, los beneficiarios directos de la investigación son la sociedad y las familias que tienen a su cargo una persona con TEA, puesto que, se expondrá aspectos relevantes sobre la funcionalidad familiar y la calidad de vida que presentan aquellas familias.

Para finalizar, es importante mencionar que la investigación será desarrollada por dos estudiantes debido a la complejidad y amplitud del tema. La participación de dos miembros facilitará la recolección de información y permitirá alcanzar resultados sólidos y fundamentados.

Con el objetivo de analizar la problemática planteada se realiza la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son los niveles de funcionalidad familiar con mayor predominio y dimensiones de la calidad de vida más afectados en cuidadores de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista?

Objetivos

General

Analizar la funcionalidad familiar y calidad de vida en cuidadores de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista.

Específicos

Identificar los niveles de funcionalidad familiar en los cuidadores de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista.

Describir las dimensiones de calidad de vida más afectadas en los cuidadores de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista.

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO

Antecedentes

A lo largo de los años se han desarrollado varios estudios sobre la funcionalidad familiar y la calidad de vida, un ejemplo de ello es el trabajo propuesto por García et al. (2021) en la ciudad de Manizales. Su investigación se enfocó en determinar la relación entre la sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores de niños con TEA. Es un estudio cuantitativo con un nivel correlacional y corte transversal, con una muestra de tipo no probabilístico conformada por 29 cuidadores primarios de niños/as con TEA. Para obtener los datos del estudio se empleó: Cuestionario de Salud SF - 36, donde se encontró que la muestra evaluada presentó un estado regular en aspectos como rol físico, rol emocional y salud general, lo cual se interpreta como problemas con el trabajo y otras actividades de la vida diaria debido a problemas en la salud física y emocional. Por tal razón, los resultados de este estudio refuerzan la importancia de abordar la calidad de vida de los cuidadores como un aspecto integral de la funcionalidad familiar, dado que las dificultades experimentadas por los cuidadores afectan no solo su bienestar personal y social, sino también el equilibrio y el funcionamiento general de la familia. Al tomar en cuenta aspectos como el aumento del apoyo social, mayor tiempo de ocio y mantenimiento de la unión familiar, se promovería una mejor calidad de vida del cuidador.

Así mismo en un estudio realizado en Cuba por Pérez et al. (2024) sobre calidad de vida en cuidadores de niños con TEA para atención de enfermería, donde su investigación fue de tipo explicativo secuencial, descriptivo y fenomenológico, en una población constituida por 17 cuidadores primarios de niños con TEA seleccionados por muestreo homogéneo. Para la obtención de resultados se utilizó una escala autoadministrable y una entrevista. Obteniendo como resultado la presencia de una afectación en la satisfacción y calidad de vida de los cuidadores, sobre todo en la dimensión de descanso, sueño y la aparición de malestar físico. Estas alteraciones a la vez pueden tener un impacto significativo en la funcionalidad familiar debido a que la falta de descanso y sueño afectan la capacidad de los cuidadores para interactuar de manera óptima con los otros miembros de la familia. Además, la aparición de malestar físico puede limitar la capacidad de participación en actividades familiares lo que puede generar tensiones y conflictos. Por lo tanto, es fundamental abordar estas dimensiones de la calidad de vida de los cuidadores para promover una buena funcionalidad familiar.

Por otra parte, en la investigación de Schlebusch y Dada (2018), realizada en Gauteng – Sudáfrica, cuyo objetivo fue describir cómo las familias sudafricanas evalúan positiva y negativamente el impacto en la familia al criar a un niño con Trastorno del Espectro Autista. Elaboraron un estudio cuantitativo con una muestra de 180 familia, en el cual utilizaron la Escala de Impacto Familiar de la Discapacidad Infantil para recopilar información, obteniendo como resultado que el diagnóstico de TEA fomentó el crecimiento y fortaleza en la familia debido a la capacidad para convertir situaciones estresantes en acontecimientos que favorezcan la unión familiar. Aunque se reconocen los efectos negativos en las familias

con bajos ingresos económicos, estos están principalmente relacionados con las dificultades financieras derivadas del alto costo de los tratamientos. Sin embargo, incluso en este contexto, la fortaleza familiar sigue siendo un recurso vital, ya que muchas familias logran encontrar maneras de superar las tensiones económicas.

De la misma forma, en la investigación realizada por Palomino et al. (2014) en la que su objetivo fue identificar la relación entre el cumplimiento del cuidador y el funcionamiento familiar relacionado a la atención de personas con autismo, a través de una investigación descriptiva correlacional de corte transversal. La muestra estaba constituida por 31 cuidadores de personas con TEA que asisten a una institución especial en Lima. Los instrumentos empleados fueron el FF-SIL y un cuestionario de cumplimiento del cuidador en la atención, mismo que es de la autoría de las investigadoras del proyecto. Como resultado, obtuvieron que el 51,6% de cuidadores gozan de una familia funcional, el 29% tienen una familia moderadamente funcional, el 12,9% percibe a su hogar como disfuncional y el 6,5% considera que su familia es severamente disfuncional, indicando así un buen funcionamiento familiar en la mayoría de los cuidadores de pacientes diagnosticados con autismo.

Familia

Definiciones

La familia es un sistema sociocultural abierto que está en constante cambio y que además es una unidad social que afronta diferentes actividades de desarrollo acorde a cada espacio cultural (Minuchin, 1974). De esta forma, la familia es la entidad primordial que influye en el crecimiento del niño, impartiendo valores, costumbres y convicciones mediante la interacción diaria (Sánchez, 2014). Además, la familia se convierte en la primera entidad educativa y social del infante y es el núcleo en el que el individuo pasa la mayor parte de su vida, recibiendo valores y creencias que moldean su personalidad y convivencia cotidiana (Fuentes et al., 2020).

La familia tiene la responsabilidad de brindar diferentes elementos a sus integrantes, la principal es proporcionar el desarrollo de la afectividad ya que esta permite un equilibrio en la inteligencia emocional, mejorar la autoestima y a la vez ofrecer protección a la salud y calidad de vida de cada integrante (Bezanilla y Miranda, 2013). De esta forma la familia y la forma en la que esté organizada influirá negativa o positivamente en la calidad de vida de sus miembros al brindar las herramientas necesarias para generar estabilidad en todas las áreas de la vida.

Funcionalidad Familiar

Definiciones

Benítez (2017) refiere que el funcionamiento familiar es la capacidad de satisfacer necesidades como: cuidado, cariño, socialización, organización, responsabilidades, resolución de conflictos, apertura mental, entre otras características que se comparten entre los miembros de la familia.

La funcionalidad familiar es el conjunto de interacciones entre los integrantes del núcleo familiar que facilitan la resolución de diversas crisis que surgen en el hogar (Reyes y Oyola, 2022).

Características

La funcionalidad familiar se caracteriza por puntos clave como la comunicación asertiva, el grado de adaptabilidad, la estructura familiar, la resolución de conflictos, el bienestar individual y familiar. Esto posibilita que la organización familiar se desarrolle de manera efectiva tanto en situaciones de homeostasis como en momentos de conflicto. Además, la funcionalidad familiar se caracteriza por su naturaleza sistémica y que se refleja en la interacción de sus miembros, esta puede verse influenciada por la calidad del entorno en el hogar, sea positiva o negativa debido a los conflictos familiares que puedan generarse (Arévalo et al., 2023).

Reyes y Oyola (2022) añaden que la funcionalidad familiar tiene un rol importante en la prevención o aparición de conductas de riesgo en el individuo, que pueden afectar negativamente la salud de la persona y de su familia. Para evitar estos eventos la funcionalidad familiar se caracteriza por mantener una comunicación abierta, saber resolver conflictos de forma efectiva, apoyo emocional, fijar roles claros, establecer límites saludables y tener la capacidad de adaptarse a los cambios del entorno.

Niveles de Funcionamiento Familiar

Los niveles de funcionalidad familiar que refieren Suarez y Alcalá (2014) fueron propuestos por Gabriel Smilkstein con la creación del APGAR familiar, el cual es un instrumento que indica la percepción que tienen los miembros de la familia acerca del funcionamiento de la misma, además, su fácil aplicación permite que el personal de salud identifique a las familias disfuncionales en diferentes situaciones como el embarazo, depresión postparto, actividades de promoción de salud y otras, para que posteriormente se realice un seguimiento adecuado a la necesidad de cada familia. Por otra parte, sus 5 componentes proporcionan una amplia evaluación de la funcionalidad familiar, ya que incluyen aspectos como: adaptación, participación, gradiente de recursos, afectividad y capacidad resolutive.

La aplicación del test consiste en una autoevaluación, existiendo excepciones en pacientes que no sepan leer, puesto que ahí se convertirá en una heteroevaluación, ya que será el profesional quien aplique el instrumento. Para cada ítem se deberá marcar con una X en la opción de respuesta con la que se identifique su situación familiar (Suarez y Alcalá, 2014).

Para su calificación se debe tener en cuenta que las respuestas tienen una puntuación que va de 0 a 4, de acuerdo al ítem seleccionado su puntaje es el siguiente: nunca=0, casi nunca=1, algunas veces=2, casi siempre=3 y siempre=4 (Suarez y Alcalá, 2014).

Dando como resultado los siguientes niveles de funcionalidad familiar:

Funcionalidad Familiar Normal. Es cuando la persona tiene una percepción saludable de su familia ya que hay una dinámica estructurada y funcional, con vínculos positivos y con una capacidad para ser flexible y adaptarse a las situaciones cotidianas. Esto proporciona un entorno seguro que favorece el desarrollo de los infantes y proporciona un sentido de estabilidad y bienestar (Castilla et al., 2014).

Funcionalidad Moderada. Se habla de una funcionalidad moderada cuando se solventan la mayoría de las necesidades familiares, pero hay falencias en el ámbito individual, el cumplimiento de este último es en menor grado y su práctica deficiente. Esto hace que este nivel sea un intermedio entre la funcionalidad y la disfuncionalidad (Romero y Giniebra, 2022).

Disfuncionalidad. Según Díaz et al. (2017) la disfuncionalidad genera un desarrollo inadecuado en sus miembros. Estos autores postulan 3 niveles de disfuncionalidad:

Disfuncionalidad Leve. Caracterizada por una satisfacción media respecto al cumplimiento de necesidades y lo que a su vez provoca inconformidad en las relaciones.

Disfuncionalidad Moderada. Existe dificultades al cumplir los roles que tiene cada miembro de la familia. Estas provocan un malestar significativo en el desarrollo de los niños y adolescentes.

Disfuncionalidad Severa. Se da cuando existe una deficiencia en todas las áreas de la persona, con dificultades en la comunicación, afectividad e interacción. De esta forma el hogar se convierte en un espacio inseguro, donde no se satisface las necesidades básicas, ocasionando un caos en el ambiente.

Dimensiones

Por su parte, Olson (1979) en su Modelo Circumplejo propone que la funcionalidad familiar se integra en tres dimensiones:

Cohesión. Nivel en que los miembros están conectados o separados a la familia, ayudándose unos a otros. Definido también, como el vínculo emocional y el grado de autonomía que los miembros de la familia tienen entre sí.

Adaptabilidad. Capacidad familiar de ser flexibles y abiertos al cambio. Habilidad de la familia para cambiar su estructura de poder, los roles y las reglas de las relaciones en respuesta al desarrollo propio del ciclo evolutivo de la familia o a las crisis situacionales.

Comunicación. Habilidad de comunicar positiva y asertivamente dentro del sistema familia. Las habilidades de comunicación positiva, como la empatía, la escucha activa o los comentarios de apoyo, permiten a las familias compartir mutuamente sus necesidades y preferencias; en tanto que la comunicación negativa, como los dobles mensajes o críticas, disminuye la habilidad de una familia para compartir sus sentimientos. Esta dimensión es la mediadora y facilitadora de las dos primeras.

La hipótesis principal de este modelo es que el equilibrio de las dimensiones de cohesión y adaptabilidad permite un funcionamiento familiar adecuado. En cambio, si no hay una homeostasis entre los niveles de cohesión y comunicación se da un funcionamiento familiar problemático (Olson, 2000).

Para complementar el modelo de Olson, González et al. (1997) proponen 5 categorías más en la que se cimienta la dinámica de la funcionalidad familiar, dando un total de 8:

Cohesión. Unión de la familia de manera emocional y física para afrontar diferentes eventos y decidir sobre las tareas cotidianas.

Armonía. Homeostasis emocional positiva entre los deseos y necesidades individuales con los de toda la familia.

Comunicación. Capacidad de comunicar y transmitir sus vivencias de forma clara y directa a la familia.

Adaptabilidad. Capacidad familiar para modificar roles, estructura de poder y reglas ante las situaciones que así lo requieran.

Afectividad. Habilidad de los miembros de la familia para demostrar y sentir afecto de forma positiva entre ellos.

Roles. Cada persona que conforma la familia tiene que cumplir con las responsabilidades acordadas por el núcleo familiar.

Permeabilidad. Capacidad de la familia de compartir y recibir vivencias de instituciones u otras familias.

A partir de estas categorías se elaboró uno de los instrumentos más utilizados para evaluar de manera óptima el funcionamiento familiar, el instrumento FF-SIL.

Calidad de vida

Definiciones

Uno de los primeros conceptos fue de la Organización Mundial de la Salud (OMS), que la define como la percepción individual respecto al contexto que lo rodea, sus objetivos, expectativas y preocupaciones (Ramírez et al., 2020).

Por otro lado, Tonon (2010; como se cita en Kreitler y Niv, 2007; Bautista 2017) describe a la calidad de vida como la percepción personal sobre el bienestar y funcionamiento propio, basándose en la experiencia individual y en la descripción de los sentimientos, resaltando que no solo se evalúa de manera general, sino también en áreas específicas como lo orgánico, emocional, educativo y laboral, aspectos que se aprecian como satisfactorios dependiendo la subjetividad de cada sujeto.

De modo similar, Robles et al. (2016) mencionan que el concepto de calidad de vida está sujeto al contexto cultural de cada individuo, así como de la satisfacción en el ámbito físico, psicológico, social y económico. En los cuales el sujeto establecerá un valor subjetivo a cada uno de ellos conforme su grado de conformidad y por consiguiente podrá determinar sentirse bien o no.

Además, es importante mencionar que la calidad de vida del cuidador de personas con trastorno del espectro autista, está ligada a las responsabilidades, así como a la sobrecarga física y emocional que su rol conlleva las cuales influirán significativamente en su percepción de bienestar.

Características

La calidad de vida abarca múltiples áreas de la vida, por lo tanto, se caracteriza por anticipar, organizar y regular actividades que rodean el entorno del sujeto para llevarlo hacia la satisfacción de sus necesidades y por consiguiente su autorrealización (Gotay, 2018).

Además, según Cornejo (2020) la CV se caracteriza por ser una definición subjetiva, universal, dinámica y de interacción con otros factores, puesto que no se trata de algo sencillo, sino de una concepción estructurada y diversa que engloba todos los ámbitos de la vida que los individuos experimentan.

Dimensiones de la Calidad de Vida

Según Suárez et al (2022; como se cita en Shalock y Vergudo, 2002) y Vidriales et al. (2017) la calidad de vida puede ser analizada en base a una agrupación comprendida por 8 dimensiones y cada una de ellas propone indicadores propios:

Bienestar Físico. Se refiere a gozar de buena salud, tener hábitos saludables en cuanto al sueño, alimentación y ejercicio, acudir a consultas médicas y realizar actividades de ocio o tiempo libre.

Bienestar Emocional. Alude a los sentimientos de felicidad, tranquilidad y seguridad, satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés y sentimientos negativos.

Bienestar Material. Hace referencia a la estabilidad financiera para cubrir necesidades o deseos, contar con ahorros o ingresos estables, disponer de una vivienda y un entorno laboral adecuado.

Relaciones Interpersonales. Implica tener un círculo social positivo y agradable, disponer de apoyo familiar e interacciones sociales confiables para compartir asuntos personales.

Desarrollo Personal. Conlleva la capacidad resolutive, adquisición de nuevos conocimientos, entendimiento de las limitaciones y capacidades propias, habilidades laborales y personales como la comunicación, trabajo en equipo y adaptación al cambio.

Autodeterminación. Involucra poseer autonomía, libre albedrío en cuanto a todos los aspectos de la vida, toma de decisiones, autorregulación, proposición de metas y logros personales.

Inclusión Social. Abarca la integración y participación social activa, aceptación en grupos, cumplimiento de roles dentro de actividades del entorno residencial o laboral y realizar acciones de voluntariado.

Derechos. Contempla el goce de derechos humanos como el respeto, dignidad, igualdad, privacidad, acceso al voto, además del ejercicio de deberes y derechos propios de cada país.

Cuidador

Definición

Ministerio de Salud y Protección Social (2016) refiere que el cuidador es el individuo que asiste o cuida a otro en un estado de dependencia funcional, lo que obstaculiza el desempeño normal de sus tareas cotidianas. Existe tres tipos de cuidadores:

Individuos de Cuidado Familiar. Aquel individuo que mantiene una relación familiar con el paciente, proporcionando atención de manera permanente o temporal.

Cuidador Informal. Es el individuo que carece de conexión familiar con la persona que recibe atención y carece de capacitación para su cuidado, puede ser una labor remunerada o no.

Cuidador Formal. Se refiere a la persona que mantiene un vínculo laboral legal con una entidad o el paciente y posee la capacitación para el cuidado.

Cruz y Ostiguín (2011) manifiestan que el cuidador es la persona que provee cuidados específicos y en ocasiones profesionales a enfermeros crónicos y yace en ellos el compromiso de preservar la vida de otro.

Logroño y Cercas (2018) manifiestan que el cuidador es la persona encargada de satisfacer las necesidades tanto físicas como emocionales de individuos que no pueden sostenerse de manera autónoma. Se indica que el cuidador informal es un individuo del entorno familiar o próximo que, sin obtener remuneración monetaria, se ocupa del cuidado de una persona dependiente, instaurando de esta manera una relación de dependencia recíproca.

Perfil del Cuidador

Quienes asumen el rol de cuidador de personas con TEA en su mayoría son familiares de los enfermos, siendo las principales protagonistas las mujeres: esposas, hijas o nietas de los pacientes. Las edades fluctúan entre 27 y 86 años y gran porcentaje tiene una educación básica incompleta. La mayoría de los cuidadores son únicos es decir realizan su rol de forma permanente y sin colaboración de otras personas. Las actividades más comunes que realiza el cuidador son: acompañamiento a citas médicas, administración de medicamentos, preparación de comidas y asistencia en la alimentación e higiene personal (Pinzón et al., 2012; Espinoza y Jofre, 2012).

Principales Consecuencias/Afectaciones

Pérez et al. (2020) identificaron que las principales dimensiones alteradas en cuidadores de pacientes con TEA, son la apariencia física, la aparición de síntomas físicos y emocionales, problemas con el descanso/sueño, interferencia con los proyectos de vida y la satisfacción con la preparación respecto a la calidad de vida. Además, señalan que también se evidencia una reducción en el tiempo de ocio y limitación para establecer relaciones sociales. Demostrando así que los cuidadores están expuestos a alteraciones en su bienestar, debido a los cambios que hacen en su estilo de vida para poder encargarse de la persona dependiente de cuidado.

Finalmente, en el aspecto psicológico los problemas más relevantes son el estrés, trastornos en las conductas alimentarias, déficit de tiempo para satisfacer necesidades personales, deterioro en las relaciones familiares, ansiedad, depresión, fatigabilidad, sensación de impotencia, agotamiento constante, problemas para concentrarse, irritabilidad, incapacidad para relajarse, fluctuaciones constantes de humor, apatía y tensión emocional (Sáenz, 2016; Martínez, 2020).

Trastorno del Espectro Autista

El Trastorno del Espectro Autista también conocido como TEA, es un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por una deficiencia en la comunicación verbal y no verbal, dificultades en la interacción social y patrones repetitivos del comportamiento (Del Valle et al., 2022)

Tiene un origen biológico e inicia en la infancia principalmente en hombres con edades entre 4 a 8 años, con prevalencia en 1 de cada 68 niños. Presenta una evolución crónica, diferentes grados de afectación, adaptación funcional y funcionamiento en el lenguaje y desarrollo intelectual según sea el caso (Zúñiga et al., 2017). Además, es importante mencionar que las personas con este trastorno usualmente presentan enfermedades comórbidas como epilepsia, depresión, comportamientos autolesivos, ansiedad y trastorno de déficit de atención e hiperactividad (OMS, 2023).

Características

Según la Instituto Nacional de Salud del Niño (2020) las características clínicas más comunes en el Trastorno del Espectro Autista se observan en las siguientes áreas:

Alteraciones del Lenguaje y Comunicación. El signo más común de este trastorno es el retraso en el desarrollo del lenguaje, ya que la gran mayoría de niños no llegan a manifestarlo o lo realizan con dificultad en la expresión y comprensión del mismo.

Ausencia o Déficit del Juego Simbólico. Manifiestan una pobreza en el juego imaginativo, es decir, utilizan los juguetes creando repeticiones a diferencia de los niños sin TEA quienes generalmente crean escenas ficticias.

Dificultades en la Interacción Social. Es la manifestación clínica más evidente y preocupante para muchos padres, ya que los niños suelen tener poca deseabilidad por mantener contacto físico con otros e incluso con los cuidadores.

Criterios Diagnósticos

Los diagnósticos del Trastorno del Espectro Autista, se basan en criterios establecidos en manuales nosológicos como el CIE – 10 y el DSM – V, ambos sistemas de clasificación comparten características fundamentales del trastorno, sin embargo, existen diferencias en su enfoque. A continuación, se presenta un cuadro comparativo acerca los criterios de ambos manuales.

Tabla 1

Criterios diagnósticos del Trastorno del Espectro Autista

CIE – 10	DSM – V
A. Aparición de un desarrollo alterado desde los 3 años. En una de siguientes esferas: 1. Lenguaje comprensivo y expresivo. 2. Interacción social. 3. Juego simbólico y funcional.	A. Deficiencias persistentes en la comunicación social e interacción social. 1. Alteraciones en la reciprocidad emocional. 2. Alteración en la comunicación no verbal.

	3. Alteración en el establecimiento de relaciones sociales y en el ajuste del comportamiento de acuerdo al contexto.
B. Deben estar presentes a los seis síntomas de los siguientes: <ol style="list-style-type: none"> 1. Alteraciones en la interacción social en al menos dos de los siguientes: <ol style="list-style-type: none"> a) Fracaso en la utilización del contacto visual, expresión facial, postura corporal y gestos para regular la interacción social. b) Fracaso en el desarrollo de relaciones con sus pares. c) Ausencia de respuesta emocional a conductas de sus pares. d) Apatía hacia los logros e intereses de otros. 2. Alteraciones en la comunicación social en al menos una de las siguientes: <ol style="list-style-type: none"> a) Retraso o ausencia del desarrollo del lenguaje expresivo sin intentos de compensación mediante el uso de gestos para comunicarse. b) Fracaso relativo para iniciar o mantener una conversación en la que necesita intercambiar respuestas. c) Uso repetitivo de palabras o frases. d) Ausencia de juego simbólico. 3. Patrones de comportamiento y conductas estereotipadas, restringidas y repetitivas. en al menos una de las siguientes. <ol style="list-style-type: none"> a) Comportamientos estereotipados que se realizan sin ningún objetivo. b) Rituales carentes de sentido. c) Movimiento estereotipado de manos o dedos acompañado de palmadas. d) Preocupaciones por partes de objetos o elementos carentes de 	B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades en al menos dos de los siguientes ítems: <ol style="list-style-type: none"> 1. Movimientos, habla o toma de objetos estereotipados o repetitivos. 2. Creación de rutinas acompañado de comportamientos verbales y no verbales. 3. Interés anormal frente a un objeto en específico. 4. Presencia o ausencia de sensibilidad a estímulos sensoriales.

funcionalidad como el olor, textura,
ruido o vibración.

- C. No se atribuye a la presencia de otros trastornos mentales.
- C. Síntomas presentes en los primeros 3 años.
- D. Interferencia en el ámbito personal, social laboral u otras áreas debido a la presencia de los síntomas.
- E. No se explica debido a la presencia de bajo coeficiente intelectual.

Nota. Adaptado de “Guía de bolsillo de la clasificación CIE – 10: clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento”, por OMS, 2000 y de “Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5”, por APA, 2014.

Niveles de Afectación del Trastorno del Espectro Autista

El DSM – V (2014) considera la presencia de 3 niveles de gravedad en el TEA, mismos que serán explicados a continuación:

Grado 1 “necesita ayuda”. Presenta dificultades mínimas en la interacción y comunicación social, además los problemas de planificación y organización generan una interferencia significativa en el desarrollo de actividades de la vida diaria debido a la inflexibilidad y dificultades en la atención alternante.

Grado 2 “necesita ayuda notable”. Presenta una limitada capacidad comunicativa social, verbal y no verbal, lo cual produce una limitación al inicio de las interacciones sociales acompañado de respuestas reducidas a la apertura social de otros. Así mismo, características como la inflexibilidad, dificultad para enfrentarse al cambio y los comportamientos restringidos/repetitivos aparecen con frecuencia e interfieren en el funcionamiento.

Grado 3 “necesita ayuda muy notable”. Presenta graves deficiencias en la comunicación social lo que genera una respuesta mínima en la interacción social con otros. Acompañado de una marcada interferencia en todos los aspectos de la vida del sujeto debido a la inflexibilidad extrema y los comportamientos restrictivos/restringidos.

CAPÍTULO III. METODOLOGÍA

Tipo de Investigación

La investigación fue de tipo bibliográfica debido a que se realizó una búsqueda de información y revisión de fuentes bibliográficas como revistas, libros, artículos científicos, etc., con el objetivo de recoger, analizar y sintetizar información relacionada con las variables a investigar.

Nivel de Investigación

El estudio fue de nivel descriptivo en el que se detalló las definiciones, características, dimensiones y niveles de las dos variables en mención, con la finalidad de responder a los objetivos planteados.

Estrategias de Búsqueda

La investigación se basó en artículos científicos de enfoque cuantitativo, recopilados de bases de datos de alto impacto como Scopus, Web of Science, Scielo y Pubmed, seleccionando únicamente estudios publicados entre 2015 y 2025, en idiomas inglés, español y portugués.

En los diferentes sitios de búsqueda se aplicaron ciertos operadores booleanos tales como: AND y OR, mismos que permitieron la conjugación de variables. Además, se aplicaron palabras clave en español e inglés con la finalidad de ampliar la recopilación de información relevante, los términos de interés para la búsqueda fueron: “funcionalidad familiar”, “calidad de vida”, “cuidadores”, “trastorno espectro autista”, “dimensiones de calidad de vida”, “cuidadores primarios” y “familia”.

Extracción de Datos

La extracción de datos se llevó a cabo de manera colaborativa. La primera investigadora se encargó de realizar las búsquedas en Web of Science y Scielo, mientras que la segunda trabajó con Scopus y Pubmed. La selección de los artículos tuvo las siguientes fases: primero se descartó aquellos con títulos en discordancia con las variables de estudio; posterior se excluyó mediante la lectura del resumen; y finalmente, se eliminó por irregularidades en los resultados.

Como producto de las búsquedas, se obtuvieron los siguientes registros: Scopus (n=349), Web of Science (n=129), Scielo (n=11) y Pubmed (n=246) dando un total de 735 artículos. De los cuales (n=42) se eliminaron por duplicados, (n=559) se descartaron por título, (n=64) por no estar relacionados con el enfoque de estudio y (n=35) por deficiencias en los resultados. Encontrando finalmente 35 artículos de excelente y muy buena calidad metodológica.

Selección de Estudios

Tabla 2

Criterios de selección de los documentos científicos

Criterios de selección	Justificación
Documentos científicos divulgados en los últimos 10 años, entre los años 2015-2025.	Se consideró un tiempo de 10 años con el propósito de obtener la mayor cantidad de estudios que respalden la perspectiva actual acerca de las variables a investigar.
Estudios cuantitativos.	Proporcionó a la investigación calidad metodológica y científica debido a su objetividad y precisión en los resultados.
Idioma inglés, portugués y español.	Se incluyó artículos en estos idiomas, ya que se encontró información significativa y de calidad científica para el estudio.
Base de datos: Scopus, Web of Science, Pubmed y Scielo.	Se utilizó estas bases de datos debido a que abarcaron información relevante de las variables de estudio, además, su gratuidad permitió acceder a la información completa de los documentos.
Estudios que incluyan a cuidadores de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista.	Se tomó en cuenta este ítem, a causa de que la investigación se dirige a esta población en específico.

Nota. Elaboración propia

Criterios de Exclusión

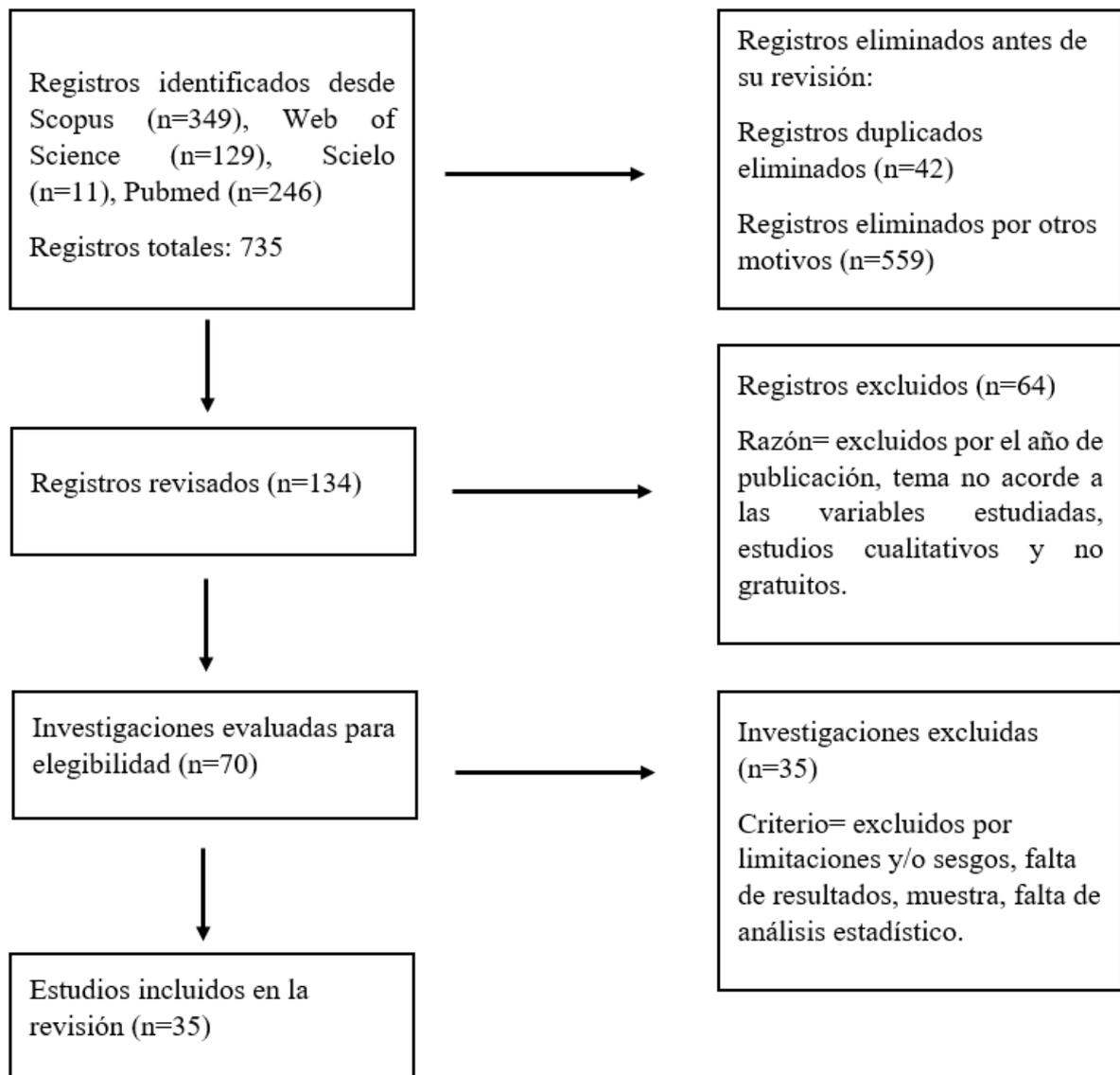
Se descartaron varios artículos por las siguientes razones:

- Estudios que no cuentan con acceso completo al texto.
- Estudios que no sean gratuitos.
- Estudios cualitativos.
- Estudios elaborados antes del año 2015.

Algoritmo de Búsqueda

Figura 1

Flujograma de búsqueda



Tras una búsqueda exhaustiva, se identificaron 735 artículos científicos relevantes, los cuales fueron evaluados posteriormente según criterios de exclusión, reduciéndose a 134. Luego de una lectura crítica, se descartaron 99 artículos adicionales, quedando finalmente 35 artículos seleccionados.

Evaluación de Calidad

Instrumento de Evaluación Destinado al Análisis Crítico de Investigaciones Cuantitativas: Critical Review Form Quantitative Studies (CRF – QS)

Se utilizó este instrumento con la finalidad de cumplir con los estándares de calidad de la información recolectada para la investigación. Este instrumento está conformado por 8 criterios y 19 ítems otorgando el valor de un punto en caso de cumplir con el aspecto a

valorar. Al obtener la puntuación total, categoriza la calidad metodológica en 5 puntos de corte: pobre, aceptable, buena, muy buena y excelente (Law et al., 1998).

A continuación, se presentan los criterios e ítems que conforman al instrumento.

Tabla 3

Criterios basados en el CRF – QS para evaluar la eficacia metodológica

Criterios	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	Métodos de análisis estadístico.
	15	Abandonos.
	16	Importancia de los resultados para la clínica.
Conclusión e implicación clínica de los resultados	17	Conclusiones coherentes.
	18	Informe de implicación clínica de los resultados obtenidos.
	19	Limitaciones del estudio.

Nota: elaborado a partir de lo planteado por Law et al. (1998).

La categoría de los artículos se elabora de acuerdo a los siguientes puntajes:

- ≤ 11 criterios: calidad metodológica *pobre*.
- 12 y 13 criterios: calidad metodológica *aceptable*.
- 14 y 15 criterios: calidad metodológica *buena*.
- 16 y 17 criterios: calidad metodológica *muy buena*.
- 18 y 19 criterios: calidad metodológica *excelente*.

Tabla 4

Evaluación de la calidad metodológica de los documentos científicos

		Puntuación CRF-QS																					
N°	Título	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	Total	Categoría	
1	Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales (García et al., 2021).	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	18	Excelente calidad
2	Caring for Children with an Autism Spectrum Disorder: Factors Associating with Health and Care Related Quality of Life of the Caregivers (ten Hoopen et al., 2021)	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	17	Muy buena calidad
3	Children with an Autism Spectrum Disorder and Their Caregivers: Capturing Health Related and Care Related Quality of Life (ten Hoopen et al., 2020).	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	18	Excelente calidad
4	Exploring Sleep in Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) and	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	18	Excelente calidad

	the Relationship to Health Related Quality of Life (HRQoL) and Family Quality of Life (FQoL) (Russell et al., 2023).																			
5	Factors associated with the quality of life of mothers of patients with Autism Spectrum Disorder (Gonçalves de Castro et al., 2022).	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	18	Excelente calidad
6	Health-related quality of life in family caregivers of autistic adults (Dückert et al., 2023).	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	18	Excelente calidad
7	Impact of Caregiver Burden on Quality of Life for Parents of Adult Children With Autism Spectrum Disorder (Marsack & Church, 2019).	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	17	Muy buena calidad
8	Pain, Anxiety, Depression, Fatigue, Sleep Quality and Health Related Quality of Life in the Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder and the Mothers of Typically Developing Children: A Case-Control Study (Soytac et al., 2022).	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	18	Excelente calidad

9	Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista: estudo comparativo entre sexos (Losapio & Furtado, 2020).	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	17	Muy buena calidad
10	Quality of life of caregivers of autistic children in Saudi Arabia: Cross-sectional study (Al-Jabri et al., 2022).	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	18	Excelente calidad
11	Calidad de vida en cuidadores de niños con transtorno del espectro autista para atención de Enfermería (Pérez et al., 2024).	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	18	Excelente calidad
12	The possible relation between stigma, parent psychiatric symptoms, quality of life and the disease burden in families of children with autism spectrum disorder in Egypt: a multicenter study (Gabra et al., 2021).	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	18	Excelente calidad
13	Parental Experiences Before and After Dialogical Family Guidance in Families With a Child With	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	18	Excelente calidad

Neurodevelopmental Disorders
(Cavonius et al., 2021).

14	Study On Relationship Between Family Cohesion And Adaptability, And Quality Of Life Of Caregivers Of Children With Asd (Xianmei, 2018).	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	18	Excelente calidad
15	The Effect of Personality, Disability, and Family Functioning on Burnout among Mothers of Children with Autism: A Path Analysis (Sekutowicz et al., 2022).	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	18	Excelente calidad
16	The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	18	Excelente calidad
17	A preliminary exploration of different coping strategies used by Korean immigrant parents of autistic children in high versus low family quality of life ratings (Fong et al., 2023).	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	17	Muy buena calidad

18	Affiliate Stigma, Resilience and Quality of Life among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder in Tow Public Hospitals in Kelantan, Malaysia (Salleh et al., 2024).	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	18	Excelente calidad
19	Effect of autism on parental quality of life in Arar city, Saudi Arabia (Alenazi et al., 2020).	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	19	Excelente calidad
20	Examining the Quality of Life and Discrimination Impact on Parents of Children With Autism Spectrum Disorder in Aseer Region, Saudi Arabia: A WHO-QOL Survery (AlHefdhi et al., 2014).	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0	17	Muy buena calidad
21	Formal social support and quality of life of caregivers with autistic children: a large-scale nationwide survey in China (Ran et al., 2023).	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	18	Excelente calidad
22	Parents of children with autism spectrum disorder quality of life in Jordan: a comparative study (Kasem et al., 2024).	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	17	Muy buena calidad	

23	Quality of Life and Child's Autism-Specific Difficulties among Malaysian Main Caregivers: A Cross-Sectional Study (Asahar et al., 2021).	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	17	Muy buena calidad
24	Quality of life and coping strategies used by parents of children with autism spectrum disorder in Oman (ALBusaidi et al., 2022).	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	17	Muy buena calidad
25	Quality of life in parentes of autistic children: A transcultural perspective (Eapen et al., 2023).	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	17	Muy buena calidad
26	Quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Emphasizing challenges in the Indian context (Raju et al., 2023).	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	17	Muy buena calidad
27	Quality of Life of Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorder in Jordan (Ahmed et al., 2023).	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	18	Excelente calidad

28	The Relationship between Anxiety Symptoms and Perceived Quality of Life among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder in the Amazon (Da Silva et al., 2024).	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	17	Muy buena calidad
29	Brief report: Does “healthy” family functioning look different for families who have a child with autism? (Walton & Tiede, 2020).	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	18	Excelente calidad
30	Family Functioning and Emotional Aspects of Children with Autism Spectrum Disorder in Southern Brazil (Flenik et al.,2023).	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	18	Excelente calidad
31	Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers ad fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome (Pisula & PormiBowicz, 2017).	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	17	Muy buena calidad
32	Leisure time and family functioning in families living with autism spectrum disorder (Walton, 2018).	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	18	Excelente calidad

33	Perception of Internalized Stigma in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: Investigating the Effects of Depression, Anxiety, and Family Functioning (Efe et al., 2024).	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	18	Excelente calidad
34	Social Support and Family Functioning in Chinese Families of Children with Autism Spectrum Disorder (Lei & Kantor, 2021).	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	18	Excelente calidad
35	The estimation of the functioning of families with ASD children (Kostiukow et al., 2019).	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	18	Excelente calidad

Consideraciones Éticas

En el presente trabajo de investigación se tomaron en cuenta los principios éticos vinculados con el manejo de información científica, enfatizando en el respeto a la propiedad intelectual mediante la adecuada citación de sus bibliografías. Por último, la documentación recopilada se utilizó de manera exclusiva acorde a los objetivos planteados en la investigación.

CAPITULO IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En este capítulo se presentarán los resultados obtenidos mediante la recopilación de estudios científicos que dan respuesta a los objetivos expresados en este proyecto de investigación, en dos tablas de triangulación donde se ha colocado el título, autor, año, población, instrumentos de evaluación, proceso estadístico y resultados.

Tabla 5

Triangulación sobre niveles de funcionalidad familiar de los cuidadores de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista

No.	Título/autores/año	Población o muestra	Instrumentos de evaluación	Proceso estadístico	Resultados principales
1	Brief report: Does “healthy” family functioning look different for families who have a child with autism? (Walton & Tiede, 2020).	El estudio fue elaborado en Estados Unidos con una muestra compuesta por 233 padres de niños en edades entre 4 y 18 años. Se dividió en dos grupos: 112 padres de niños con TEA y 121 padres de niños con desarrollo neurotípico.	<ul style="list-style-type: none"> • Escala de Adaptabilidad y Cohesión Familiar (FACES-IV). • Escalas de felicidad y depresión de Neuro-QOL. 	Se utilizaron estadísticas descriptivas y correlaciones. Se utilizaron pruebas t de muestras independientes y se realizaron regresiones separadas.	Se identificó que los padres de niños con TEA se presentaron características de una familia disfuncional, como excesivamente fusionadas ($t=4.171$; $p < .001$), falta de cercanía emocional ($t=4.543$; $p < .001$) y una dinámica familiar desorganizada ($t=4.573$; $p < .001$).
2	Family Functioning and Emotional Aspects of Children with Autism Spectrum Disorder in Southern Brazil (Flenik et al., 2023).	Realizado en Curitiba, Brasil conformado por 21 familias que tengan bajo su cuidado a niños con un diagnóstico de TEA.	<ul style="list-style-type: none"> • Escala de Ambiente Familiar (FES). • Cuestionario de Fortalezas y Dificultades (SDQ). • Cuestionario sobre Recursos y Estrés – Forma abreviada (QRS-F). 	Se empleó estadísticas descriptivas y medidas de tendencia central. Los datos se analizaron utilizando el software SPSS. La significación estadística se estableció en $p < 0,05$.	Los resultados indican: bajos niveles de cohesión ($X=53,10$), expresividad ($X=49,00$) e independencia ($X=43,86$), lo cual indica un nivel de funcionamiento familiar disfuncional.

3	Leisure time and family functioning in families living with autism spectrum disorder (Walton, 2018).	Desarrollado en Estados Unidos. La muestra estuvo conformada por 112 cuidadores de niños con TEA y 123 cuidadores de niños con desarrollo neurotípico.	<ul style="list-style-type: none"> • Family Lesiure Activity Profile (FLAP). • Escala de Adaptabilidad y Cohesión Familiar (FACES-IV). • Escalas depresión de Neuro-QOL. 	Los datos se analizaron en SPSS, se incluyó pruebas t de muestras independientes, chi cuadrado y análisis de covarianza. Para explorar correlaciones utilizaron Pearson y Spearman.	Los cuidadores de niños con TEA demostraron baja cohesión familiar ($F= 22.00$; $p < 0.001$) y flexibilidad ($F= 11.97$; $p < 0.001$), resultados que indican disfuncionalidad familiar.
4	Perception of Internalized Stigma in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: Investigating the Effects of Depression, Anxiety, and Family Functioning (Efe et al., 2024).	Investigación ejecutada en Adana, Turquía. Con una muestra integrada por dos grupos de cuidadores de niños de entre 3 y 12 años: 102 cuidadores de niños diagnosticados con autismo y 101 cuidadores de niños sanos.	<ul style="list-style-type: none"> • Escala de Estigmatización Internalizada en Enfermedades Mentales (ISMI). • Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD). • Escala APGAR familiar. 	Se realizó con SPSS 26, aplicando pruebas como t de Student, y U de Mann-Whitney, así como ANOVA o Kruskall-Wallis, chi cuadrado y Spearman.	Los cuidadores de niños con TEA presentaron disfuncionalidad (18,6%), funcionalidad moderada (40,2%) y funcionalidad (41,2%).
5	Social Support and Family Functioning in Chinese Families of Children with Autism	167 cuidadores de niños con TEA, provenientes de Sichuan, China, de los	<ul style="list-style-type: none"> • Escala de Calificación de Apoyo Social (SSRS). 	Se elaboró mediante el SPSS 18.0, utilizando media, correlación de	Los resultados del FACES II-CV, señalan niveles moderadamente altos de cohesión

	Spectrum Disorder (Lei & Kantor, 2021).	cuales 112 están a cargo de niños y el 54 restante de niñas.	<ul style="list-style-type: none"> • Versión China de la Escala de Adaptabilidad y Cohesión Familiar (FACES II-CV). 	Pearson y un análisis de regresión múltiples.	(X=65,80) y niveles moderadamente bajos de adaptabilidad (X=45,61), lo que sugiere una funcionalidad familiar moderada.
6	The estimation of the functioning of families with ASD children (Kostiukow et al., 2019).	Estudio elaborado en Poznan, Polonia con una muestra de 70 padres de niños con TEA y 70 padres de niños sin TEA.	<ul style="list-style-type: none"> • Escala de Adaptabilidad y Cohesión Familiar (FACES-IV). 	Se utilizó una prueba t de muestras independientes, para igualdad de medias.	Los cuidadores de niños con TEA presentan altos niveles en las subescalas de desvinculada (p=0,006), desligada (p=0,001) y caótica (p=0,033), esto señala una disfuncionalidad familiar.
7	Parental Experiences Before and After Dialogical Family Guidance in Families With a Child With Neurodevelopmental Disorders (Cavonius et al., 2021).	En este estudio participaron 50 familias de niños con TEA y TDAH, quienes se dividieron aleatoriamente en dos grupos, así el grupo de intervención I se les entregó (DFG) inmediatamente y al grupo de intervención	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario FAFHES. • Cuestionario DFG (Orientación Familiar Dialógica). 	El análisis estadístico se realizó utilizando IBM SPSS versión 26.0. Se empleó el alfa de Cronbach y la prueba de Kolmogorov-Smirnov. Además, se utilizó el Chi cuadrado para las variables categóricas y la prueba U de Mann Whitney o la prueba H	Las familias de niños con TEA de este estudio informaron que la funcionalidad familiar era moderada ya que se obtuvo una puntuación Me: 4,5.

		<p>II se les entregó DFG después de tres meses. Este estudio fue elaborado en Kelsinki, Finlandia.</p>		<p>de Kruskal Wallis para las variables continuas.</p>	
8	<p>Study on Relationship Between Family Cohesion and Adaptability, and Quality of Life of Caregivers of Children With Asd (Xianmei, 2018).</p>	<p>La muestra estaba constituida por 163 cuidadores de niños con TEA de la provincia de Sichuan de China. Los criterios de inclusión fueron ser cuidadores de niños con un diagnóstico clínico de TEA y que tengas edades comprendidas entre 0 a 18 años de edad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Versión china de las Escalas de evaluación de adaptabilidad y cohesión familiar (FACES-CV). • Versión china de la Escala de calidad de vida familiar del Beach Center (BCFQOL). 	<p>Se utilizó el software SPSS 18.0 y se emplearon estadísticas descriptivas, correlaciones r de Pearson y regresión lineal por pasos.</p>	<p>Los resultados mostraron que la capacidad de cambiar roles y las relaciones en respuesta al estrés era limitada. Por lo tanto, los cuidadores de niños con TEA tenían un mayor nivel de cohesión familiar (X= 65,56, p<0.042) y un menor nivel de adaptabilidad (X =45,40, 0.001) lo que indica una disfuncionalidad familiar.</p>
9	<p>The Effect of Personality Disability, and Family Functioning on Burnout among Mothers of Children</p>	<p>La muestra se escogió por muestreo de bola de nieve. En total, 439 padres de niños con TEA respondieron positivamente a la</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Parental Burnout Measure (PBM.12). • International Personality Item Pool Big Five Markers (IPIP-BFM-20). 	<p>Los datos se analizaron utilizando el programa SPSS 25.0. Las variables continuas se presentan como medias y desviaciones estándar</p>	<p>Los resultados del estudio demostraron que existe una correlación negativa entre el agotamiento parental con un bajo nivel de</p>

	with Autism: A Path Analysis (Sekulowicz et al. 2022).	encuesta, pero dado que había una sobrerrepresentación (93,5%) de madres en la muestra, los 29 padres (6,6%) fueron excluidos, dejando una muestra final de 410 madres. Se elaboró en Wroclaw, Polonia.	<ul style="list-style-type: none"> • Flexibility and Cohesion Evaluation Scales (FACES-IV) • Encuesta sobre dificultades en el cuidado infantil. 	y las respuestas categóricas se presentan como frecuencias y porcentajes. Finalmente, se utilizó la correlación lineal de Pearson.	funcionalidad ($\beta=-0.112$; $p<0,012$). Además la comunicación, la organización y la satisfacción familiar, también fueron indicadores de disfuncionalidad familiar.
10	The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders (Sikora et al, 2015).	Los participantes de este estudio lo conformaron 136 familias estadounidenses de niños con diagnóstico confirmado de TEA de edades entre los 2 y 17 años y 9 meses.	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de impacto familiar, revisado (FIQ-R). 	Los datos se analizaron utilizando el SAS versión 9.2. Se realizaron dos análisis de covarianza múltiples separados (MANCOVA). Además, se calcularon coeficientes de correlación simples.	Se obtuvo que las familias que tenían hijos con TEA y además problemas de conductas, alcanzaron puntuaciones altas en cuatro dominios de funcionamiento familiar: sentimientos negativos sobre la crianza de los hijos ($F=18.02$, $p<0,001$), relaciones sociales ($F=8.37$, $p<0.005$), impacto en los hermanos ($F=5.05$, $p<0.027$) e impacto en el matrimonio ($F=5.20$, $p<$

0.025). Revelando la existencia de una disfuncionalidad familiar en la población de estudio.

En la tabla 5 se desarrolló el primer objetivo de esta investigación. El 80% (8) de los artículos coinciden en que la disfuncionalidad predomina en los cuidadores de personas con TEA, el 10 % (1) refiere una funcionalidad moderada y el 10% (1) una funcionalidad familiar normal. Partiendo de aquello, los artículos revisados corroboran hallazgos previos en donde destacan que la disfuncionalidad familiar prevalece en los cuidadores de personas con TEA debido a que las familias se enfrentan a un cúmulo de dificultades que impactan directamente en la dinámica familiar, la comunicación e incluso en su estado anímico y conductual.

En el estudio de Castro et al. (2023) se identifica que la disfuncionalidad predominó en el 55% de las familias que hicieron parte de su estudio con mayor prevalencia de familia caóticamente relacionada. Así mismo, Grigoropoulos (2022) determina que después de un diagnóstico de TEA las familias enfrentan un proceso continuo de adaptación en todos los aspectos de la vida y el desarrollo de su hijo. La adaptabilidad familiar llega a ser conflictiva y genera deficiencias entre sus miembros, dando como resultado una disfuncionalidad.

En contraste, Serrano et al. (2023) confirmaron que el funcionamiento de las familias con niños con TEA puede ser catalogado como moderado debido a los desafíos inherentes al cuidado y crianza. Delgado et al., (2020) obtuvieron resultados similares, en donde revelaron que en la muestra seleccionada predomina una funcionalidad moderada debido a un nivel intermedio de cohesión, con una adaptabilidad media-alta.

Desde otro punto de vista, Kishimoto et al. (2023) refirieron que en el 52,93% de los participantes de su estudio, prevaleció la funcionalidad familiar únicamente en los padres cuyos hijos presentan síntomas percibidos como leves, dado que existe una mayor adaptabilidad y cohesión familiar. Esto podría asociarse con la capacidad de adaptación a la situación sin generar un impacto significativo en la dinámica familiar, producido por la unión y apoyo parental puesto que la carga física y emocional no es tan demandante como en pacientes con sintomatología grave.

Tabla 6

Triangulación sobre dimensiones de calidad de vida más afectadas de los cuidadores de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista.

No.	Título/autores/año	Población o muestra	Instrumentos de evaluación	Proceso estadístico	Resultados principales
1	Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales (García et al., 2021).	La muestra por conveniencia, participaron 29 personas de Manizales, Colombia. El 86.2% fueron mujeres y el 13.8% hombres.	<ul style="list-style-type: none"> • Escala de sobrecarga de Zarit. • Cuestionario Sobre La Salud Del Paciente-9 (PHQ 9). • El Cuestionario de Salud (SF-36). 	El análisis de la información se elaboró en el software SPSS versión 21. Para las correlaciones se usó el coeficiente de Spearman como estadístico de prueba.	Los resultados mostraron correlaciones entre las variables, específicamente en el rol emocional (X= 57,5), vitalidad (X= 60,7), función social (X= 74,6) y salud general (X=60,9).
2	Caring For Children with an Autism Spectrum Disorder: Factors Associating with Health- and Care-Related Quality of Life of the Caregivers (ten Hoopen et al., 2021)	El estudio se realizó en Países Bajos. Se seleccionaron a niños (de 2 a 10 años) utilizando ADOS-2 identificaron 134 niños con un TEA. Para el presente estudio, 81 (60%) cuidadores de estos 134 niños completaron autoinformes y cuestionarios,	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario EuroQol de cinco dimensiones (EQ-5D). • Cuestionario de calidad de vida relacionada con el cuidado (CarerQol). 	Los datos se analizaron con el programa SPSS versión 24.0 y se utilizó t-pruebas. Se calcularon medias con desviaciones estándar y frecuencias con porcentajes.	Se encontró que la calidad de vida estaba con los problemas internalizados autoreportados ($p < 0.001$) y el afrontamiento adaptativo ($p < 0.009$). De esta forma se determina que la dimensión alterada es el desarrollo personal.

3	Children with an Autism Spectrum Disorder and Their Caregivers: Capturing Health-Related and Care-Related Quality of Life (ten Hoopen et al., 2020).	accediendo ser la muestra de este estudio. Se seleccionaron niños de 2 a 10 años derivados a los servicios de salud mental para niños y adolescentes (88) de Róterdam, Países Bajos. La muestra final de cuidadores estuvo constituida por 81 cuidadores principales (en su mayoría madres) y 48 cuidadores secundarios (en su mayoría padres).	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario EuroQol de cinco dimensiones (EQ-5D). • Cuestionario de calidad de vida relacionada con el cuidado (CarerQol). 	Se utilizó la prueba T y mann-Whitney. Se analizaron frecuencias, medias y desviaciones estándar. Además, se usó t-test y la correlación de Spearman. Los análisis se llevaron a cabo con SPSS 24.0.	Los 81 cuidadores primarios tuvieron problemas en los dominios dolor/malestar (42%) y ansiedad/depresión (40%). Estos resultados señalan que existe una deficiencia en la dimensión de bienestar emocional y físico.
4	Exploring Sleep in Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) and the Relationship to Health-Related Quality of Life (HRQoL) and Family Quality of Life	Se contactó a 159 familias de Phoenix-Arizona, pero solo un total de 62 cuidadores de niños con TEA de entre 6 y 11 años completaron todos los cuestionarios y formaron parte de la muestra de este estudio.	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de hábitos de sueño (SHQ). • Escala de somnolencia de Epworth (ESS). • Calidad de vida relacionada con la salud (SF-12). • Escalas de calidad de vida familiar del Beach Center (FQoL). 	Los datos fueron analizados con el SPSS versión 22. Se calcularon medias y desviaciones estándar para variables continuas y porcentajes para categóricas. Se utilizó la prueba T de Student, un Anova unidireccional con contraste lineal y las	Los resultados indican que los cuidadores tienen puntajes bajos en la dimensión de bienestar emocional (X=3.29) seguido del apoyo a la discapacidad (X= 3.92) que equivale a la dimensión de inclusión social. Además, se determinó que el 82% de

	(FQoL) (Rusell et al., 2023).			correlaciones de Pearson.	los cuidadores tuvo una duración de sueño corta y el 24,2 % afirmó padecer síndrome de piernas inquietas, experimentando afectación en el bienestar físico.
5	Factors associated with the quality of life of mothers of patients with Autism Spectrum Disorder (Gonçalves de Castro et al., 2022).	Participaron en el estudio 77 madres de niños con TEA registradas en la Asociación Autista de una ciudad de la región rural de Minas Gerais, Brasil.	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-Bref). 	Se utilizó el SPSS versión 20. Las variables cualitativas se describieron con frecuencias absolutas y relativas y las cuantitativas con medias, desviaciones estándar y sus valores mínimos y máximos.	La investigación señaló que las dimensiones con puntuaciones más bajas fueron la psicológica (X =56,7) seguida del dominio ambiental (X =59,1).
6	Health-related quality of life in family caregivers of autistic adults (Dückert et al., 2023).	Este estudio analizó datos de 149 cuidadores familiares de adultos autistas. Los participantes fueron reclutados en toda Alemania utilizando métodos de muestreo	<ul style="list-style-type: none"> • CarerQol-7D. • Cuestionario de Mory et al. 	Los datos fueron analizados en IBM SPSS versión 27.0 y con un nivel de significancia de $\alpha=0.05$. Se utilizó la correlación de Pearson.	Los principales resultados muestran que la calidad de vida relacionada con la salud ($t= 4,42$, $p< 0.001$) y la física ($t=12.56$, $p< 0.001$) se redujeron significativamente en comparación con la

		intencional, por cuotas y de bola de nieve.			población normativa alemana. Además, en este estudio mostró que el predictor más fuerte de la CVRS mental fue la carga subjetiva del cuidador. De esta forma las dimensiones afectadas son la de bienestar emocional y física.
7	Impact of Caregiver Burden on Quality of Life for Parents of Adult Children With Autism Spectrum Disorder (Marsack & Church, 2019).	En el estudio participaron padres de edad avanzada con hijos adultos con TEA. La muestra final de interés incluyó a 51 padres al azar. Esta investigación se llevó a cabo en London, Canadá.	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF). • Inventario de Carga del Cuidador (CBI). 	Para el análisis de datos se utilizó IBM- SPSS versión 25.0. La significación estadística del estudio se tomó utilizando un nivel de criterio alfa de .05.	Se determinó que la carga del desarrollo, referida al acceso al apoyo social y sentimientos de aislamiento social fue el predictor más fuerte ($p < 0.001$), lo que indica que tener un nivel bajo en esta variable es tener una mejor CV. Así la dimensión afectada es relaciones interpersonales.
8	Pain, Anxiety, Depression, Fatigue Sleep Quality, and Health-Related	En esta investigación de casos y controles se reclutaron 35 niños con TEA y sus madres	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista de Carga de Zarit (ZBI). • Cuestionario de Dolor de McGill (MPQ). 	Se utilizaron la prueba de Kolmogorov-Smirnov, histogramas, prueba U de Mann-	Se determinó que las madres de los niños con TEA tenían niveles significativamente

	Quality of Life in the Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder and the Mothers of Typically Developing Children: A Case-Control Study (Soytaç et al., 2022).	(n=35), y 35 niños con desarrollo normal y sus madres (n=35). El estudio se realizó en Turquía.	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario musculoesquelético nórdico (NMQ). • Escala de Gravedad de la Fatiga (FSS). • Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS). • Índice de calidad del sueño de Pittsburgh (PSQI) para evaluar la calidad del sueño. • Perfil de Salud de Nottingham (NHP). • Cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF). 	Whitney y la prueba de chi-cuadrado. La significación estadística se estableció en $p < 0,05$. Finalmente, los análisis estadísticos se realizaron en IBM SPSS (versión 24.0).	mayores de ansiedad ($X=7$), carga de cuidados ($X=25$), problemas con el sueño ($X=13$), baja energía ($X=37$) y aislamiento social ($X=0$). Esto indica que las dimensiones afectadas son el bienestar físico y emocional.
9	Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista: estudo comparativo entre sexos (Losapio & Furtado, 2020).	El estudio estuvo compuesto por cuidadores de 62 niños y adolescentes de Sao Paulo-Brasil.	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF). 	Se utilizó el programa SPSS para analizar los datos. Se empleó estadística descriptiva, prueba de ANOVA, la prueba de chi-cuadrado.	Los cuidadores de niñas fueron inferiores a las puntuaciones de los cuidadores de niños, específicamente en las condiciones socioeconómicas: tener suficiente dinero mujeres ($X=2.40$) y en hombres ($X=2.81$).
10	Quality of life of caregivers of autistic children in Saudi	El número de participantes fue 812; divididos en 406	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario derivado de la versión árabe del RAND SF-36. 	Los datos fueron analizados en el paquete estadístico SPSS versión	Los padres de niños con TEA obtuvieron puntuaciones bajas en el

	Arabia: Cross-sectional (Al-Jabri et al., 2022).	cuidadores de niños con y sin TEA de Arabia Saudita.		21.0 con frecuencias y porcentajes para las variables categóricas y medias y desviaciones estándar para las variables continuas. Además, se usó la prueba t de Student, prueba de Chi cuadrado y prueba de un factor.	funcionamiento físico (X=77,9), funcionamiento social (X= 62,4) y limitaciones del rol debido a la salud física (X= 62,1). De esta manera, los dominios afectados en los cuidadores son el de bienestar físico.
11	Calidad de vida en cuidadores de niños con trastorno del espectro autista para atención de enfermería (Pérez et al., 2024).	La población estuvo constituida por 17 cuidadores de niños con TEA. Se elaboró en Santa Clara, Cuba.	<ul style="list-style-type: none"> • Escala de valoración de CV. • Escala de satisfacción en familiares cuidadores (ECVS-FC). 	Se utilizó el software SPSS versión 24.0 utilizando estadísticas descriptivas y la metodología de Bardin. Se aplicó los índices de Alfa de Cronbach y McDonald.	Existieron mayores afectaciones con índices bajos en el descanso y sueño (X= 0,41), seguido de emociones y conductas, síntomas físicos y afectaciones del estado de salud (X= 0,42).
12	The possible relation between stigma, parent psychiatric symptoms, quality of life and the disease burden in families of children with autism spectrum disorder in	El estudio se realizó en Assiut, Egipto. La muestra final incluyó a 70 padres de niños autistas que fueron divididos en dos grupos: aquellos con una carga moderada (27) y	<ul style="list-style-type: none"> • Catálogo de entrevistas del modelo explicativo de la escala de estigma comunitario (EMIC-CSS). 	Se utilizó el programa SPSS versión 26.0. Para la estadística descriptiva se usó frecuencias y porcentajes. Se empleó la prueba de chi-cuadrado de Pearson. La evaluación de las	Se determinó que los cuidadores con una carga grave presentaron depresión (80%), ansiedad (77,1%), problemas de sensibilidad (85,7%) y somatización (65,7%) lo que señala una

	Egypt: a multicentre study (Gabra et al.,2021).	aquellos con una carga severa (43).	<ul style="list-style-type: none"> • Lista de verificación de síntomas 90 (SCL90). • Índice de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL-BREF) 	variables cuantitativas se realizó con un sistema independiente t-test.	baja calidad de vida ya que se ve afectada la dimensión de bienestar física y emocional. Además, los cuidadores son más vulnerables a estrés por factores psicosociales como el estigma (50%) lo que también repercute en la dimensión de derecho.
13	Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome (Pisula & PormiBowicz, 2017).	Muestra conformada por dos grupos de padres: 49 padres/madres de niños con TEA (grupo TEA) y 52 padres/madres de niños con desarrollo normal (grupo control) radicados en Varsovia, Polonia.	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de Calidad de Vida (WHOQol-BREF). • Medida de Evaluación Familiar (FAM III). • Cuestionario de Recursos y Estrés para Familias con Miembros con Enfermedades Crónicas o Discapacidades (QRS-S). 	Se empleó el SPSS, en el cual se aplicó la prueba de Kolmogorov-Smirnov, valores de curtosis y asimetría. Además, se utilizó análisis de correlación de Pearson para comprobar la correlación entre funcionamiento familiar, estrés y calidad de vida.	En el grupo TEA se identificó puntuaciones bajas en las dimensiones: relaciones sociales (X= 13,76), bienestar emocional (X= 13.14) y físico (X= 15.52). A diferencia del grupo control que presentó mejor calidad de vida: relaciones sociales (X= 15.53), bienestar emocional (X= 14.44) y físico (X= 16.54)
14	A preliminary exploration of	Realizado en Canadá mediante muestreo	Escala FQOL de Beach Center.	Se utilizó media y desviación estándar	Se evidenció que 6 padres presentaron una baja

	different coping strategies used by Korean immigrant parents of autistic children in high versus low family quality of life ratings (Fong et al., 2023).	intencional en el cual se seleccionó a 12 padres con hijos diagnosticados con TEA.		como medida de dispersión y porcentaje como medida de proporción.	calidad de vida, siendo la dimensión de bienestar emocional la más afectada (X=2,93).
15	Affiliate Stigma, Resilience and Quality of Life among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder in Two Public Hospitals in Kelantan, Malaysia (Salleh et al., 2024).	A través de muestreo por conveniencia se reclutó a 144 cuidadores principales de un niño con TEA en Kelantan, Malasia.	<ul style="list-style-type: none"> • Escala de estigma de afiliados. • Escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC). • Escala de calidad de vida para padres de niños con autismo (QoLA-P). 	Se realizó a través del SPSS versión 22.0. Se aplicaron pruebas paramétricas para datos con distribución normal, regresión lineal múltiple - simple y correlación de Pearson.	Los padres Malasios de niños con TEA que trabajan en el sector privado tenían puntuaciones de calidad de vida más bajas ($t=-3,276$; $p<0,001$) debido a que en su país aquellos que laboran en el ámbito privado suelen tener menores reservas económicas. Esto indica que presentan déficits en la dimensión de bienestar material.
16	Effect of autism on parental quality of life in Arar city, Saudi	Desarrollado en Arar, Arabia Saudita con la participación de 84	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de Salud SF – 36 versión árabe. 	Los datos se analizaron mediante el SPSS versión 20, en el que los	El 63% de padres evaluados poseen una mala calidad y los

	Arabia (Alenazi et al., 2020).	padres de niños y niñas con trastorno espectro autista.		datos cualitativos se presentaron con números y porcentajes, y los datos cuantitativos con media y error estándar. Además, se utilizó chi – cuadrado para comparación de variables.	principales dominios afectados son la dimensión de bienestar emocional (X=31,3) y físico (X=40,8).
17	Examining the Quality of Life and Discrimination Impact on ParentExamining the Quality of Life and Discri of Children With Autism Spectrum Disorder in Aseer Region, Saudi Arabia: A WHO-QOL (AlHefdhi et al., 2024).	Llevado a cabo en Arabia Saudita con la contribución de 99 padres de niños con diagnóstico de TEA.	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de calidad de vida (WHOQoL-BREF) versión árabe. 	Elaborado a través del software R. Las variables categóricas se presentaron en frecuencias y porcentajes, y las variables numéricas se utilizó media y desviación estándar. Se aplicó análisis de covarianza para identificar las diferencias entre variables independientes y los dominios de calidad de vida.	Los padres de niños con autismo tienen una baja calidad de vida, obteniendo puntajes inferiores en los dominios de bienestar físico (X=58,48) y material (X=24,12).

18	Formal social support and quality of life caregivers with autistic children: a large-scale nationwide survey in China (Ran et al., 2023).	6.120 cuidadores de nacionalidad China que tengan bajo su cargo a niños con TEA.	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de Calidad de Vida del Autismo SF-12. 	Se utilizó el programa SPSS. Aplicaron prueba de normalidad de Shapiro, mediana, frecuencia, porcentaje y análisis de regresión logística.	El 88,9% de cuidadores de niños con TEA presentaron deficiencias en su bienestar físico y el 97,4% tuvieron un bajo nivel en su bienestar emocional.
19	Parents of children with autism spectrum disorder quality of life in Jordan: a comparative study (Kasem et al., 2024).	Muestra por conveniencia de 242 padres residentes en Jordania. Se dividió en dos grupos: 121 padres de niños con autismo y 121 padres de niños sanos.	<ul style="list-style-type: none"> • Escala de Calidad de Vida QoL. 	Se realizó mediante el SPSS, utilizando análisis de regresión lineal, media, mediana, desviación típica, frecuencias y porcentajes.	Los padres de niños con TEA tienen una calidad de vida deficiente con bajos niveles en la calidad de salud mental ($X=21,73$; $p<0,001$), emociones ($X=21,06$; $p<0,011$) y gestión del tiempo ($X=20,35$; $p<0,01$).
20	Quality of Life and Child's Autism-Specific Difficulties among Malaysian Main Caregivers. A Cross Sectional Study (Asahar et al., 2021).	A través de muestreo estratificado se eligieron 116 cuidadores principales radicados en Malasia cuyos hijos tienen diagnósticos de TEA.	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de Calidad de Vida en Autismo (QoLA). 	Elaborado mediante el SPSS versión 24, se utilizó media, desviación estándar, mediana, rango, frecuencia, porcentaje, regresión lineal simple y múltiple.	Los cuidadores que viven en un departamento o piso (33,6%) y quienes no cuentan con apoyo para el cuidado de sus hijos (47,4%) percibieron negativamente su calidad de vida. Por lo tanto, se

21	Quality of life and coping strategies used by parents of children with autism spectrum disorder in Oman (ALBusaidi et al., 2022).	Estudio realizado en Omán y conformado por una muestra de 304 padres de niños con TEA	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQoL-BREF) versión árabe. 	Los datos fueron analizados por el software EpiData utilizando desviación estándar, frecuencias y porcentajes.	<p>determina que la dimensión de bienestar material y relaciones interpersonales son las más afectadas.</p> <p>Los participantes presentaron dificultades en el dominio de salud física (X=63,51) y ambiental (X=58,31).</p>
22	Quality of life in parents of autistic children: A transcultural perspective (Eapen et al., 2023).	1.121 padres o cuidadores de niños con TEA de los siguientes países: Australia, Hungría, Malasia, Rumania, Singapur, España y Reino Unido.	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de Calidad de Vida en el Autismo (QoLA) 	Realizado a través del SPSS, en donde aplicaron media, desviación estándar, porcentajes, Shapiro Wilk, análisis de la varianza, Kruskal Wallis, Chi Cuadrado, corrección de Bonferroni y α de Cronbach.	Los resultados de cada una de las dimensiones de calidad de vida de los 7 países analizados. En el cual se determinó que 2 de ellos aparecen con mayor frecuencia entre los puntajes más bajos en las distintas dimensiones, siendo uno de ellos Malasia con: derechos (X=13,06), autodeterminación (X=12,88), desarrollo personal (X=3.21) y

					bienestar material (X=9,12). Por otra parte, encontramos a Rumania con: inclusión social (X=8.43), relaciones interpersonales (X=13,56), bienestar físico (X=13,14) y emocional (X=14,98).
23	Quality of Life of Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorder in Jordan (Ahmed et al., 2023).	Investigación desarrollada en Jordania conformada por una muestra de 206 padres de niños con trastorno del espectro autista.	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQoL-BREF) 	Analizado mediante el programa SPSS versión 21, se realizó estadística descriptiva (media, desviación estándar y porcentaje), pruebas t, análisis de covarianza y regresión logística binaria.	Los padres Jordanos tienen una baja calidad de vida, indicando una puntuación media inferior en el dominio ambiental (X=2,06) y social (X=2,18).
24	Quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Emphasizing challenges in the Indian context (Raju et al., 2023).	Se realizó en la India con la participación de dos grupos: 30 padres de niños con TEA (grupo A) y 30 padres de niños con desarrollo normal (grupo B).	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL-BREF). 	Se empleó el SPSS versión 21, utilizando correlación de Spearman.	El grupo A indicó deficiencias significativas en su calidad de vida con puntuaciones medias más bajas en el dominio de relaciones interpersonales (X=52,8), seguido del bienestar psicológico (X=56,56).

25	The Relationship between Anxiety Symptoms and Perceived Quality of Life among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder in the Amazon (Da Silva et al., 2024).	Elaborado en Amazonas, Brasil con una muestra de 80 cuidadores de niños con autismo.	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de Salud SF – 36. 	Se utilizó el SPSS versión 25, donde aplicaron frecuencia absoluta, media, desviación estándar, prueba de Chi cuadrado, Spearman, regresión lineal múltiple y prueba Mann Whitney.	Los cuidadores de niños con TEA, presentaron limitaciones en el componente físico (X=38,4) y emocional (X=40,2).
----	---	--	--	--	--

En la tabla 6 se abordó el segundo objetivo planteado en esta investigación, en el cual se encontró que las dimensiones de calidad de vida más afectadas fueron en primer lugar el bienestar físico y emocional, seguido del bienestar material y por último las relaciones interpersonales. Varios estudios han confirmado la información expuesta previamente, exponiendo que los cuidadores de personas con trastorno del espectro autista enfrentan dificultades que afectan al área física, emocional, económica y social. Esto se debe a la carga de responsabilidades que implica el cuidado incluyendo la supervisión constante, el traslado periódico a las atenciones de salud, la adecuación del hogar para las actividades lúdicas y el miedo recurrente al futuro de sus hijos.

Los resultados de esta investigación reflejaron que los cuidadores presentan afectaciones más frecuentes en el dominio de bienestar físico con síntomas como dolor, fatiga, agotamiento, problemas del sueño y síndrome de piernas inquietas, entre los más comunes. Este hallazgo es respaldado por Pérez et al. (2020) en su estudio, donde señalan que el descanso y sueño se encuentra deteriorado en el 100% de los cuidadores, y de igual forma destacan la presencia de sintomatología física en el 88,8% de la muestra. Así mismo Enciso (2022) menciona que los cuidadores satisfacen las necesidades de los niños/adolescentes con TEA mientras hacen a un lado las suyas, inclusive llegando a enfermarse manifestando síntomas como dolor en las articulaciones, pérdida de apetito e insomnio.

De igual forma, el bienestar emocional es una de las dimensiones más perjudicadas entre los cuidadores de la tabla 6, quienes refieren síntomas como ansiedad, depresión, estrés, sentimientos de negación y soledad. En función de lo expuesto previamente, Pérez et al. (2020) afirman con su estudio que el 77,7% de cuidadores primarios demuestran deterioro en la dimensión de bienestar emocional. De manera similar, Bagnato et al. (2023) sustentan que en su artículo el 49,1% de cuidadores primarios de personas con TEA presentan sintomatología depresiva, además refieren que la gravedad de los síntomas, las limitaciones de comunicación, las dificultades para aprender y la falta de habilidades sociales en los individuos con autismo se relacionan con mayores niveles de estrés en los cuidadores. Algo semejante señalan Warreman et al. (2023) en su estudio donde identificaron que el 23,4% de los cuidadores experimenta estrés, el 12,2% padece ansiedad y el 6% presenta trastornos depresivos.

En contraste con lo expuesto, Ou et al. (2015) determinaron que 58% de las familias informaron que la carga de cuidado de niños con TEA es fuerte, lo que repercute en el entorno laboral y de manera directa los recursos económicos disminuyen. Estos resultados señalan una deficiencia en la CV específicamente en la dimensión material. Coincidiendo con esta perspectiva, García et al. (2022) reportaron el círculo de dificultades a las que se enfrentan los cuidadores de personas con TEA en el ámbito material, como un acceso limitado a los servicios de salud, financiamiento en un 60% de terapias psicológicas/médicas y 40% de apoyos educacionales. Además, el 35% de la economía familiar se afecta por renunciaciones y el 46% por la reducción de jornadas laborales.

Finalmente, en consenso con los resultados de esta tabla en donde la dimensión de relaciones interpersonales es la menos afectada, Ríos et al. (2022) ratificaron que esta dimensión tiene un menor impacto, puesto que solo un 5% de los cuidadores de su estudio

presentan alteraciones en esta área. De la misma manera, Al Hazmi et al. (2018) refieren que el 24,6% de los participantes presentan deterioro a nivel social. Estos hallazgos resaltan que los cuidadores de personas con autismo no manifiestan una repercusión importante en cuanto a sus relaciones interpersonales, a causa de que la sociedad en general se encuentra más familiarizada con trastornos del neurodesarrollo como el TEA, es decir, existe una mayor información sobre el tema y por lo tanto se reducen los estigmas sociales.

CAPÍTULO V. CONCLUSIONES y RECOMENDACIONES

Conclusiones

- Considerando la limitada disponibilidad de artículos científicos acerca de los niveles de funcionalidad familiar en los cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), se identificó que el nivel más predominante corresponde a la disfuncionalidad, seguido de funcionalidad moderada y normal en cantidades reducidas. Tomando en cuenta que un factor de riesgo recurrente asociado a la disfuncionalidad es la distribución desigual de responsabilidades, las cuales suelen recaer en un solo miembro del núcleo familiar, principalmente las madres.
- Se determinó que las dimensiones de calidad de vida más afectadas en los cuidadores fueron el bienestar físico y emocional en proporciones semejantes, seguido del bienestar material y relaciones interpersonales. Cabe destacar que la sobrecarga y las exigencias asociadas al cuidado de una persona con TEA afectan de manera directa tanto en la salud física como mental del cuidador. Además, factores como el nivel socioeconómico y el apoyo familiar tienen un impacto en la estabilidad financiera y en la capacidad para relacionarse socialmente con otras personas.

Recomendaciones

- Desarrollar un mayor número de estudios dirigidos al cuidador de personas con autismo, debido a que en la mayoría de investigaciones actuales priorizan el análisis del paciente. Esto permitiría el diseño e implementación de estrategias de promoción y prevención de la salud mental dirigida a esta población. Así mismo, resulta fundamental ampliar las investigaciones sobre la funcionalidad familiar dado que la información de esta variable es limitada.
- Partiendo de políticas públicas de salud mental, coordinar el accionar preventivo orientado a mitigar las diferentes dificultades que enfrentan los cuidadores, incluyendo el riesgo de desarrollar el síndrome del cuidador.
- Profundizar acerca de las dimensiones de calidad de vida más afectadas en esta población, con la finalidad de crear planes de tratamiento psicológicos oportunos y efectivos que contribuyan a la optimización del bienestar de los cuidadores.

BIBLIOGRAFÍA

- Ahmed, E., Alkhalidi, S., Alduraiddi, H., Albsoul, R. & Alhamdan, M. (2023). Quality of Life of Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorder in Jordan. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 19, 1-8. <https://doi.org/10.2174/17450179-v19-e230529-2022-40>
- Al Hazmi, A., Petersen, R. & Donald, K. (2018). Quality of life among parents of South African children with autism spectrum disorder. *Acta Neuropsychiatrica*, 30 (4), 226-31. <https://doi.org/10.1017/neu.2018.5>
- ALBusaidi, A., ALMasroori, S., Awladthani, B., ALKhalidi, S., Al Alawi, N. & Al Salmani, A. (2022). Quality of life and coping strategies used by parents of children with autism spectrum disorder in Oman. *Autism & Developmental Language Impairments*, 7, 1-8. <https://doi.org/10.1177/23969415221142262>
- Alenazi, D., Hammad S. & Mohamed, A. (2020). Effect of autism on parental quality of life in Arar city, Saudi Arabia. *Journal of Family & Community Medicine*, 27(1), 15-22. https://doi.org/10.4103/jfcm.jfcm_157_19
- AlHefdhi, A., AL Zomia, A., Alshehri, N., Alaskari, A., Hussain. A., Lahiq, L., Asiri, M., Al Asiri, W., Alahmari, A., Asiri, H. & Alomari, S. (2024). Examining the Quality of Life and Discrimination Impact on Parents of Children With Autism Spectrum Disorder in Aseer Region, Saudi Arabia: A WHO-QOL Survey. *Cureus*, 16(2), 1-11. <https://doi.org/10.7759/cureus.53616>
- Al-Jabri, B., Abualhamael, R., Al Hazza, M., Bahabri, S., Alamri, Y. & Alghamdi, B. (2022). Quality of life of caregivers of autistic children in Saudi Arabia: Cross-sectional study. *Neurosciences*, 27(3), 150–155. <https://doi.org/10.17712/nsj.2022.3.20210141>
- Arévalo, V., Mejía, P., y Pacheco, L. (2023). Funcionalidad familiar en padres de adolescentes tardíos según modelo Circumplejo de Olson. *Revista Cubana De Educación Superior*, 38(4). <https://revistas.uh.cu/rces/article/view/2246>
- Asahar S., Malek, K. & Isa, M. (2021). Quality of Life and Child's Autism-Specific Difficulties among Malaysian Main Caregivers: A Cross Sectional Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(18), 1-15. <https://doi.org/10.3390/ijerph18189861>
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*. Editorial Médica Panamericana. <https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>
- Bagnato, M., Hontou, C., Barbosa, E., y Gadea, S. (2023). Estrés parental, depresión y calidad de vida familiar en cuidadores principales de personas con TEA. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 149-164. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.02.09>
- Bautista, L. (2017). La calidad de vida como concepto. *Revista Ciencia y Cuidado*, 14(1), 5-8. <https://doi.org/10.22463/17949831.803>

- Beltrán, J., Paloma, R. y Pava, A. (2019). *Efectos psicológicos relacionados en los estudios sobre cuidadores de personas con diagnóstico de TEA* [Tesis de Licenciatura, Universidad Cooperativa de Colombia]. <https://repository.ucc.edu.co/server/api/core/bitstreams/2ef186c9-ec28-4634-8742-c62563a09783/content>
- Benítez, M. (2017). La familia: Desde lo tradicional a lo discutible. *Revista Novedades en Población*, 13(26), 58-68. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-40782017000200005&lng=es&tlng=es.
- Bezanilla, J. y Miranda, A. (2013). La familia como grupo social: una re-conceptualización. *Alternativas en Psicología*, 17(29), 58-73. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-339X2013000200005&lng=pt&tlng=es.
- Caguar, M. y Tobar, A. (2022). La funcionalidad familiar y su relación con la ansiedad en adolescentes. *Ciencia Latina Revista Multidisciplinar*, 6(6), 1-15. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v6i6.4118
- Calderón, P., Lazo, M. y Alarcón, B. (2020). Funcionalidad familiar y su relación con la conducta de niños y niñas con trastorno del espectro autista (TEA) de la Fundación Un Lugar Para Tus Sueños. *Polo del Conocimiento*, 51(5), 585-594. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7659371>
- Castilla, H., Caycho, T., Shimabukuro, M., y Valdivia, A. (2014). Percepción del funcionamiento familiar: Análisis psicométrico de la Escala APGAR-familiar en adolescentes de Lima. *Propósitos y representaciones*, 2(1), 49-78. <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2014.v2n1.53>
- Castro, S., Corona, J., Salazar, J., Lerma, K., y Villaseñor, R. (2023). Cohesión y adaptabilidad en familias con un integrante del espectro autista. *Atención Familiar*, 24(4), 275-279. <https://doi.org/10.22201/fm.14058871p.2023.486541>
- Cavonius, D., Roos, M., Gillberg, C. Billstedt, E. & Aho, A. (2021) Parental Experiences Before and After Dialogical Family Guidance in Families with a Child With Neurodevelopmental Disorders. *PREPRINT*, 1, 1-15. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-557545/v1>
- Cedeño, C. (2024). *Relación entre la funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador primario en familias con un menor de edad diagnosticado con trastornos del neurodesarrollo*. [Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Ecuador]. <https://repositorio.puce.edu.ec/items/fee28262-0e9f-4ec6-80b2-bfe9d05e932a>
- Cornejo, W. (2020) Calidad de vida. *Revista Enfermería La Vanguardia*, 4(2),56-75. <https://doi.org/10.35563/revan.v4i2.230>
- Cruz, J. y Ostiguín, R. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico? *Enfermería universitaria*, 8(1), 49-54. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632011000100007&lng=es&tlng=es.
- Da Silva, R., Lima, M. & Lopes, D. (2024). The Relationship between Anxiety Symptoms and Perceived Quality of Life among Caregivers of Children with Autism Spectrum

- Disorder in the Amazon. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 21(5), 1-10. <https://doi.org/10.3390/ijerph21050545>
- Damville, E., Rousselot, B., Velasquez, P., Clouet, A., Nombret, K., Golse, B. y Robel, L. (2017). L'évaluation de l'enfant en centre de ressources autisme: Analyse de récits de parents par la théorisation ancrée. *La Psychiatrie De l'Enfant*, 60(2), 305-327. doi: <https://doi.org/10.3917/psye.602.0305>
- Del Valle, F., García, A. y Losada, R. (2022). Trastornos del espectro del autismo. *Asociación Española de Pediatría*, 1, 75-83. <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/08.pdf>
- Delgado, M., Laporta, I., Rebollar, S. y Lahuerta, C. (2020). Funcionamiento familiar y su relación con la satisfacción con la vida familiar en adolescentes con autismo. *European Journal of Child Development*, 8(2), 143-151. <https://doi.org/10.30552/ejpad.v8i2.139>
- Díaz, S., Tirado, L., y Simancas, M. (2017). Validez de constructo y confiabilidad de la APGAR familiar en pacientes odontológicos adultos de Cartagena, Colombia. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 49(4), 541-548. <https://doi.org/10.18273/revsal.v49n4-2017003>
- Dückert S, Bart S, Gewohn P, König H, Schöttle D, Konnopka A, Rahlff P, Erik F, Vogeley K, Schulz H, David N. & Peth J. (2023). Health-related quality of life in family caregivers of autistic adults. *Frontiers in Psychiatry*, 18(14), 1-12. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1290407>
- Eapen, V., Karlov, L., John. J., Beneytez, C., Grimes, P., Kang. Y., Mardare, I., Minca, D., Voicu, L., Malek, K., Ramkumar, A., Stefanik, K., Gyori, M. & Volgyesi, M. (2023). Quality of life in parents of autistic children: A transcultural perspective. *Frontiers in Psychology*, 14, 1-9. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1022094>
- Efe, F., Aksoy, H., Ok, F., Kocak, E. & Gunes, S. (2024). Perception of Internalized Stigma in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: Investigating the Effects of Depression, Anxiety, and Family Functioning. *Cureus*, 16(11), 1-12. <https://doi.org/10.7759/cureus.73860>
- Enciso, M. (2022). Autismo: la situación del cuidador. *Revista Latinoamericana de Investigación Educativa*, 1(2), 29-42. <https://unimeso.edu.mx/ojs/index.php/ReLIE/article/view/66>
- Espinoza, K. y Jofre, V. (2012). SOBRECARGA, APOYO SOCIAL Y AUTOCUIDADO EN CUIDADORES INFORMALES. *Ciencia y enfermería*, 18(2), 23-30. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>
- Flenik, T., Bara, T. & Cordeiro, M. (2023). Family Functioning and Emotional Aspects of Children with Autism Spectrum Disorder in Southern Brazil. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(6), 2306-2313. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05497-z>
- Fong, V., Shim, J., Yoon, A., Lee, B. & Iarocci, G. (2023). A preliminary exploration of different coping strategies used by Korean immigrant parents of autistic children in high versus low family quality of life ratings. *Autism*, 27(5), 1307-1319. <https://doi.org/10.1177/13623613221133961>

- Fuentes, J., Herrero, G., Montes, M. y Jáuregui, I. (2020). Alimentación familiar: influencia en el desarrollo y mantenimiento de los trastornos de la conducta alimentaria. *Journal of Negative and No Positive Results*, 5(10), 1221-1244. <https://dx.doi.org/10.19230/jonnpr.3955>
- Gabra, R., Hashem, D. & Ahmed, G. (2021). The possible relation between stigma, parent psychiatric symptoms, quality of life and the disease burden in families of children with autism spectrum disorder in Egypt: a multicentre study. *Egypt J Neurol Psychiatry Neurosurg* 57, 170. <https://doi.org/10.1186/s41983-021-00426-w>
- García, D., Delgado, A. y Sánchez, J. (2021) Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 20 (2),1-15. <https://doi.org/10.18270/chps..v20i2.3666>
- García, R., Irarrázaval, M., López, I., Riesle, S., Cabezas, M., Moyano, A., Garrido, G., Valdez, D, Cristiane, S., Rosoli, A., Cukier, S., Montiel, C. y Rattazzi, A. (2022). Encuesta para Cuidadores de Personas del Espectro Autista en Chile. Acceso a Servicios de Salud y Educación, Satisfacción, Calidad de Vida y Estigma. *Andes pediátrica*, 93(3), 351-360. <https://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v93i3.3994>
- Gonçalves de Castro, G., Silva, A. & de Freitas, N. (2022). Factors associated with the quality of life of mothers of patients with Autism Spectrum Disorder: 10.15343/0104-7809.202246043053. *O Mundo Da Saúde*, 46, 043–053. <https://revistamundodasaude.emnuvens.com.br/mundodasaude/article/view/1317>
- González, E., De La Cuesta, D., Louro, I. y Bayarre, H. (1997). Funcionamiento familiar. Construcción y validación de un instrumento. *Ciencia CRGO SUH*, 4(1), 63-33. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5128785>
- Gotay, J. (2018). La calidad de vida y el mejoramiento profesional y humano de los profesores de educación infantil. *Varona*, (1), 1-7. <https://www.redalyc.org/journal/3606/360672109011/360672109011.pdf>
- Grigoropoulos I. (2022). The influence of family's cohesion and adaptability in family satisfaction of parents with a child with autism spectrum disorder. *Psychiatrike = Psychiatriki*, 33(1), 72–75. <https://doi.org/10.22365/jpsych.2022.061>
- Hernández, A., Rangel, M., Torres, L., Hernández, G., Castillo, P., Olivares, L. y Sánchez, A. (2022). Proceso para la realización de una revisión bibliográfica en investigaciones clínicas. *Digital Ciencia*, 15(1), 50-61. <https://revistas.uaq.mx/index.php/ciencia/article/view/686>
- Ingavélez, M. y Cañar, K. (2024). Trastorno del espectro autista en la edad pediátrica. Revisión de la literatura. Revisión de la literatura. *Medicinas UTA*, 8 (3), 123-133. <https://doi.org/10.31243/mdc.uta.v8i3.2351.2024>
- Instituto Nacional de Salud del Niño. (2020). *Guía de Práctica Clínica para el Diagnóstico y Tratamiento del Trastorno del Espectro Autista en Niños y Adolescentes*. Ministerio de Salud Perú. <https://www.insnsb.gob.pe/docs-trans/resoluciones/archivopdf.php?pdf=2020/RD%20N%C2%B0%20000172-2020-DG-INSNSB%20GPC%20TRASTORNO%20ESPECTRO%20AUTISTA%202020.pdf>

- Kasem, A., Abuhammad, S. & Jamal N. (2024). Parents of children with autism spectrum disorder quality of life in Jordan: a comparative study. *Future Science OA*, 10(1). <https://doi.org/10.2144/fsoa-2023-0096>
- Kishimoto, T., Liu, S., Zhang, L. & Li, S. (2023). How do autistic severity and family functioning influence parental stress in caregivers of children with autism spectrum disorder in China? The important role of parental self-efficacy. *Frontiers in Psychology*, 14, 1-10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.956637>
- Kostiukow, A., Strzelecki, W., Poniewierski, P. & Samborski, W. (2019). The estimation of the functioning of families with ASD children. *AIMS Public Health*, 6(4), 587-599. <https://doi.org/10.3934/publichealth.2019.4.587>
- Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J. & Westmorland, M. (1998). Critical review form quantitative studies. MacMaster University. https://www.mcgill.ca/cpengine/files/cpengine/quanreview_form1.doc
- Lei, X. & Kantor, J. (2021). Social Support and Family Functioning in Chinese Families of Children with Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(7), 1-10. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073504>
- Logroño, E. y Cercas, A. (2018). Estudio de la motivación del cuidador principal de la persona dependiente. *Revista de Enfermería*, 2(1). http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2018000100008&lng=es&tlng=es.
- Losapio, M. & Furtado, E. (2020). Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista: estudo comparativo entre sexos. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 20(2), 138-154. <https://doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v20n2p138-154>
- Marsack, C. & Church, H. (2019). Impact of Caregiver Burden on Quality of Life for Parents of Adult Children With Autism Spectrum Disorder. *Am J Intellect Dev Disabil*, 124(2). <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.145>
- Martínez, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista clínica de medicina de familia*, 13(1), 97-100. <https://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v13n1/1699-695X-albacete-13-01-97.pdf>
- Ministerio de Salud y protección social (2016). Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes. <https://minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Manual-cuidado-al-cuidador.pdf>
- Minuchin, S. (1974). *Familias y terapia familiar*. Editorial Gedisa, S.A. <https://www.studocu.com/es/document/uned/psicologia/minuchin-salvador-familia-y-terapia-familiar-1974/21925407>
- Olson, D. H. (2000). *Circumplex Model of Marital and Family Systems*. *Journal of Family Therapy*, 22(2), 144–167. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/1467-6427.00144>
- Olson, D., Sprenkle, D. y Russell, C. (1979). Circumplex model of marital and family systems I: Cohesion and adaptability dimensions, family types and clinical

- applications. *Family process*, 18, 3-28. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1979.00003.x>
- Organización Mundial de la Salud. (2000). *Guía de bolsillo de la clasificación CIE – 10: clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento*. Editorial Médica Panamericana. <https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/cie-x-clasificacion-internacional-enfermedades.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2023). *Autismo*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Ou, J., Shi, L., Xun, G., Chen, C., Wu, R., Luo, X., Zhang, F. & Zhao, P. (2015) Employment and financial burden of families with preschool children diagnosed with autism spectrum disorders in urban China: results from a descriptive study. *BMC Psychiatry* 15, 3. <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0382-4>
- Palomino, K., Vargas, M. y Vaiz, R. (2014). Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a personas con autismo. *Revista Enfermería Herediana*. 7(2), 56 – 62. <https://doi.org/10.20453/renh.v7i2.2528>
- Pérez, M., Alba, L. y Enríquez, C. (2020). Dimensiones de calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista. *Acta Médica del Centro*, 14(3), 350-356. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2709-79272020000300350
- Pérez, M., Alba, L., Enríquez, C. y Crespo, T. (2024). Calidad de vida en cuidadores de niños con trastorno del espectro autista para atención de Enfermería. *Revista Cubana de Enfermería*, 40, 1-15. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192024000100024&lng=es&tlng=es.
- Pinzón, M., Aponte, L. y Galvis, C. (2012). Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta, 2011. *Orinoquia*, 16(2), 107-117. [10.22579/20112629.257](https://doi.org/10.22579/20112629.257). <http://dx.doi.org/10.22579/20112629.257>
- Pisula, E. & PormiBowicz, 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>
- Raju, S., Hepsibah, P. & Niharika, M. (2023). Quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Emphasizing challenges in the Indian context. *International Journal of Developmental Disabilities*, 69(3), 371-378. <https://doi.org/10.1080/20473869.2023.2173832>
- Ramírez, A., Malo, A., Martínez, P., Montánchez, M., Torracchi, E. y González, F. (2020). Origen, evolución e investigaciones sobre la Calidad de Vida: Revisión Sistemática. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 39(8), 954-959. <https://doi.org/10.5281/zenodo.4543649>
- Ran, Q., Tu, L., Wu, Y., Zhang, S., Zhang, E., Li, H., Su, Y. & Xiang, M. (2023). Formal social support and quality of life of caregivers with autistic children: a large-scale nationwide survey in China. *Frontiers in Public Health*, 11, 1-9. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1282778>

- Reyes, S. y Oyola, M. (2022). Funcionalidad familiar y conductas de riesgo en estudiantes universitarios de ciencias de la salud. *Revista de Investigación en Comunicación y Desarrollo*, 13(2), 127-137. <http://www.scielo.org.pe/pdf/comunica/v13n2/2219-7168-comunica-13-02-127.pdf>
- Ríos, L., Votte, L., Peña, M., Salazar, D., Cabrera, D. y Alvarado, M. (2022). Sobrecarga en cuidadores primarios de familiares con trastorno del espectro autista. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 6(6), 4669-4686. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v6i6.3773
- Robles, A., Rubio, B., De la Rosa, E. y Nava, A. (2016). Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud. *Medigraphic*, 11(3), 120-125. <https://www.medigraphic.com/pdfs/residente/rr-2016/rr163d.pdf>
- Romero, A., y Giniebra, R. (2022). Funcionalidad familiar y autoestima en adolescentes durante la pandemia por COVID-19. *Psicología y Dialogo de Saberes*, 1(1), 1-18. <https://doi.org/10.5281/zenodo.5852508>
- Russell, M., Baldwin, C. & Quan, S. (2023) Exploring Sleep in Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) and the Relationship to Health-Related Quality of Life (HRQoL) and Family Quality of Life (FQoL). *Medicina* 59, 2132. <https://doi.org/10.3390/medicina59122132>
- Sáenz, J. (2016). *Sobrecarga en cuidadores primarios de niños con trastorno del Espectro autista*. [Tesis de Licenciatura, Universidad Autónoma del Estado de México]. <http://hdl.handle.net/20.500.11799/68882>
- Salleh, N., Tang, L., Husain, M., Lim, K. & Kueh, Y. (2024). Affiliate Stigma, Resilience and Quality of Life among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder in Two Public Hospitals in Kelantan, Malaysia. *Malaysian Journal of Medical Sciences*, 31(3), 217-228. <https://doi.org/10.21315/mjms2024.31.3.17>
- Sánchez, P. (2014). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 40(2), 1-10. http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/4402/Discapacidad_familia_y%201ogro_escolar.pdf?sequence=1&rd=0031591717315282
- Schlebusch, L. y Dada, S. (2018). Positive and negative cognitive appraisal of the impact of children with autism spectrum disorder on the family. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 51, 86-93. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.04.005>
- Sekułowicz, M., Kwiatkowski, P., Manor, I., Boroń, K. & Cieślik, B. (2022). The Effect of Personality, Disability, and Family Functioning on Burnout among Mothers of Children with Autism: A Path Analysis. *International journal of environmental research and public health*, 19(3), 1187. <https://doi.org/10.3390/ijerph19031187>
- Serrano, L., Vela, E. & Martín, L. (2023). Analysis of the Functioning of Families of Children with Autism Spectrum Disorder: A Psychometric Study of the Family APGAR Scale. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(23), 7106. <https://doi.org/10.3390/ijerph20237106>
- Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T., Kovacs, E., Delahaye, J., Clemons, T. & Kuhlthau, K. (2015). The relationship between family functioning and behavior problems in

- children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 307–315. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.09.006>
- Soytaç, E., Kahraman, T. & Genç, A. (2022). Pain, Anxiety, Depression, Fatigue, Sleep Quality, and Health-Related Quality of Life in the Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder and the Mothers of Typically Developing Children: A Case-Control Study. *Cyprus Journal of Medical Sciences*, 7(6), 774-779. doi:10.4274/cjms.2020.1910.
- Suarez, M. y Alcalá, M. (2014) Apgar familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar. *Revista Médica La Paz*, 20(1), 53-57. http://www.scielo.org.bo/pdf/rmcmlp/v20n1/v20n1_a10.pdf
- Suárez, M., Arosteguí, S., Remache, E. y Rosero, C. (2022). Calidad de vida: el camino de la objetividad a la subjetividad en población general y grupos como: niños y jóvenes, personas con discapacidad y adultos mayores. *Revista Médica Vozandes*. 33(1), 61 – 68. https://revistamedicavozandes.com/wp-content/uploads/2022/07/11_RL_01.pdf
- Ten Hoopen, L., De Nijs, P., Duvekot, J., Greaves, M., Hillegers, M., Brouwer, W. & van Roijen, L. (2021) Caring for Children with an Autism Spectrum Disorder: Factors Associating with Health- and Care-Related Quality of Life of the Caregivers. *J Autism Dev Disord* 52, 4665–4678. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05336-7>
- Ten Hoopen, L., De Nijs, P., Duvekot, J., Greaves, M., Hillegers, M., Brouwer, W. & van Roijen, L. (2020) Children with an Autism Spectrum Disorder and Their Caregivers: Capturing Health-Related and Care-Related Quality of Life. *J Autism Dev Disord* 50, 263–277. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04249-w>
- Tonon, G. (2010). Los estudios sobre calidad de vida y la perspectiva de la Psicología Positiva. *Psicod debate. Psicología, Cultura y Sociedad*, 10, 73-82. https://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/psico10/10Psico_04.pdf
- Vélez, M. y Peñafiel. (2023). Parentalidad, calidad de vida y sobrecarga del cuidador de niños y adolescentes con discapacidad. *Revista Psicología UNEMI*, 8(14), 78-79. <https://doi.org/10.29076/issn.2602-8379vol8iss14.2023pp78-89p>
- Vidriales, R., Hernández, C., Plaza, M., Gutiérrez, C. y Cuesta, J. (2017). *Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo*. Autismo España. https://www.autismo.org.es/sites/default/files/calidad_de_vida_y_tea_coleccion_calidad_de_vida_web.pdf
- Walton, K. & Tiede, G. (2020). Brief report: Does “healthy” family functioning look different for families who have a child with autism?. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 72, 1-15. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101527>
- Walton, K. (2018). Leisure time and family functioning in families living with autism spectrum disorder. *Autism*, 23(6), 1-14. <https://doi.org/10.1177/1362361318812434>
- Warreman, E., Lloyd, S., Nootboom, L., Leenen, P., Terry, M., Hoek, H., Rossum, E., Vermeiren, R. & Ester, W. (2023). Psychological, behavioural, and physical aspects of caregiver strain in autism-caregivers: a cohort study. *EClinicalMedicine*, 64, 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2023.102211>

- Xianmei, L. (2018). Study on Relationship Between Family Cohesion and Adaptability, and Quality of Life of Caregivers of Children With ASD. *Social Welfare Interdisciplinary Approach*, 8 (1), 132-143. <http://dx.doi.org/10.21277/sw.v1i8.340>
- Zablotsky, B., Kalb, L., Freedman, B., Vasa, R. y Stuart, E. (2014). Health care experiences and perceived financial impact among families of children with an autism spectrum disorder. *Psychiatric Services*, 65(3), 395-398. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201200552>
- Zaldivar, M., Morales, L., Gonzales, J., Maragato, C., Hernández, T. y Vidal, M. (2020). Funcionamiento familiar y esfuerzo percibido por el cuidador primario de niños. *MediSur*, 18(2), 185-194. <https://www.redalyc.org/journal/1800/180063279007/html/>
- Zúñiga, A., Balmaña, N, y Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista. *Pediatría Integral*, 21 (2), 92-108. <https://www.adolescenciasema.org/ficheros/PEDIATRIA%20INTEGRAL/Trastorno%20del%20Espectro%20Autista.pdf>