



DIPUTACIÓN DE PALENCIA



Universidad de Valladolid

Escuela Universitaria de Enfermería de Palencia
"Dr. Dacio Crespo"

GRADO EN ENFERMERÍA

Curso académico (2023-24)

Trabajo Fin de Grado

Atención de enfermería al cuidador principal de niños con Trastorno del Espectro Autista

Revisión bibliográfica narrativa

Estudiante:
María Gimeno Hurtado

Tutora:
Ana Rosario Martín Herranz

Mayo, 2024

ÍNDICE

Glosario de siglas.....	3
Resumen.....	4
Abstract.....	5
1. Introducción.....	6
1.1. Justificación.....	10
1.2. Objetivos	13
2. Material y métodos.....	14
3. Resultados.....	19
4. Discusión.....	28
5. Conclusiones.....	35
6. Bibliografía.....	36
7. Anexos	41
- Anexo 1.....	41
- Anexo 2.....	42

GLOSARIO DE SIGLAS

CASPe: Critical Appraisal Skills Programme en español

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

FFPT: Family-Focus Psychoeducational Therapy o Terapia Psicoeducativa centrada en la familia.

MAAS: Mindful Attention Awareness Scale

NANDA: North American Nursing Diagnosis Association

NHLBI: National Health, Lung, and Blood Institute

NIC: Nursing Interventions Classification

OMS: Organización Mundial de la Salud

PRC: Positive Reappraisal Coping

TDAAH: Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad

TEA: Trastorno del Espectro Autista

RESUMEN

Introducción: El Trastorno del Espectro Autista es un trastorno crónico del neurodesarrollo, impacta en la adaptación social y conductual, manifestando repeticiones de conducta, intereses estereotipados y variabilidad en la adaptación y funcionamiento. Los trastornos del neurodesarrollo tienen gran repercusión en la vida de los cuidadores principales. Estudiar a los padres es importante para contribuir en el desarrollo de programas y estrategias centrados en la familia.

Objetivos: Examinar los factores estresantes que enfrentan los cuidadores principales de niños con Trastorno del Espectro Autista y analizar estrategias para ofrecerles apoyo desde una perspectiva enfermera.

Material y métodos: Se trata de una revisión bibliográfica narrativa, realizada con el uso de la pregunta de investigación. Se combinaron las palabras clave con los booleanos “AND” y “OR”. Se usaron las bases de datos de PubMed, Cuiden, SciELO y Chrocrane. Se redactaron los criterios de selección y se realizó una lectura crítica de los artículos.

Resultados: Se incluyó 22 artículos que estudian el estrés de padres de niños con autismo y estrategias de intervención. Algunos factores estresantes incluyen relaciones maritales, economía, demandas de cuidado y los síntomas del trastorno, entre otros. Algunas estrategias recomendadas son apoyo social, reevaluación positiva, mindfulness, terapia psicoeducativa y programas de intervención temprana.

Discusión: Los factores más destacables son las necesidades y los síntomas de sus hijos. Una visión holística del trastorno, la inclusión de los padres en el tratamiento y mejorar las intervenciones de enfermería es crucial para optimar el apoyo a estas familias y reducir el estrés parental.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista, Cuidador Principal, Enfermería.

ABSTRACT

Intruduction: Autism Spectrum Disorder is a chronic neurodevelopmental disorder that impacts social and behavioral adaptation, manifesting in repetitive behaviors, stereotyped interests, and variability in adaptation and functioning. Neurodevelopmental disorders significantly affect the lives of primary caregivers. Studying parents is essential to contribute to the development of family-centered programs and strategies.

Objectives: The aims of ths review is to examine the stress factors faced by primary caregivers of children with ASD and to analyze strategies for providing support from a nursing perspective.

Materials and Methods: This is a narrative literature review conducted using a specific research question. Keywords were combined with the boolean operators "AND" and "OR." The databases PubMed, Cuiden, SciELO, and Cochrane were used. Selection criteria were formulated, and a critical reading of the articles was conducted.

Results: 22 articles were included, studying the stress of parents of children with autism and intervention strategies. Stress factors include marital relationships, economy, care demands, and symptoms of the disorder, among others. Recommended strategies include social support, positive reappraisal coping, mindfulness, psychoeducational therapy, and early intervention programs.

Discussion: The most significant factors are the children's needs and symptoms. A holistic view of the disorder, the inclusion of parents in treatment, and improving nursing interventions are crucial to optimizing support for these families and reducing parental stress.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Primary Caregiver, Nursing.

1. INTRODUCCIÓN

El trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo crónico con origen en la infancia que afecta a la adaptación social y al comportamiento, dando como resultado diferentes repeticiones de conducta e intereses y actividades estereotipadas durante un largo periodo de tiempo. Tiene distintos grados de afectación con diversos niveles adaptativos y de funcionamiento. (1)

En un tercio de los casos se observa una regresión en el desarrollo madurativo del niño durante entre los 18 y 24 meses; se describe como si tuviesen un cambio en sus intereses del entorno. Por ejemplo, dejan de responder por su nombre y se comportan como si estuviesen sordos, a pesar de no ser así, puesto que atienden a estímulos que sí son de su interés como un sonido o una melodía. (2)

En las personas con autismo, además de presentar alteraciones de conducta social, se produce una disfunción ejecutiva y un atípico procesamiento de la información. Esto se debe a un desarrollo neuronal distinto, en el que la genética y el ambiente en el que crece la persona influyen considerablemente.

Existen distintas señales de alerta que pueden avisarnos de una posible aparición del trastorno del espectro autista en niños:

- Durante los 12 primeros meses de vida: poco contacto visual, falta de interés en juegos sencillos, no presentan anticipación cuando se le va a coger en brazos o presentan irritabilidad frecuente.
- Al año: ausencia de balbuceos o sonidos o un número escaso de gestos para expresarse.
- De los 12 a los 18 meses de vida: no responden a su nombre o responden de manera escasa, no señalan objetos y así mismo no ven donde otros están señalando o tienen una reacción negativa frente a ciertos estímulos auditivos.
- De los 18 a los 24 meses: retraso en el desarrollo del lenguaje, no imita los gestos o acciones de los otros, realiza acciones repetitivas en los juegos o no tiene interés por relacionarse con otros niños. (3)

En las últimas décadas, ha habido un considerable avance en la comprensión del TEA, lo que ha resultado en un incremento significativo en la cantidad de investigaciones centradas en este trastorno a partir de la década de los años 90.

En los años 1994 y 2000, cuando se publicaron el DSM-4 y el DSM-4-TR (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders o DSM*), se definió el autismo bajo tres categorías de diagnóstico: alteraciones en la interacción social, alteración en la comunicación y alteraciones en los patrones de comportamiento. Estas categorías diagnósticas proporcionaban una estructura cuyo objetivo era ayudar a los profesionales de la salud mental a identificar y diagnosticar el TEA de manera más precisa.

Sin embargo, cuando se publicó el DSM-5 en el año 2013, todos los subtipos antes definidos se unificaron en una sola categoría: Trastornos del Espectro Autista. Este término reemplazó el término de trastornos generalizados del desarrollo y se fusionaron cuatro de los 5 grupos que existían en el DS-4-TR (trastorno desintegrativo infantil, trastorno autista, síndrome de Asperger y trastorno del desarrollo no especificado); el único que quedó fuera de esta clasificación fue el trastorno de Rett. Además, se eliminó la edad del inicio de los síntomas; solo se menciona que aparecen en las primeras fases del desarrollo.

A pesar de todos los avances en la investigación sobre este trastorno, todavía no se sabe con exactitud la etiología y fisiología. En varios estudios se han observado diferentes variaciones neurobiológicas y genéticas que pueden llegar a influir en la aparición del TEA. Así mismo, se ha visto que influyen diferentes factores ambientales y epigenéticos. Se ha observado que están presentes en un 20 y 25% cambios electroencefalográficos y trastornos convulsivos en personas con el trastorno del espectro autista; la epilepsia se relaciona como un factor neurobiológico de la aparición de la enfermedad. (4)

En cuanto a la coexistencia del autismo con otras enfermedades, la más común es el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), que puede existir hasta en un 80% de los pacientes diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. (5)

No es una enfermedad ligada a un gen, sino a un conjunto de genes; no se puede saber a ciencia cierta si una persona va a tener TEA o no, con lo que para saber si alguien sufre de autismo se tiene que identificar mediante unos signos de conducta. Se realiza mediante un equipo multidisciplinar formado por médicos, psicólogos, enfermeros y profesionales de la educación; a través de consulta especializada con unos exámenes médicos, una entrevista psicológica y psiquiátrica y un estudio genético. De esta manera, se puede evaluar las conductas adaptativas, comunicativas, sociales y el bienestar emocional del menor.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la prevalencia mundial de este trastorno es del 1%, siendo más común en hombres que mujeres. Algo a tener en consideración en el diagnóstico es que existen diferencias en los signos de alerta entre hombres y mujeres. Como se ha comentado antes, es más diagnosticado en niños que en niñas con una ratio de 3,2 niños por cada niña diagnosticada con autismo. Esto puede ser debido a factores como por ejemplo un desarrollo biológico diferente en ambos sexos, diferencias en las manifestaciones en niñas, la mayoría de los instrumentos diagnósticos se han desarrollado y validado con el sexo masculino o incluso que haya un sesgo de género en la propia evaluación diagnóstica. (3,6)

Hay que considerar que los niños con TEA no tienen los mismos niveles de desarrollo que un niño sin este trastorno. Esto es importante tenerlo en consideración de cara a la elección del tratamiento del paciente, debido a que influye tanto en la vida del niño como en el de la familia. (7)

En cuanto al tratamiento de este trastorno, existe escasa información acerca de su efectividad. Dicho esto, existen algunos principios que pueden guiar el proceso de toma de decisiones:

- Cada programa de intervención debe adaptarse a las necesidades de cada persona
- Es importante llevar a cabo una evaluación de las capacidades y dificultades de cada paciente antes de establecer unos objetivos y estrategias de intervención.

- El programa debe garantizar que lo aprendido se pueda aplicar en diferentes situaciones diseñando intervenciones que promuevan la transferencia de habilidades a entornos naturales.
- La familia tiene que ser un participante activo en el proceso de enseñanza y aprendizaje.
- El enfoque de intervención debe tener en cuenta la necesidad de orden, estructura, anticipación y previsibilidad que se observa en las personas con TEA.
- El programa debe promover la obtención de intervenciones útiles.
- Se debe usar los intereses del paciente en el diseño de actividades.
- Se deben elegir objetivos concretos que sean medibles y valorables. (8)

No existe un tratamiento universal para este trastorno. Por su complejidad y la diferencia de sintomatología de este tipo de trastornos en cada paciente no se puede establecer un tratamiento específico para el autismo, pero se pueden seguir unas directrices aceptadas médicamente para tener en cuenta a la hora de tratar al niño con este trastorno. Todos los tratamientos deben ser individualizados según las características y síntomas de cada paciente.

Los tratamientos disponibles actualmente se clasifican en cuatro categorías:

- Tratamientos sensomotrices: entrenamiento de integración auditiva, terapia de integración sensorial, método Doman-Delacato y las lentes de Irlen; son dos métodos empleados para mejorar la percepción espacial y visual.
- Tratamientos psicoeducativos y psicológicos: programas de adaptación conductual y sistemas de fomento de las relaciones sociales.
- Sistemas alternativos de comunicación: son sistemas no verbales que se utilizan para sustituir o complementar el lenguaje oral. Se realiza mediante los métodos de comunicación facilitada, el sistema TEACCH (tratamiento y educación de alumnado discapacitado por autismo y problemas de comunicación), terapia cognitivo conductual, psicoterapia y psicoterapias expresivas.

- Tratamientos biomédicos: los fármacos más empleados son los psicótropos, antipsicóticos atípicos, Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina, estimulantes como el metilfenidato, estimulantes α - adrenérgicos, antagonistas opiáceos y melatonina, entre otros. (9)

La atención de calidad y un diagnóstico precoz del autismo no solo favorece el desarrollo del niño, sino que también disminuye la severidad de los síntomas y mejora la calidad de vida tanto del niño como de su familia. El diagnóstico del TEA no es tan temprano como en otros trastornos del desarrollo debido a la dificultad para detectarlos antes de los 2 años, sin embargo, en la última década ha habido avances significativos que han permitido reducir la edad en la que se diagnostica y se inicia la intervención. (8)

Es muy interesante un enfoque multidisciplinar, así como una buena inclusión social del paciente y de la familia. Se debe tener en cuenta a los familiares a la hora de establecer cualquier tratamiento, así como a la hora de proporcionarles los recursos necesarios para hacer frente a este tipo de cuidados. (9)

1.1. JUSTIFICACIÓN

Ser el cuidador de un niño con este trastorno conlleva muchas responsabilidades y cambios en la vida cotidiana de la familia, dando lugar a un desgaste emocional. Es una tarea muy exigente que se puede afrontar según distintas estrategias.

Según la Cruz Roja, se define cuidador informal como aquella persona que presta los apoyos y acompañamiento necesarios a una persona para que pueda mantener su calidad de vida sin recibir ningún tipo de remuneración o compensación económica. Este tipo de cuidadores suelen ser la mayoría de las veces familiares de la persona que precisa estos cuidados, siendo generalmente en este caso los propios padres. (5,10)

Cuando se es consciente del diagnóstico del autismo, es importante dotar a los cuidadores principales, los padres en la mayoría de las ocasiones, de recursos y estrategias necesarios para un buen aprendizaje del tratamiento de sus hijos y

herramientas para afrontar situaciones estresantes. Deben de adoptar un papel activo en los objetivos del tratamiento, ayudando a priorizar las necesidades de sus hijos. (8)

A pesar de que cuidar a una persona puede ser gratificante y promueve la cohesión entre familiares o entre el cuidador y el usuario, no es fácil de afrontar. La mayoría no están preparados para serlo, ya que desconocen todas las responsabilidades del ser un cuidador principal, así como las destrezas y conocimientos acerca de las actividades de la vida diaria en las que se debe prestar ayuda. (10)

La falta de habilidades para afrontar diversas situaciones puede inducir sentimientos de frustración en el cuidador al no saber cómo reaccionar adecuadamente ante diferentes circunstancias. El afrontamiento se define como el conjunto de estrategias utilizadas por un individuo para hacer frente a las demandas tanto externas como internas, siendo eficaz en situaciones percibidas como estresantes o abrumadoras. Se identifican distintas formas de afrontamiento, que van desde enfoques emocionales orientados a encontrar un propósito positivo en la experiencia, hasta estrategias menos saludables como la negación del problema. (11)

En este tipo de cuidadores existe el síndrome de sobrecarga del cuidador, derivado de un trabajo continuado en el tiempo y esfuerzo físico, causando un estado de estrés, trastornos alimenticios, falta de dedicación hacia las propias necesidades y problemas sociales y de relación con amigos y familia. Suele llevar además a una inestabilidad económica, lo que lleva a implicaciones emocionales y ciertos cuadros de morbilidad.

Un trato diario con algún familiar con enfermedades crónicas como el autismo hace que el cuidado constante de lugar a una situación de estrés continuada, dando lugar a una alteración constante del desarrollo de la vida familiar y social.

Se ha visto que vivir con una persona con TEA modifica la forma de vida de los cuidadores principales, causando un efecto adverso en sus actividades básicas de la vida diaria, especialmente en los aspectos emocionales, espirituales, sociales y económicos. (1)

Además, gracias a una mayor información acerca de la enfermedad y una mejora de servicios ofrecidos a los padres, se puede optimizar el diagnóstico precoz del trastorno y mejorar la calidad de vida. Se requiere una buena promoción de la salud, una buena atención sanitaria y una óptima rehabilitación. Todas las personas que conviven con el niño o adolescente deben estar implicados en las intervenciones que se realicen para conseguir unos buenos cuidados y una buena atención.

Los cuidadores principales desempeñan un papel muy importante que afecta al desarrollo y la adaptación del menor. La educación de enfermería y el resto del equipo interdisciplinar es crucial para que el niño crezca en un ambiente familiar adecuado y con todas las necesidades cubiertas. (6)

En este contexto, la atención de enfermería es crucial para contribuir al cuidado de la salud de los cuidadores de los niños con TEA. La NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) es una organización profesional que desarrolla y promueve la estandarización de diagnósticos de enfermería. Su objetivo es proporcionar un lenguaje común y uniforme para la identificación de problemas de salud, necesidades y respuestas humanas, lo que ayuda a los profesionales de enfermería a planificar y brindar una atención de calidad centrada en el paciente. Al respecto del proceso de atención enfermero, se identifican los siguientes diagnósticos de enfermería NANDA relacionados con el estrés que sufren los padres o cuidadores principales de los niños con TEA: [00069] “Afrontamiento ineficaz”, [00146] “Ansiedad”, [00056] “Deterioro de la crianza”, [00152] “Riesgo de impotencia” y [00294] “Autogestión ineficaz de la salud familiar”. (12) (Anexo 1)

Derivadas de estos diagnósticos, se proponen diversas intervenciones enfermeras que pueden aplicarse a este tipo de cuidadores. Según la Clasificación de Intervenciones de Enfermería o NIC (Nursing Interventions Classification), las intervenciones más adecuadas para estos pacientes serían las siguientes: [5270] “Apoyo emocional”, [5440] “Aumentar los sistemas de apoyo”, [5520] “Facilitar el aprendizaje”, [7150] “Terapia familiar”, [5820] “Disminución de la ansiedad”, [5230] “Mejorar el afrontamiento”, [5430] “Grupo de apoyo” y [5020] “Mediación de conflictos”. (12) (Anexo 1)

Por todo lo expuesto, estudiar a los cuidadores principales de niños con TEA es fundamental por varias razones. En primer lugar, estos cuidadores desempeñan un papel crucial en el bienestar y el desarrollo de estos niños. Comprender sus experiencias, necesidades y desafíos puede ayudar a diseñar intervenciones más efectivas que no solo beneficien a los niños, sino también a sus cuidadores y familias en general.

En segundo lugar, el estudio de los cuidadores principales de niños con TEA puede proporcionar una visión más completa de las dinámicas familiares y el impacto del TEA en la vida familiar. Comprender cómo estas experiencias afectan la calidad de vida y el bienestar de los cuidadores puede ayudar a identificar áreas de intervención necesarias para fortalecer el sistema de apoyo familiar y promover la resiliencia.

Por último, investigar a los cuidadores principales de niños con TEA puede contribuir al desarrollo de programas y tratamientos más centrados en las necesidades de estas familias. Esto no solo beneficia a las familias individualmente, sino que también puede mejorar la salud pública al reducir el estrés familiar y promover un entorno más favorable para el desarrollo de los niños con TEA.

1.2. OBJETIVOS

Objetivo General:

Examinar los desafíos diarios y factores estresantes que enfrentan los cuidadores principales de niños con TEA, así como analizar estrategias enfermeras para ofrecerles apoyo desde una perspectiva enfermera.

Objetivos específicos

- Examinar los desafíos específicos y factores estresantes que pueden encontrar los cuidadores principales de los niños con TEA en su vida diaria.
- Analizar las diferentes estrategias que se pueden realizar para ayudarles desde una perspectiva enfermera.

2. MATERIAL Y MÉTODOS

Se lleva a cabo una revisión bibliográfica narrativa sobre la atención enfermera al cuidador principal de los niños con Trastorno del Espectro Autista o TEA. Para ello, se realiza una búsqueda bibliográfica de enero a marzo de 2024. Se decide plantear la pregunta PIO para acotar la búsqueda de resultados:

Pregunta de investigación	¿A qué factores estresantes están expuestos los padres de niños con TEA? ¿Qué cuidados de enfermería pueden llevarse a cabo para reducir la ansiedad y el estrés de los padres de los niños con TEA?
P (población)	Padres de niños con TEA
I (intervenciones)	Cuidados de enfermería
O (outcome)	Disminución del estrés o ansiedad de los padres

Tabla 1: Pregunta PIO.

Mediante la búsqueda avanzada se realizó la siguiente búsqueda en PubMed, SciELO, Cuiden y Cochrane. Las palabras clave usadas se combinaron mediante operadores booleanos AND y OR.

Para mantener coherencia en la búsqueda y localización de literatura científica, se optó por emplear los siguientes tesauros:

DeCs	MeSH
Trastorno del espectro autista	Autism spectrum disorder
autismo	Autism
ansiedad	Anxiety
Padres	Parent
Enfermeras y enfermeros	Nurses
Estrés psicológico	Stress

Tabla 2: Tesauros en español e inglés.

Búsqueda en diferentes fuentes bibliográficas

Una vez elegidas las palabras clave, se establecieron los criterios de inclusión y exclusión para la determinación de la selección de artículos disponibles en las búsquedas.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Que la población de estudio sean los cuidadores principales de niños con TEA.	Que la población objetivo de los artículos sean los niños y no los padres o cuidadores principales
Que los niños estén correctamente diagnosticados de TEA.	Que los niños tengan una sospecha de diagnóstico y no un diagnóstico real.
Estudios aplicables a las funciones enfermeras.	Estudios en los que se apliquen terapias no relacionadas con la enfermería
Que los artículos sean de 2013 en adelante. En 2013 se hizo la	Que el resultado de las plantillas de lectura crítica sea:

actualización a DSM-5, en la que se produjeron cambios en la forma de diagnóstico del trastorno.	- Plantilla Caspe revisiones sistemáticas: 7 o menos - Plantilla Caspe estudios cualitativos: 7 o menos - Plantilla NHLBI de estudios observacionales: 10 o menos - Plantilla NHLBI de estudios pre-post: 10 o menos
Que los artículos sean en inglés o español.	

Tabla 3: Criterios de inclusión y exclusión.

Tras establecer los criterios de inclusión y exclusión, se realizó la búsqueda bibliográfica que identificó un total de 121 artículos. Ninguno de los artículos seleccionados estaba duplicado, probablemente debido a las diferencias entre las bases de datos identificadas. Tras revisar el título y el resumen de los 121 artículos atendiendo a los criterios de selección previamente establecidos, se seleccionaron 34 documentos. Uno de ellos fue excluido debido a la imposibilidad de acceder al texto íntegro.

A continuación, se revisó el texto completo de los 34 artículos restantes, excluyendo otros 10 debido a que no permitían abordar las preguntas de investigación establecidas en esta revisión

Finalmente, se seleccionaron 24 artículos para la revisión bibliográfica.

Fuente	Estrategias de búsqueda	Resultados	Seleccionados por título y resumen	Tras leer resultados y conclusiones
PubMed	(autism spectrum disorder[MeSH Terms]) OR (autism[MeSH Terms]) AND (parent*) AND (stress or anxiety) AND (nurs*)	103	28 (de los cuales, 1 no disponible)	20
SCIELO	(autism) AND (parents) AND (stress	11	4	3
Cuiden	("estres") AND ("autismo")	6	1	0
Cochrane	(autism spectrum disorder) AND (parental stress) AND (nurs*)	1	1	1

Tabla 4: Tabla selección artículos según fuentes bibliográficas.

Calidad de los artículos seleccionados

Para valorar la calidad de los estudios seleccionados mediante la búsqueda bibliográfica, se ha empleado la plantilla de Critical Appraisal Skills Programme en español (CASPe) para las revisiones y estudios cualitativos de 10 preguntas (13); y para los estudios pre-post y los estudios observacionales de cohortes y transversales se ha utilizado las plantillas correspondientes de National Health, Lung, and Blood Institute (NHLBI). (14)

Tras la evaluación de calidad de los estudios, se descartaron 2 artículos que no pasaron los criterios de exclusión, por lo que, finalmente, se seleccionó para el trabajo un total de 22 artículos.

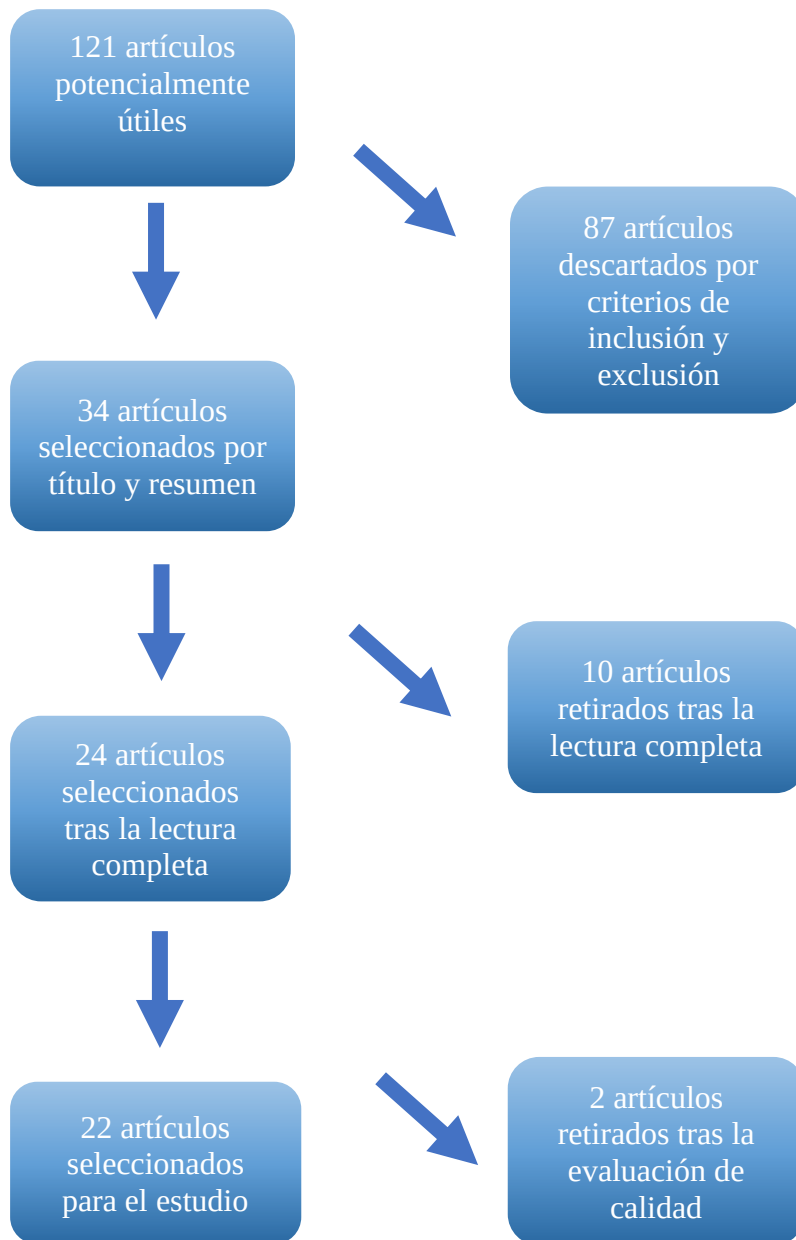


Figura 1: Diagrama de flujo: Proceso final de selección de artículos

3. RESULTADOS

Se seleccionaron un total de 22 artículos para este trabajo que incluye: 10 revisiones bibliográficas, 8 estudios observacionales transversales, 2 estudios observacionales de cohortes, 1 estudio cualitativo y 1 estudio pre-post (antes-después). (Anexo 2)

La experiencia de ser padre o madre de un niño con autismo conlleva una serie de desafíos únicos que pueden impactar significativamente en la vida familiar. En esta revisión bibliográfica exploramos los factores de riesgo del estrés que enfrentan los padres de niños con autismo, así como la influencia en su vida. Además, examinamos diversas intervenciones diseñadas para mitigar el estrés y mejorar la calidad de vida de estos padres. Comprender estos aspectos es crucial para proporcionar un apoyo efectivo a las familias afectadas, así como para informar el desarrollo de programas y políticas dirigidos a mejorar el bienestar de los padres y, en última instancia, de toda la familia.

Los resultados obtenidos tras la revisión de los artículos se han organizado según los objetivos planteados en este trabajo.

Objetivo I: Examinar los desafíos específicos y factores estresantes que pueden encontrar los cuidadores principales de los niños con TEA en su vida diaria.

En el artículo de Alnazly et al. se estudian los factores sociodemográficos que afectan a la salud psicológica de estas personas. En este estudio transversal realizado en 2018 en Jordania, se encontró que las relaciones maritales, el número de hijos, sus edades, el empleo y la situación económica son los principales aspectos que hacen que la carga de los cuidadores aumente. (15)

En 2014, también en Jordania se hizo un estudio transversal para determinar los factores psicosociales que afectaban a estos padres. Se estudiaron la relación entre dos series de grupos. En el primero se analizaron las estrategias de afrontamiento que tenían y en el segundo los factores de estrés parental, depresión y la relación disfuncional familiar. En el primer grupo, los que tuvieron mejores resultados se vio que usaban una mayor cantidad de resolución de problemas. También, se observó que cuánto mayores eran los padres, mayor cantidad de estrategias de afrontamiento

relacionadas con el distanciamiento que realizaban; y pasar más tiempo con sus hijos con autismo tras el diagnóstico reducía los niveles de estrés, pero sin embargo aumentaba la depresión en los cuidadores y la empeoraba la relación disfuncional entre padres e hijos. (16)

Se realizó un estudio observacional en 2018 en Estados Unidos con un total de 193 participantes padres de niños con autismo. En los resultados del artículo, los factores que afectaban a la salud física y mental y aumentaban el estrés en el cuidador fueron las necesidades del cuidado y las demandas de los niños. Si estas aumentan, las estrategias de afrontamiento y la propia percepción empeoran. No se encontró un empeoramiento de la salud en función de la edad de los niños, solo se vio afectada la calidad de vida de los cuidadores por una falta en las necesidades de información de salud. (17)

En una revisión bibliográfica realizada en 2016 en Estados Unidos por la autora Susan A. Bonis, los factores de riesgo identificados que afectaban al manejo del estrés en padres de niños con TEA fueron el propio cuidado y la responsabilidad de la crianza en sus hijos. En los factores de riesgo con el diagnóstico del TEA, afecta un juicio erróneo o tardío y los tratamientos y los comportamientos desafiantes que pueden tener los niños con este trastorno, como por ejemplo trastornos del sueño y alimentación, mala organización para las rutinas y cambios y una mala adaptación social en diferentes ámbitos de la vida. Además, se identificó como factor estresante en los padres una mala coordinación en los roles parentales a la hora de cuidar a los niños, siendo generalmente las madres las que adoptaban la mayoría de los cuidados. (18)

En un estudio cualitativo realizado en 2020 en Sudáfrica, se analizó el estrés parental sufrido en las familias sudafricanas y las diferencias entre madres y padres de los niveles de estrés que sufren ambos. Se encontró que, aunque tradicionalmente la mujer es la encargada de los cuidados de los hijos y suelen ser las que más sobrecarga tienen, ya que ahora ellas adquirirían mejores puestos de trabajos y se estaban cambiando los roles parentales, en las familias en las que el padre se involucraba más en los cuidados se percibía un menor estrés tanto en los padres como en los niños. (19)

En otro artículo de Susan Bonis realizado en la Universidad de Wisconsin en 2016, se hace una revisión de la literatura sobre el estrés de los padres, con dos objetivos principales: estudiar los factores de riesgo y protectores que afectan a los padres a la hora de adoptar su rol de cuidadores e identificar los factores que afectan al estrés parental, y ver el impacto en la vida familiar.

Los estresores son los siguientes: la ineficacia para el afrontamiento de situaciones agobiantes, pérdidas económicas para el mantenimiento de los cuidados del hijo, las relaciones maritales y las relaciones sociales.

Se describe el desarrollo lento del menor como el agente que produce más repercusión en la vida familiar antes de recibir el diagnóstico de la enfermedad, generalmente atribuida a la mala educación por parte de los padres y causa que toda la responsabilidad recaiga en ellos. Durante el proceso de evaluación, suelen ser la edad con la que se diagnostica al menor, el cambio en las relaciones familiares y sociales, el desconocimiento sobre la enfermedad y la severidad de los síntomas del menor. Tras el diagnóstico, una mala coordinación con los servicios que prestan atención al autismo o la falta de ella, una falta de comunicación entre los servicios ofertados y las familias, necesidades educativas especiales, actitudes desafiantes por parte del niño y el estigma y la marginación que se sufre por el desconocimiento del trastorno; hacen que la vida familiar cambie sus estilos de vida y afecte a la buena salud intrafamiliar. (20)

El artículo de Gorlin et al. publicado en Estados Unidos en 2016 describe las experiencias familiares de aquellas en las que se incluye un hijo o una hija con autismo. Se mencionan las principales inquietudes de los padres frente al autismo: la complejidad del diagnóstico del autismo severo y el miedo asociado a este, el afrontamiento a los retos de la comunicación de las personas con autismo, el estrés experimentado por la sobrecarga que lleva el cuidar a estos niños y la gran dependencia de la familia que existe en comparación con el resto de las familias normativas en la que no existen personas neurodivergentes. (21)

Turnage et al. hicieron una revisión de la literatura en 2022 en Florida sobre como afectaba ser padre de un niño con el trastorno del espectro autista en la vida diaria.

Incluyeron 15 artículos en los que se observaron los factores de riesgo y los factores protectores de la calidad de vida. Se destacaron dos factores de riesgo: el comportamiento disruptivo de los niños con TEA y la percepción de miedo y pérdida de los padres en el funcionamiento de la vida familiar. En cuanto a los factores protectores de la calidad de vida de los padres, se destacó un menor nivel de gravedad del trastorno del niño y la mejora de los niños tanto en las estrategias de afrontamiento como en las relaciones sociales y familiares. (22)

En los artículos de Dardas y Ahmad, ambos publicados en 2014 en Jordania, se intentan definir los indicadores o factores que pueden afectar al bienestar general de los padres de niños con TEA mediante dos análisis de regresión múltiple, contando con 70 padres y 114 madres de niños con autismo. Se vio que había 6 predictores de interés en el estudio: la angustia de los padres, disfunción de la relación entre los padres e hijos, características del “niño difícil”, los ingresos del hogar, la edad del niño con TEA y el número de hermanos que tienen. En este estudio solo se vieron datos significativos en relación con el indicador de la angustia o estrés de los padres en la figura paterna, mientras que en la figura materna se vieron que afectaban el número de total de hijos y los ingresos familiares (23, 24)

Según Ault et al., se describe que la calidad de vida de los cuidadores principales que viven en las zonas rurales está marcada por muchas emociones negativas en comparativa con aquellos cuidadores o padres que viven en una ciudad. Los factores que más afectan a estos cuidadores es el aislamiento social, así como los comportamientos impredecibles de los niños con autismo. A pesar de no poder acceder a tantos recursos como una familia que vive en zona urbana, se han registrado otros beneficios de la vida rural en el ambiente familiar como una mayor fraternidad. (25)

Según una revisión bibliográfica realizada en 2021 en Reino Unido, la vida de los padres se ve afectada por diferentes aspectos: el reconocimiento progresivo del retraso en el desarrollo del menor, dando como resultado un tiempo difícil en el entorno familiar; el afrontamiento y la adaptación a la nueva situación; y el ajuste en el reparto de roles familiares, en el que se tienen que distribuir las tareas del hogar y la crianza en base a las nuevas circunstancias. Los hallazgos resaltan que las necesidades de

los padres en el proceso de evaluación y diagnóstico a menudo son pasadas por alto, siendo necesario incluirlos completamente y reconocer y atender sus necesidades específicas. (26)

En Nepal, en 2018, se realizó un estudio transversal en el que se examinaron los niveles de sobrecarga en los padres de niños con autismo. Se vio que los cuidadores presentaban una carga moderada a severa, acompañada frecuentemente de ansiedad y depresión. El factor asociado a la carga de cuidado y a un empeoramiento en la calidad de vida de los padres es la escasez de formación recibida para hacer frente a los cuidados que demandan estos niños.

Además, se observó que en la salud emocional de los cuidadores afectaba el apoyo emocional deficiente para hacer frente a la angustia que sienten en el día a día. (27)

Objetivo II: Estudiar diferentes estrategias que se pueden realizar para ayudarles desde una perspectiva enfermera

En 2015, Un estudio de Corcoran et al. en el que el propósito era analizar las experiencias vividas por los padres de los niños con autismo en Estados Unidos mediante una búsqueda cualitativa y un metaanálisis de la literatura existente. En los resultados fueron observados 6 temas importantes a tratar en la vida de estas personas: estrés emocional, adaptación a los cambios, impacto del diagnóstico en la familia, servicios ofertados, la estigmatización y la apreciación de las pequeñas cosas del día a día. Como resultado de los datos obtenidos, varios puntos fueron importantes a destacar, como que los servicios ofertados por los profesionales no ofrecían información entendible ni que fuese de ayuda. Deben de incrementar programas de apoyo más efectivos y con los objetivos más claros para poder colaborar con mayor eficacia con los cuidadores principales. Además, se remarca la importancia de que los profesionales deben servir como apoyo incondicional a estas familias, ya que sienten una carga añadida en sus vidas a la cual son incapaces de enfrentarse sin ayuda (28)

Rayan y Ahmad describen el término Positive Reappraisal Coping (PRC) o el papel del afrontamiento de la reevaluación positiva, en un estudio observacional realizado

en 2016, como una estrategia que consiste en una técnica de regulación emocional centrada en evaluar las situaciones estresantes de manera positiva. Este enfoque se caracteriza por un proceso constructivo mediante el cual se reinterpreta el significado de la situación estresante como ventajosa, valiosa o beneficiosa. Ofrece un factor protector contra la ansiedad y la sobrecarga en los cuidadores principales mediante la regulación de las emociones. Realizaron un estudio transversal en Jordania en el que se incluyó a 104 padres para observar la relación existente entre el PRC y el estrés en los padres de niños con autismo. Se observó que existía una relación negativa entre la ansiedad, el estrés parental, la depresión y la estrategia PRC; lo que significa que se redujo el estrés en aquellos padres en los que se aplicó. (29)

De la misma muestra de participantes de Jordania del estudio anterior, los autores Ahmad Rayan et al. observaron el efecto del mindfulness sobre los padres de niños con autismo. Se empleó el Mindful Attention Awareness Scale (MAAS), una escala que mide la capacidad de disposición de una persona para realizar mindfulness y aplicarlo a su vida diaria. Consta de 15 preguntas, en las que las respuestas van del 0 (casi siempre) al 6 (casi nunca), siendo las puntuaciones más altas aquellos padres que tenían más consciencia sobre si mismos. Se demostró que el mindfulness ayudó a los padres a ser más conscientes de sus emociones, actos y estilos de vida, reduciendo considerablemente los niveles de estrés y depresión en los cuidadores principales de los niños con TEA. (30)

Zhou et al. realizaron un estudio transversal en China en el año 2018 que constaba de dos fases: la primera fase era pasar una encuesta a los padres para ver el nivel de estrés que tenían en su día a día; y la segunda consistía en la aplicación de Family-Focus Psychoeducational Therapy o Terapia Psicoeducativa Centrada en la Familia (FFPT), que se basaba en clases educativas y entrenamientos de rehabilitación. Estaba dirigido por un equipo multidisciplinar formado por psicólogos, psiquiatras, enfermeras, profesores de educación especial y trabajadores sociales. El objetivo de la terapia era enseñar a los padres a cómo enfrentar adecuadamente el comportamiento de sus hijos y las necesidades básicas de ellos. En los resultados del estudio, se observó una mejoría en comparación con los datos obtenidos pre y post la

intervención, disminuyendo así la ansiedad y la depresión en aquellos padres que participaron en el estudio. (31)

Khusaifan et al. hizo un estudio transversal en Arabia Saudí en 2021 para estudiar el impacto del apoyo social en el estrés de los padres de niños con TEA, pasándoles un formulario en el que se les preguntó sobre datos demográficos, el estrés en el núcleo familiar y su afrontamiento, la satisfacción familiar que tienen y una escala para determinar el apoyo social con el que se cuenta. Se demostró que había una relación entre la satisfacción de la vida familiar y el apoyo social, siendo mayor cuanto más apoyo recibían los padres. Sin embargo, se vio que el apoyo social que solo hacía efecto en los niveles de estrés no muy severos, es decir, cuando el estrés familiar era muy alto y estaba presente, no eran significativos los datos. (32)

En el artículo de Fewster et al, de Sudáfrica 2019 se mencionan posibles intervenciones enfermeras dirigidas hacia los cuidadores de niños con TEA. En los resultados se encuentra una intervención para los padres, que incluía una hora de llamada programada durante la semana después del diagnóstico y una visita de dos horas al domicilio familiar tras tres meses después del diagnóstico. Con esta actividad enfermera, los padres mostraron un incremento en sus conocimientos acerca de cómo cuidar a sus hijos y se pusieron de acuerdo en que era el apoyo que necesitaban para mejorar su día a día. (33)

Según Susan Bonis, es muy importante por parte de enfermería la educación y el apoyo a estas familias. Se mencionan distintas intervenciones, como programas de educación conductual, en el que se enseñan diferentes estrategias para afrontar distintos retos en el cuidado de los hijos mediante varias sesiones en las que se emplean audiovisuales, entrenamientos de grupo y relaciones entre padres. Otra estrategia empleada son los grupos de apoyo, en los que de manera presencial u online los padres se reúnen para comentar sus experiencias teniendo a cargo hijos con autismo, pudiendo incluir a otros familiares como a los hermanos de los niños con este trastorno.

A pesar de ofrecer estas herramientas, el uso adecuado de estos servicios es lo más importante para aprovecharlos de la mejor manera posible. Las circunstancias que

pueden afectar al buen uso de los recursos ofertados son la accesibilidad a ellos y el coste económico que suponen. (18)

En un estudio de Reino Unido de 2013 se discuten los hallazgos de una revisión sobre programas de intervención temprana, en las que se educa a los padres para ser terapeutas con el fin de ayudar al desarrollo de las relaciones sociales de los hijos con autismo. Se señala que estas intervenciones parecen tener cierta efectividad, especialmente en mejorar la interacción entre padres e hijos, así como en aspectos como la comprensión del lenguaje y la gravedad del autismo en los niños. Sin embargo, se menciona que la evidencia sobre si reducen el estrés en los padres es ambigua o no concluyente. No hay suficiente evidencia para afirmar con certeza que estas intervenciones tienen un impacto significativo en la reducción del estrés experimentado por los padres de niños con autismo. (34)

En un estudio transversal realizado en Turquía en 2019 se examinó la sobrecarga que tenían los padres y diferentes estrategias de afrontamiento que tenían contra el estrés. Se vio que los que tenían unas estrategias efectivas de afrontamiento y las seguían de manera correcta mostraban menos sobrecarga.

En Turquía, los servicios de apoyo para niños con autismo son insuficientes, pero se puede dirigir a los padres a foros y asociaciones donde puedan encontrar apoyo y compartir experiencias con otras familias en situaciones similares. (35)

En un estudio realizado en la Facultad de Enfermería de El Cairo en 2023 se evaluó el impacto de una intervención de asesoramiento en el estrés y las emociones expresadas entre los cuidadores familiares de niños con autismo. La intervención incluye diferentes opciones de actuación como sesiones individualizadas o grupales donde se puede dar apoyo emocional, estrategias de afrontamiento e información sobre el autismo y cómo manejar sus desafíos. Basándonos en los resultados, los seminarios para enfermeros sobre manejo del estrés en cuidadores de niños con autismo, programas de intervención enfermera psicoeducativa para reducir el estrés de los cuidadores, investigar cómo las emociones familiares afectan a los niños con autismo, y estudiar los factores que influyen en el rol de cuidado y los desafíos de los cuidadores mostraron una gran efectividad en la mejora de la crianza. (36)

En el estudio referido anteriormente de Jordania del 2018, se menciona la importancia de la intervención de la enfermera de salud mental. Es importante la evaluación de la angustia psicológica para dar la oportunidad de desarrollar nuevas estrategias de afrontamiento, así como los factores que causan esa angustia en los padres de los niños con autismo. Se sugieren intervenciones que podrían ir dirigidas hacia madres o padres jóvenes, padres empleados y divorciados y los hermanos de los niños. (15)

4. DISCUSIÓN

El estrés en los padres de los niños con autismo está muy ligado a las experiencias como padres y las condiciones del trastorno que sufren sus hijos. Las familias de niños neurodivergentes tienen un doble reto que afrontar: tienen que criar a un hijo y enfrentarse a situaciones ligadas a la patología que presentan los menores. Esto puede afectar a las dinámicas familiares, crear conflictos de pareja y dificultar las relaciones sociales. Existen muchos factores que pueden incrementar y disminuir los niveles de estrés, según afecten al entorno familiar o a la condición del menor.

Para comenzar con los agentes que afectan al núcleo familiar y dependen de los padres; las relaciones maritales, la estabilidad económica y el número de hijos que haya en la familia se consideran factores estresantes relacionados con la crianza de los menores. (15, 20)

Varios autores sugieren que la manera en que los padres afrontan las circunstancias cotidianas angustiosas de la vida diaria es un factor influyente en el nivel de estrés que experimentan. Este afrontamiento puede manifestarse en comportamientos evitativos y en una distribución desigual de las tareas entre las madres y los padres. Dos artículos, uno proveniente de Estados Unidos y otro de Sudáfrica, destacan que, en muchas familias, las madres asumen la mayoría de las responsabilidades del hogar y la crianza de los hijos. Sin embargo, se observa que en las familias donde los roles parentales están equitativamente distribuidos, ambos cónyuges experimentan menor estrés. Además, se ha encontrado que a medida que los padres pasan más tiempo con sus hijos, se reduce el nivel de estrés en ambos progenitores. (16,18,19)

En cuanto a los factores que proceden de los hijos con autismo y el propio trastorno, en un artículo de 2018 de Jordania se habla de que la edad de los hijos que tengan afecta a la ansiedad de los progenitores. Sin embargo, en otro artículo de Estados Unidos llevado a cabo en 2018, se vio en los resultados que la edad del menor no afectaba al empeoramiento de la salud. En contraste con ambos, se menciona que la edad, a la hora de realizar el diagnóstico del menor, es un factor estresante. La discrepancia existente entre estos resultados expone la necesidad de seguir investigando de manera interdisciplinaria acerca de la afectación de las edades de los

menores sobre el estrés parental, ya que con los resultados obtenidos en este trabajo no se puede llegar a una conclusión. (15, 17, 20)

Se considera también un aspecto destacable los propios cuidados del menor. Las personas con autismo tienen unos requerimientos específicos para poder tener un buen desarrollo en las primeras etapas de la vida, siendo estas demandas mucho más exigentes que las de un niño sin este trastorno. En un artículo de Estados Unidos en 2018 se vio que cuanto mayores eran las demandas y los cuidados de los menores, peores eran las estrategias de afrontamiento de los padres y peor era la propia percepción de bienestar. (17)

Sin embargo, el factor que más afecta al estrés de los padres y es el más repetido en los artículos es el propio diagnóstico de la enfermedad. Enfrentarse a un diagnóstico como el trastorno del espectro autista no es nada sencillo, ya que produce un cambio significativo en la vida del hijo y de los padres. El desarrollo lento del menor, un mal diagnóstico de la enfermedad o un diagnóstico tardío, el cambio en las relaciones sociales, un desconocimiento sobre la enfermedad y una mala coordinación de los servicios de apoyo son factores estresantes ligados al diagnóstico del menor que hacen que la familia adopte nuevos estilos de vida y se produzca un cambio en la salud del núcleo familiar, incluyendo también al resto de hijos que tengan. (18, 20,21,27)

Los padres en su vida presentan una sobrecarga de severa a moderada, afectando directamente a los estilos de vida que tienen estas personas. En relación con los causantes que afectan negativamente a las formas de vida de los cuidadores principales de los niños con TEA, el comportamiento disruptivo e impredecible del menor se repite en varios artículos. Este tipo de comportamiento puede ser desafiante y agotador para quienes cuidan a estos niños, ya que puede requerir una constante vigilancia y adaptación a situaciones cambiantes. (21, 23- 25, 27)

Es importante proporcionar una buena información sobre el autismo y sus síntomas para hacer frente a este comportamiento, ya que otro factor de riesgo es el miedo al diagnóstico y a la complejidad de los síntomas. Este miedo puede surgir de diversas fuentes, como el desconocimiento sobre el trastorno, la percepción de estigma social asociado al autismo, la preocupación por el futuro del niño y las dificultades para

acceder a recursos y apoyo adecuados. Esta inquietud puede llevar a una serie de consecuencias negativas para los cuidadores principales, como por ejemplo causar una evitación de la búsqueda de ayuda profesional, el retraso en la intervención temprana y la negación de la existencia los síntomas del niño. Proporcionar una información clara y precisa sobre el autismo, así como apoyo emocional y práctico, puede ayudar a reducir el temor y la ansiedad de los cuidadores. Además, promover una cultura de aceptación y comprensión del autismo en la sociedad ayuda a reducir el estigma asociado y crear un entorno más solidario para las familias afectadas por el trastorno. (21, 27)

La identificación de factores protectores en el estado de salud y bienestar de los cuidadores principales de niños con autismo es fundamental para comprender cómo mitigar los desafíos asociados con el cuidado de estos niños. Existen factores protectores de la calidad de vida descritos en un estudio de Florida de 2022: que el menor tenga un menor grado de afectación y que los niños tengan mejorías en el tratamiento y las estrategias de afrontamiento. Esto sugiere que la gravedad de los síntomas puede influir en la carga emocional y física experimentada por los cuidadores. Esto destaca la importancia de proporcionar acceso a servicios de salud mental y apoyo continuo para los cuidadores, así como de implementar estrategias efectivas para manejar los desafíos asociados con el autismo. Al proporcionar recursos y herramientas que ayuden a los cuidadores a enfrentar el estrés y las demandas del cuidado, se puede mejorar significativamente su calidad de vida y bienestar emocional. (22, 25, 26)

También, se mencionan otros factores protectores que evitan la aparición del estrés o hacen que se reduzcan sus niveles, que son una menor gravedad en los síntomas del trastorno y las buenas estrategias de afrontamiento por parte de los menores. Se ha observado que existe una reducción en el estrés en aquellas familias que viven en áreas rurales, que, a pesar de que no pueden acceder a todos los servicios de ayuda, se mejoró el desarrollo de los menores debido a los grandes espacios abiertos y el contacto con la naturaleza, así como la cercanía existente entre los vecinos. (22, 24)

Dado que los servicios ofertados para estas personas no ofrecen una atención suficiente y la información ofertada no es comprensible por los cuidadores principales,

hay que mejorar las intervenciones enfermeras para incrementar el apoyo a estas familias. (22, 25, 28)

La atención centrada en la familia es fundamental en enfermería para abordar las necesidades de los padres con hijos autistas. En estos cuidadores, existen carencias en el afrontamiento de los cambios en su vida diaria, causados por el trastorno de los niños y los síntomas que desarrolla. Los enfermeros deben evaluar los estilos de afrontamiento y la carga de cuidado de los padres, implementando estrategias para reducir su angustia. Además, los enfermeros pueden ofrecer diversas opciones de apoyo, como educación sobre el autismo y conexiones con servicios de ayuda. (34)

Tras la búsqueda de información en esta revisión, hemos encontrado diferentes estrategias enfermeras que pueden llevarse a cabo, de tal manera que puedan mejorar las intervenciones de enfermería ya establecidas por la NNNConsult. (12)

De acuerdo con la NIC [5440] “Aumentar los sistemas de apoyo”, se puede mejorar el seguimiento de la situación familiar mediante muchas estrategias o actuaciones. Se mencionan diferentes actividades que podrían ser útiles como realizar llamadas programadas semanales y visitas a domicilio tras el diagnóstico para la evaluación de las situaciones estresantes existentes. También, se pueden realizar sesiones individualizadas y grupales en las que se brinde apoyo emocional y educación conductual y psicoeducativa para enseñar a enfrentarse a los desafíos y al diagnóstico de la enfermedad de sus hijos. (12,15, 33)

Para facilitar el aprendizaje de cómo es el trastorno del espectro autista, sus signos y síntomas y cómo hacer frente a todos los aspectos que pueden influir tanto en el desarrollo del niño como en la vida intrafamiliar, existen programas de educación conductual en los que se enseñan lecciones presenciales y online, infografías diseñadas sobre la enfermedad, entrenamientos de grupo y relaciones entre padres. (15,18)

Otra intervención enfermera muy ligada al fomento del apoyo social necesario es la existencia de la NIC [5430] “Grupos de apoyo”. En ellos, se realizan reuniones para hablar sobre su vida diaria y sus experiencias. Pretenden mejorar la visión general de la vida con un hijo con este trastorno y educar sobre las distintas estrategias de

afrontamiento que realizan de manera individual diferentes miembros del grupo formado. (12,18,35)

La terapia FFPT, tiene como propósito la educación de los padres sobre los comportamientos y necesidades de sus hijos y un correcto afrontamiento de las situaciones especiales que puedan surgir durante su desarrollo. Se ofrecen clases y entrenamientos de rehabilitación en los que la enfermería desempeña un rol crucial al brindar apoyo emocional, guía práctica y educación continua a las familias. Promueven un entorno favorable para el crecimiento y bienestar integral de los niños. En vista de los resultados positivos del estudio, podría incluirse esta metodología en la NIC [7150] "Terapia familiar", que consiste en ayudar a las familias a vivir de un modo más efectivo y fructífero y en la NIC [5820] "Disminución de la ansiedad", que consiste en minimizar lo máximo posible los miedos e inquietudes de peligro existentes, ya que se demostró que redujo la ansiedad y depresión en los sujetos que participaron en el estudio. (12, 31)

El Papel de Afrontamiento de Reevaluación Positiva o PRC y el mindfulness son dos técnicas que pueden ser aplicadas por enfermería para mejorar los niveles de estrés y ansiedad en los cuidadores principales de los niños con TEA. La técnica PRC consiste en la enseñanza de estrategias para aprender estrategias de regulación emocional, de manera que se puedan evaluar y observar las situaciones estresantes y enfrentarlas de una manera positiva. Del mismo modo, el efecto del mindfulness consiste en prestar atención plena al momento presente, sin juzgarlo ni reaccionar ante él. Implica estar plenamente consciente de los pensamientos, emociones, sensaciones físicas y el entorno en el que nos encontramos en un momento dado. La práctica de mindfulness se asocia comúnmente con técnicas de meditación y se utiliza para reducir el estrés, mejorar la concentración, promover el bienestar emocional y cultivar una mayor claridad mental. En vista de los buenos resultados que se destacaron, desde enfermería se pueden desarrollar las intervenciones NIC [5820] "Disminución de la ansiedad" y la NIC [5230] "Mejorar el afrontamiento". La disminución de la ansiedad es un aspecto y una de las acciones más importantes de la enfermería, ya que promueve el bienestar general, tanto físico como emocional, así como para mejorar el funcionamiento en diversas áreas de la vida. (12, 29, 30)

En cuanto a la NIC [5020] “Mediación de conflictos” (12), como ya hemos mencionado anteriormente, el comportamiento del “niño difícil” o los comportamientos disruptivos, pueden causar disputas en las relaciones familiares. (20, 22) Es importante como enfermeros adoptar el papel de mediador, que tiene que ser imparcial y neutral, el cual interviene para la resolución de conflictos. La resolución de conflictos familiares requiere de comprensión, empatía y comunicación efectiva para restaurar la armonía y fortalecer los vínculos familiares.

En cuanto a las limitaciones que puede presentar este trabajo, la muestra de los resultados es muy pequeña y no es significativa. En varios artículos los resultados no son concluyentes o se contradicen. Se considera que es muy importante la continua investigación sobre una mejora en la atención y los cuidados de enfermería de los cuidadores principales de los niños con TEA. Con ello, se conseguiría mejorar la calidad de vida de las familias afectadas, identificar necesidades de atención específicas, desarrollar intervenciones efectivas y promover el bienestar familiar en general.

Acerca de por qué se ha elegido artículos procedentes de Jordania, Sudáfrica, Arabia Saudí, Egipto, Turquía, China, Estados Unidos y Reino Unido; no se ha establecido una respuesta clara. Es verdad que Arabia Saudí es el segundo país con mayor prevalencia de niños con autismo por cada 100.000 habitantes, seguido por Estados Unidos que está en el octavo puesto. España, con 73 niños de cada 100.000, se sitúa en el 18º puesto. Sin embargo, no se ha encontrado relación con el resto de los países, ya que tienen menores prevalencias. (37) Los artículos encontrados en español con las palabras claves empleadas en el trabajo solo estaban dirigidos a los niños con TEA o hablaban sobre intervenciones no aplicables por enfermería, como la psicoterapia conductual.

Es importante investigar más acerca de la atención enfermera a los cuidadores principales, ya que la enfermería proporciona una visión holística de los cuidados en las que se tiene en consideración todas las dimensiones de la salud de una persona. (38) En este caso, los cuidadores principales de los niños con autismo tienen diversos problemas en la dimensión social y emocional derivados de todos los cuidados que requieren sus hijos. Es fundamental establecer una serie de intervenciones mediante

una visión integral de la persona para poder acompañar y ayudar este tipo de personas.

5. CONCLUSIONES

Tras analizar exhaustivamente el impacto del autismo en las dinámicas familiares y el bienestar emocional de los padres, se ha llegado a varias conclusiones fundamentales que destacan la complejidad y los desafíos únicos que enfrentan estas:

- El estrés en padres de niños con autismo está vinculado a sus experiencias como padres y las condiciones del trastorno de sus hijos.
- Las familias enfrentan un doble desafío al cuidar de niños con autismo: se pueden generar conflictos familiares y puede afectar a las relaciones sociales.
- El proceso de diagnóstico del autismo, el comportamiento impredecible del niño y las demandas específicas de cuidado son los factores estresantes más importantes que afectan a la vida intrafamiliar.
- Se identifican distintos factores protectores, como una menor gravedad de los síntomas del niño y mejoras en el tratamiento y las estrategias de afrontamiento.
- Mejorar las intervenciones de enfermería desde una perspectiva integral de la persona es crucial para proporcionar un apoyo más efectivo a estas familias. La disminución del estrés y la resolución de conflictos familiares son fundamentales para promover el bienestar de las familias que cuidan de niños con autismo. Es necesaria más investigación sobre los cuidados y la atención para los cuidadores principales de los niños con TEA.

6. BIBLIOGRAFÍA

1. Ríos Martínez LHG, Votte Hernández LA, Peña López MM, Salazar Mendoza DJ, Cabrera Martínez DM, Alvarado Escobar ML. Sobrecarga en cuidadores primarios de familiares con trastorno del espectro autista. Ciencia Latina [Internet]. 7 de diciembre de 2022 [citado 16 de febrero de 2024];6(6):4669-86. Disponible en: <https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/3773>
2. Arberas Claudia, Ruggieri Víctor. Autismo: Aspectos genéticos y biológicos. Medicina (B. Aires) [Internet]. 2019 Abr [citado 16 de febrero de 2024]; 79(1 Suppl 1):16-21.

Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802019000200005&lng=es.
3. Diagnóstico del AUTISMO - Cómo diagnosticar el autismo [Internet]. Autismo España. Confederación Autismo España; 2022[citado 16 de febrero de 2024]. Disponible en: <https://autismo.org.es/el-autismo/deteccion-y-diagnostico/>
4. Bonilla M, Chaskel R. Trastorno del espectro autista. Curso Continuo Actual En Pediatría CCAP. 2016;19(1):19-29.
5. Aravena C José, Spencer S María, Verdugo H Sonia, Flores C Daniel, Gajardo J Jean, Albala B Cecilia. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con demencia: una revisión sistemática de intervenciones psicosociales. Rev. chil. neuro-psiquiatr. [Internet]. 2016 Dic [citado 2024 Mayo 14] ; 54(4): 328-341. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272016000400008&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272016000400008>.
6. Autismo [Internet]. [citado 18 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
7. Autismo, Tras el diagnóstico - Fundación ConecTEA - Juntos en el Autismo [Internet]. [citado 16 de febrero de 2024]. Disponible en: <https://www.fundacionconectea.org/autismo-tras-el-diagnostico-2/>

8. Martos Pérez J, Llorente-Comí M. Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia. Rev Neurol. 2013;57(1):185-91.
9. Fuentes-Biggi J, Ferrari Arroyo MJ, Boada Muñoz L, Touriño Aguilera E, Artigas-Pallarés J, Belinchón-Carmona M, et al. Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. Good practice guidelines for the treatment of autistic spectrum disorders [Internet]. octubre de 2006 [citado 19 de febrero de 2024]; Disponible en: <https://repisalud.isciii.es/handle/20.500.12105/15608>
10. Cruz Roja Española. Guía Básica para Cuidadores [Internet]. cruzroja.es. [citado el 3 de primavera de 2024]. Disponible en: <https://www2.cruzroja.es/sercuidadora/guia>
11. Racchumí Seclen CF, Cortez Vidal MS. Afrontamiento al estrés en cuidadores primarios de niños con Autismo. Rev Investig Psicol. diciembre de 2020;(24):97-108.
12. NNNConsult [Internet]. [citado 18 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://www.nnnconsult.com/>
13. Materiales, Instrumentos para la lectura crítica – Redcaspe [Internet]. [citado 3 de abril de 2024]. Disponible en: <https://redcaspe.org/materiales/>
14. Study quality assessment tools [Internet]. NHLBI, NIH. [citado el 3 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.nlm.nih.gov/health-topics/study-quality-assessment-tools>
15. Alnazly EK, Abojedi A. Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with autism spectrum disorder. Perspect Psychiatr Care. julio de 2019;55(3):501-8.
16. Dardas LA, Ahmad MM. Psychosocial correlates of parenting a child with autistic disorder. J Nurs Res JNR. septiembre de 2014;22(3):183-91.

17. Lee GK, Shivers CM. Factors that affect the physical and mental health of caregivers of school-age children and transitioning young adults with autism spectrum disorder. *J Appl Res Intellect Disabil JARID*. mayo de 2019;32(3):622-34.
18. Bonis SA, Sawin KJ. Risks and Protective Factors for Stress Self-Management in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: An Integrated Review of the Literature. *J Pediatr Nurs*. 2016;31(6):567-79.
19. Simelane AP. Understanding daily parenting stresses in caring for children with autism spectrum disorders. *South Afr J Child Health*. septiembre de 2020;14(3):115-8.
20. Bonis S. Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues Ment Health Nurs*. 2016;37(3):153-63.
21. Bessette Gorlin J, McAlpine CP, Garwick A, Wieling E. Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience. *J Pediatr Nurs*. 2016;31(6):580-97.
22. Turnage D, Conner N. Quality of life of parents of children with Autism Spectrum Disorder: An integrative literature review. *J Spec Pediatr Nurs JSPN*. octubre de 2022;27(4):e12391.
23. Dardas LA, Ahmad MM. Psychosocial correlates of parenting a child with autistic disorder. *J Nurs Res JNR*. septiembre de 2014;22(3):183-91.
24. Dardas LA, Ahmad MM. Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. *Res Dev Disabil*. junio de 2014;35(6):1326-33.
25. Ault S, Breitenstein SM, Tucker S, Havercamp SM, Ford JL. Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder in Rural Areas: A Literature Review of Mental Health and Social Support. *J Pediatr Nurs*. 2021;61:229-39.
26. Brown M, Marsh L, McCann E. Experiences of fathers regarding the diagnosis of their child with autism spectrum disorder: A narrative review of the international research. *J Clin Nurs*. octubre de 2021;30(19-20):2758-68.
27. Pandey S, Sharma C. Perceived Burden in Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder. *J Nepal Health Res Counc*. 3 de julio de 2018;16(2):184-9.

28. Corcoran J, Berry A, Hill S. The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: a systematic review and meta-synthesis. *J Intellect Disabil JOID*. diciembre de 2015;19(4):356-66.
29. Rayan A, Ahmad M. Psychological Distress in Jordanian Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: The Role of Positive Reappraisal Coping. *Arch Psychiatr Nurs*. febrero de 2017;31(1):38-42.
30. Rayan A, Ahmad M. Psychological Distress in Jordanian Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: The Role of Trait Mindfulness. *Perspect Psychiatr Care*. enero de 2018;54(1):11-8.
31. Zhou Y, Yin H, Wang M, Wang J. The effect of family-focused psychoeducational therapy for autism spectrum disorder children's parents on parenting self-efficacy and emotion. *Arch Psychiatr Nurs*. febrero de 2019;33(1):17-22.
32. Khusaifan SJ, El Keshky MES. Social Support as a Protective Factor for the Well-Being of Parents of Children with Autism in Saudi Arabia. *J Pediatr Nurs*. 2021;58:e1-7.
33. Fewster DL, Govender P, Uys CJ. Quality of life interventions for primary caregivers of children with autism spectrum disorder: a scoping review. *J Child Adolesc Ment Health*. septiembre de 2019;31(2):139-59.
34. Oono IP, Honey EJ, McConachie H. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2013 [citado 25 de marzo de 2024];(4). Disponible en: https://www.cochranelibrary.com/es/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD009774.pub2/full/es?highlightAbstract=parent%7Cde%7Cstress%7Cdisord%7Cdisorder%7Cspectrum%7Cnurs*%7Cparental%7Cautism
35. Bozkurt G, Uysal G, Düzkaya DS. Examination of Care Burden and Stress Coping Styles of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *J Pediatr Nurs*. 2019;47:142-7.

36. Mahmoud HK, Mourad GM, Zaki RAH, Mohammed HS. Effect of counselling intervention on stress and expressed emotions among family caregivers of children with autism. J Med Life. noviembre de 2023;16(11):1646-51.

37. Prevalencia del autismo en niños en países seleccionados del mundo en 2022 [Internet]. Statista. [citado el 14 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://es.statista.com/estadisticas/1225748/prevalencia-del-autismo-en-ninos-en-paises-seleccionados-del-mundo/>

38. Bermejo JC. Hacia una salud holística [Internet]. [citado el 5 de primavera de 2024]. Disponible en: <http://www.humanizar.es>
JC_Bermejo_Hacia_una_salud_holistica.pdf

7. ANEXOS

Anexo 1: Definiciones NNNConsult

- **[00069] Afrontamiento ineficaz:** Patrón de apreciación no válida sobre los agentes estresantes, con esfuerzos cognitivos y/o conductuales, que fracasan en la gestión de las demandas relacionadas con el bienestar
- **[00146] Ansiedad:** Respuesta emocional a una amenaza difusa en la que el individuo anticipa un peligro inminente no específico, una catástrofe o una desgracia.
- **[00056] Deterioro de la crianza:** Limitación del cuidador principal para nutrir, proteger y promover el crecimiento y desarrollo óptimos del niño, utilizando el ejercicio adecuado de autoridad empática y el comportamiento adecuado en respuesta a las necesidades del niño.
- **[00152] Riesgo de impotencia:** Susceptible de un estado de pérdida real o percibido de pérdida de control o influencia sobre los factores o eventos que afectan el bienestar, la vida personal o la sociedad, que puede comprometer la salud (adaptado de la American Psychology Association)
- **[00294] Autogestión ineficaz de la salud familiar:** Gestión insatisfactoria de los síntomas, tratamiento, consecuencias físicas, psíquicas y espirituales y cambios en el estilo de vida inherentes a vivir con la afección crónica de uno o más miembros de la familia
- **[5270] Apoyo emocional:** Proporcionar seguridad, aceptación y ánimo en momentos de tensión.
- **[5440] Aumentar los sistemas de apoyo:** facilitar el apoyo del paciente por parte de la familia, los amigos y la comunidad.
- **[5520] Facilitar el aprendizaje:** fomentar la capacidad de procesar y comprender la información.
- **[7150] Terapia familiar:** Ayuda a los miembros de la familia a vivir de un modo más productivo.
- **[5820] Disminución de la ansiedad:** Minimizar la aprensión, temor, presagios o inquietud relacionados con una fuente no identificada de peligro previsto.

- **[5230] Mejorar el afrontamiento:** Facilitación de los esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar los factores estresantes, cambios o amenazas percibidas que interfieran a la hora de satisfacer las demandas y papeles de la vida.
- **[5430] Grupo de apoyo:** Uso de un ambiente grupal para proporcionar apoyo emocional e información relacionada con la salud a sus miembros.
- **[5020] Mediación de conflictos:** Facilitación del diálogo constructivo entre partes opuestas con el objetivo de resolver conflictos de una manera aceptable para ambas partes. (12)

Anexo 2: Resumen de Resultados

Título, año y país	Tipo de estudio	Objetivos	Resultados/conclusiones	Lectura crítica
15. Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with autism spectrum disorder 2019, Jordania	Estudio transversal	Investigar la angustia psicológica entre los padres de niños con trastorno del espectro autista y los factores sociodemográficos asociados que influyen en la angustia de los padres.	Los padres reportaron sentir una carga moderada, experimentar cambios negativos en sus vidas y tener síntomas leves de depresión y ansiedad. Además, la percepción de la carga relacionada con la dificultad de las tareas de cuidado se asoció positivamente con la carga relacionada con el tiempo dedicado a esas tareas, pero negativamente con los resultados generales del cuidado por parte de los cuidadores.	12/14 (NHLBI)
16. Psychosocial Correlates of Parenting a Child With Autistic Disorder 2014, Jordania	Estudio observacional transversal	Investigar la relación entre dos conjuntos de variables en una muestra de padres de niños con trastorno del espectro autista. El primer conjunto incluía las características de los padres y las estrategias de afrontamiento utilizadas. El segundo conjunto consistía en tres subescalas de estrés: angustia parental, interacción disfuncional entre padres e hijos y dificultad del niño, junto con la calidad de vida parental.	Los padres con ingresos más altos y que utilizan una variedad de estrategias de resolución de problemas reportaron niveles más bajos de angustia, interacción disfuncional entre padres e hijos y dificultades relacionadas con el niño, así como una mejor calidad de vida. Además, ser un padre mayor, tener más tiempo desde el diagnóstico autista del niño y usar estrategias de distanciamiento se asociaron con niveles más bajos de angustia parental, pero niveles más altos de interacciones disfuncionales entre padres e hijos y dificultades del niño, aunque con una mejor calidad de vida.	12/14 (NHLBI)
17.	Estudio observacional	El objetivo es averiguar si afecta a la calidad de	Los resultados indicaron que no hubo diferencias significativas en la calidad	11/14 (NHLBI)

Factors that affect the physical and mental health of caregivers of school-age children and transitioning young adults with autism spectrum disorder 2018, EEUU		vida de los padres la edad del niño con TEA.	de vida basadas en la edad de las personas con trastorno del espectro autista, aunque los padres de niños informaron significativamente más comportamientos de cuidado, con la capacidad de afrontamiento, la carga internalizada y las necesidades de información sobre la salud prediciendo la calidad de vida mental.	
18. Risks and Protective Factors for Stress Self-Management in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: An Integrated Review of the Literature 2016, EEUU	Revisión	Habla sobre los factores de riesgo y factores protectores del estrés en padres de niños con TEA.	Esta revisión destacó los factores de riesgo para el autocontrol del estrés de los padres en el contexto de factores específicos de la condición, entorno físico y social, e individuo y familia. Los padres tienen dificultades para acceder a un diagnóstico y servicios para sus hijos. Y están frustrados con el conocimiento de los proveedores de atención médica sobre el TEA y la falta de comunicación.	9/10 (CASPe)
19. Understanding daily parenting stresses in caring for children with autism spectrum disorders 2020, Sudáfrica	Estudio cualitativo	Para determinar los niveles de estrés experimentados por los padres que crían niños con trastorno del espectro autista (TEA) y si las experiencias difieren entre madres y padres.	Los resultados de este estudio son relevantes para comprender los desafíos experimentados por los padres de niños con trastorno del espectro autista (TEA). Todavía existen diferencias basadas en el género en los roles parentales. Las madres de niños con TEA experimentaron más estrés según lo medido por la Escala de Tensiones Diarias en la Parentalidad.	8/10 (CASPe)
20. Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature 2016, EEUU	Revisión	Este trabajo tiene dos objetivos: El primero es sintetizar los factores de tamaño que impactan las experiencias de los padres al cuidar a un niño con trastorno del espectro autista (TEA); el segundo es identificar factores que impactan el estrés de los padres y la toma de decisiones de los padres para utilizar servicios para el autismo o no.	Los estudios confirman que los padres de niños con TEA sufren niveles más altos de estrés, ansiedad y depresión. Es esencial desarrollar intervenciones para mejorar el reconocimiento temprano del TEA por parte de padres, profesionales de la salud y educadores, y garantizar el acceso a los servicios necesarios. Además, se requieren intervenciones para ayudar a los padres en la toma de decisiones sobre el uso de servicios para el autismo. Aunque las intervenciones tempranas pueden reducir el estrés al manejar los problemas de comportamiento, se necesitan más recursos para ayudar a los padres a gestionar el estrés asociado con el cuidado de sus hijos.	8/10 (CASPe)
21. Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience 2016, EEUU	Revisión bibliográfica	Este estudio buscó interpretar el significado de la experiencia vivida por familias que conviven con un niño que tiene autismo severo.	Las familias experimentaron el autismo como misterioso y complejo debido a su naturaleza invisible e impredecible, junto con desafíos diagnósticos. Además, describieron comportamientos severos asociados con el autismo que a menudo resultaban en autolesiones, daño a otros y deterioro del hogar. También enfrentaron aislamiento debido a las profundas dificultades de comunicación con el niño. Experimentaron estrés constante	8/10 (CASPe)

			debido a la falta de sueño, el manejo de los retrasos en el desarrollo del niño, la coordinación y financiación de servicios, y la preocupación por el futuro del niño.	
22. Quality of life of parents of children with Autism Spectrum Disorder: An integrative literature review 2022, EEUU	Revisión sistemática	Revisión de la literatura sobre la calidad de vida de los padres de niños con TEA.	Se encontró que la calidad de vida era más baja en padres de niños con TEA en aspectos físicos, salud psicológica y social y en espiritualidad, en comparación con los adultos que no padres de niños con TEA. El factor de riesgo más fuerte para la calidad de vida de los padres fue la gravedad del diagnóstico de TEA. Las enfermeras pueden apoyar a las familias afectadas por el TEA, en particular TEA grave, a través de recursos personalizados para apoyar el diagnóstico temprano y la intervención.	10/10 (CASPe)
23. Psychosocial Correlates of Parenting a Child With Autistic Disorder 2014, Jordania	Estudio observacional transversal	Investigar la relación entre dos conjuntos de variables en una muestra de padres de niños con trastorno del espectro autista. El primer conjunto incluía las características de los padres y las estrategias de afrontamiento utilizadas. El segundo conjunto consistía en tres subescalas de estrés: angustia parental, interacción disfuncional entre padres e hijos y dificultad del niño, junto con la calidad de vida parental.	Los padres con ingresos más altos y que utilizan una variedad de estrategias de resolución de problemas reportaron niveles más bajos de angustia, interacción disfuncional entre padres e hijos y dificultades relacionadas con el niño, así como una mejor calidad de vida. Además, ser un padre mayor, tener más tiempo desde el diagnóstico autista del niño y usar estrategias de distanciamiento se asociaron con niveles más bajos de angustia parental, pero niveles más altos de interacciones disfuncionales entre padres e hijos y dificultades del niño, aunque con una mejor calidad de vida.	12/14 (NHLBI)
24. Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with Autistic Disorder 2014, Jordania	Estudio observacional de cohortes	Estudia las variables que pueden predecir la calidad de vida de los padres y madres de niños con TEA.	Encontró que el estrés y la situación socioeconómica influyen en su calidad de vida. Se identificaron predictores significativos de calidad de vida en los padres, destacando la importancia de intervenciones integrales dirigidas a las necesidades familiares. Se recomienda investigar longitudinalmente y ampliar el estudio con más padres.	11/14 (NHLBI)
25. Caregivers of children with autism spectrum disorder in rural areas: A literature review of mental health and social support 2021, EEUU	Revisión	Su objetivo es una revisión de la literatura sobre la salud mental y el impacto del apoyo para cuidadores rurales de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA).	Los cuidadores rurales de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) experimentan en general una mala salud mental. El apoyo formal e informal parece ser beneficioso para disminuir el estrés en estos cuidadores. Sin embargo, algunos estudios sugieren que el apoyo formal puede aumentar el estrés en los cuidadores rurales, suelen tener un menor acceso a distintos recursos.	9/10 (CASPe)
26. Experiences of fathers regarding the diagnosis of their child with autism spectrum	Revisión sistemática	El objetivo de esta revisión sistemática fue identificar las opiniones y experiencias de los padres respecto al diagnóstico del	Emergieron cuatro temas: reconocimiento gradual del retraso en el desarrollo, un momento emocional, afrontamiento y adaptación, y ajustes continuos al rol de ser padre.	10/10 (Plantilla a CASPe)

disorder: A narrative review of the international research 2021, Reino Unido		Trastorno del Espectro Autista en sus hijos.		
27. Perceived Burden in Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder 2018, Nepal	Estudio transversal	El propósito de esta investigación fue obtener una visión general de la carga que enfrentan los cuidadores que están criando a niños con TEA.	Sugiere que los cuidadores experimentaron un nivel moderado a severo de carga. Se observó una asociación significativa entre la carga del cuidado y el nivel educativo, así como la presencia de ansiedad y depresión entre los cuidadores. Se concluyó que la carga del cuidado está fuertemente influenciada por el estado emocional y la vida social de los cuidadores.	11/14 (NHLBI)
28. The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-synthesis 2015, EEUU	Revisión sistemática y metasíntesis	Búsqueda bibliográfica sobre las experiencias de los padres de niños con TEA.	Los problemas emocionales de los padres vienen a raíz de no saber cómo manejar los cuidados de estos niños. Se ha visto que no son muy accesibles los servicios de apoyo en algunas familias debido a las situaciones económicas. Además, afecta a la conciliación familiar ya que los hermanos también están afectados por la situación.	9/10 (CASPe)
29. Psychological Distress in Jordanian Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: The Role of Positive Reappraisal Coping 2016, Jordania	Estudio descriptivo transversal	Este estudio examina la asociación entre el afrontamiento basado en la reevaluación positiva (PRC, por sus siglas en inglés) y la angustia psicológica en padres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA).	El estudio encontró que el afrontamiento basado en la reevaluación positiva (PRC) estaba asociado con la angustia psicológica en padres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), incluso después de considerar la influencia de la edad y el género de los padres. El PRC mostró una reducción significativa con los niveles de ansiedad, estrés y depresión en los padres.	11/14 (NHLBI)
30. Psychological Distress in Jordanian Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: The Role of Trait Mindfulness 2016, Jordania	Estudio descriptivo transversal	Este estudio examina el papel de la atención plena (mindfulness) en predecir la angustia psicológica en padres árabes de niños con trastorno del espectro autista (TEA).	Después de controlar por la edad y el género de los padres, así como por el nivel de gravedad del trastorno del espectro autista (TEA) en los niños, el mindfulness mostró que provoca una disminución significativa con los niveles de ansiedad, estrés y depresión en los padres.	11/14 (NHLBI)
31. The effect of family-focused psychoeducational therapy for autism spectrum disorder children's parents on parenting selfefficacy and emotion 2018, China	Estudio transversal	Diseñar, implementar y evaluar una terapia psicoeducativa centrada en la familia para el TEA implica un enfoque holístico y colaborativo para mejorar el bienestar y la capacidad de adaptación de las familias afectadas por el trastorno.	Este estudio preliminar sugiere que la terapia psicoeducativa centrada en la familia (FFPT) puede mejorar efectivamente la autoeficacia parental y reducir la ansiedad y la depresión en padres de niños con trastorno del espectro autista (TEA).	13/14 (NHLBI)

32. Social Support as a Protective Factor for the Well-Being of Parents of Children with Autism in Saudi Arabia 2021, Arabia Saudi	Estudio transversal	Evaluar el impacto del apoyo social como mediador y/o moderador entre el estrés parental y la satisfacción con la vida entre los padres de niños con TEA en KSA.	El estrés parental se redujo significativamente en esos padres que tenían apoyo social, mejorando su calidad de vida y su percepción de ella.	12/14 (NHLBI)
33. Quality of life interventions for primary caregivers of children with autism spectrum disorder: a scoping review 2019, Sudáfrica	Revisión bibliográfica	El objetivo fue identificar y describir las intervenciones de calidad de vida ofrecidas a los cuidadores principales de niños con trastorno del espectro autista (TEA).	Se describe el contenido y las tendencias en la estructura y mecanismo de entrega. Tres temas surgieron del contenido de las intervenciones. Los estudios fueron analizados según los dominios de calidad de vida abordados en las intervenciones.	9/10 (CASPe)
34. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD) 2013, Reino Unido	Revisión sistemática	Para evaluar la efectividad de las intervenciones tempranas mediadas por los padres en términos de los beneficios tanto para niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) como para sus padres, y explorar algunos posibles moderadores del efecto del tratamiento.	La revisión encontró cierta efectividad en las intervenciones mediadas por padres, especialmente mejorando la interacción padre-hijo y aspectos como la comprensión del lenguaje y la gravedad del autismo en los niños. Sin embargo, la evidencia sobre la reducción del estrés en los padres es inconclusa.	8/10 (CASPe)
35. Examination of Care Burden and Stress Coping Styles of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder 2019, Turquía	Estudio transversal	El estudio se realizó para examinar la carga del cuidador y los estilos de afrontamiento del estrés de los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA).	Los padres de niños con TEA experimentaron una carga de cuidador más alta. Los puntajes de los tipos de afrontamiento, tales como autoconfianza, desamparo, optimismo y búsqueda de apoyo social, eran mayores.	12/14 (NHLBI)
36. Effect of counselling intervention on stress and expressed emotions among family caregivers of children with autism 2023, Egipto	Estudio pre-post	Este estudio tuvo como objetivo evaluar el efecto de una intervención de asesoramiento sobre el estrés y las emociones expresadas entre los cuidadores familiares de niños con autismo.	La mayoría de los cuidadores familiares de niños con autismo mostraron altos niveles de emociones expresadas y estrés, pero estos disminuyeron después del programa de asesoramiento. Además, se encontraron correlaciones significativas entre las emociones expresadas y el estrés tanto antes como después de la intervención.	11/12 (NHLBI)