



Vol. 15 No. 4

Diciembre de 2012

CONSECUENCIAS DEL CUIDADO DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA SOBRE LA SALUD DE SUS CUIDADORES: ESTADO ACTUAL DE LA CUESTIÓN¹

Nicolás Ruiz Robledillo², Paula Antón Torres.³, Esperanza González Bono⁴ y Luis Moya Albiol⁵.

Departamento de Psicobiología, Universidad de Valencia
España

RESUMEN

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) conforman un grupo de trastornos caracterizados por la aparición de problemas en la socialización, dificultades en la comunicación y el desarrollo de patrones e intereses restringidos. Esta sintomatología suele asociarse con diversos problemas de conducta, factores que han mostrado una gran relevancia a la hora de explicar las consecuencias del cuidado sobre el estado de salud de los cuidadores. Sin embargo, esta relación se ve modulada por diversas variables, entre las que se encuentran las estrategias de afrontamiento. El objetivo de este trabajo consiste en realizar una revisión de los principales estudios que se han

¹ La realización de este trabajo ha sido posible gracias a la financiación de la Dirección General de Programas y Transferencia de Conocimiento del Ministerio de Ciencia e Innovación (proyecto PSI2008-0448/PSIC) y a la Dirección General de Política Científica de la Conselleria d'Educació de la Generalitat Valenciana (proyectos GVACOMP/2010/250 y PROMETEO/2011/048).

² Licenciado en Psicología. Técnico Superior de Investigación en la Universitat de València. Departamento de Psicobiología. Correo electrónico: Nicolas.Ruiz@uv.es

³ Licenciada en Psicología. Correo electrónico: paula.anton.torres@gmail.com

⁴ Profesor Titular de Psicobiología en la Universitat de València. Correo electrónico: Esperanza.Gonzalez@uv.es

⁵ Profesor Titular de Psicobiología en la Universitat de València. Correo electrónico: Luis.Moya@uv.es

llevado a cabo con cuidadores no formales de individuos afectados por un TEA, analizando aquellos factores más destacados. Todo ello con la finalidad de delimitar el estado actual de la cuestión y hacer propuestas de líneas de trabajo que deberían seguir investigaciones futuras en esta temática.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista, cuidador informal, salud, estrés, afrontamiento.

CONSEQUENCES ON CAREGIVER'S HEALTH OF CARING FOR PEOPLE WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: A REVIEW

ABSTRACT

Autism spectrum disorders (ASD) are a group of disorders characterized by problems of socialization, difficulties in communication, and the development of restricted interest patterns. This symptomatology is usually associated with several behavioral problems, and these are relevant factors in explaining the impact of care on the health of caregivers. This relationship is modulated by variables such as coping strategies. This research reviews the main studies carried out with informal caregivers of people with ASD and analyses the most important factors. The objective is to delimit the current state of the question and propose future research.

Keywords: autism spectrum disorder, informal caregiver, health, stress, coping

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) comprenden un conjunto de afecciones que se enmarcan en los Trastornos Generalizados del Desarrollo, y que comparten una sintomatología común: dificultades en la socialización, anormalidades en la comunicación y el desarrollo de patrones de comportamiento repetitivos e intereses restringidos (APA, 1994). Dentro de los TEA se diferencian el Trastorno Autista clásico (TA), el Síndrome de Asperger (SA) y el Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado (TGDNE). Pese a compartir diversa sintomatología, estos trastornos difieren en varios aspectos. Aunque tanto el TA como el SA comparten la aparición de dificultades en la comunicación social e intereses obsesivos y acciones repetitivas, se diferencian en la adquisición de

habilidades lingüísticas. En este sentido, únicamente en el caso del TA se produce un retraso en su adquisición, y, además, el cociente intelectual puede adoptar cualquier valor de la escala (Baron-Cohen, 2010). El TGDNE se diagnostica cuando los síntomas son demasiado leves para establecer un diagnóstico de TA o SA, pese a que el individuo manifiesta ciertos rasgos autistas que sobresalen de la norma (APA, 1994). Por ello, tanto el SA como el TGDNE, ocuparían el lugar del espectro donde la sintomatología autista es más leve, en comparación con el TA, el cual se caracteriza por una sintomatología de mayor intensidad, provocando una mayor discapacidad en aquellos individuos que lo padecen.

El diagnóstico de un trastorno que se incluya dentro de los TEA implica padecer cierto grado de discapacidad, lo que hace necesario la presencia de un cuidador, en mayor o menor medida, dependiendo de la gravedad de los síntomas. El objetivo del cuidador consiste en preservar la salud del individuo y mantener su calidad de vida, además de potenciar el desarrollo del mismo, contrarrestando los déficits y fomentando sus potencialidades.

Además de la sintomatología propia del trastorno, es usual encontrar problemas de conducta comórbidos a la patología principal, fundamentalmente hiperactividad, crisis de agitación, labilidad emocional, destructividad y agresividad, provocando en los individuos una discapacidad muy variable con un fuerte referente idiosincrásico. De esta manera, este tipo de trastornos adquieren un carácter muy específico, por lo que los efectos del cuidado pueden diferir de los descritos en otras alteraciones psicológicas crónicas como la enfermedad de Alzheimer o la esquizofrenia (González-Bono, De Andrés-García y Moya-Albiol, 2011). Además, suelen ser los padres, los que en la mayoría de los casos se hacen cargo de la prestación de cuidados, en un momento de sus vidas donde la paternidad es muy reciente, ya que son trastornos que presentan sintomatología a edades tempranas. Todo ello, repercute directamente en el bienestar y calidad de vida del cuidador, provocando mayores dificultades y malestar en el ámbito familiar (García, Cuxart y Jiménez, 2006; Parello y Caruso, 2007).

El objetivo del presente trabajo consiste en revisar e integrar en una revisión teórica actualizada los resultados obtenidos en las investigaciones acerca de las

consecuencias del cuidado de personas con TEA sobre la salud de sus cuidadores informales. Para ello, se hará referencia a las principales variables que han sido evaluadas y que juegan un papel predictor y/o mediador, al analizar la relación entre el proceso de cuidado y sus consecuencias. En este sentido, se analizará el papel de la gravedad de la sintomatología autista junto con los problemas de conducta asociados al trastorno, así como la sobrecarga percibida por el cuidador y las variables moduladoras de la misma, entre las que se ha destacado la importancia de las estrategias de afrontamiento. Se pretende ofrecer una visión actual de las investigaciones más relevantes en el campo, aportando nuevas propuestas de investigación que ofrezcan avances en la comprensión de las dificultades y consecuencias que padece el cuidador.

ESTRÉS Y CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON TEA

El cuidado de un individuo afectado por un TEA supone una importante fuente de estrés para el cuidador principal (Meadan, Halle y Ebata, 2010), lo que puede acarrear graves consecuencias para su salud. Pese a ello, la mayor parte de estudios se han centrado en el análisis del estrés como resultado final de la prestación de cuidados, sin analizar las consecuencias que dicho nivel de estrés puede acarrear en la salud del cuidador. En este sentido, se ha representado la percepción de estrés que tiene el cuidador a través del término sobrecarga, el cual hace referencia al grado en el que el cuidador percibe que las diferentes esferas de su vida se han visto afectadas por el hecho de prestar cuidados (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980). Las escasas investigaciones que han evaluado la salud del cuidador (Allik, Larsson y Smedje, 2006; Jhonson, Frenn, Feetham y Simpson, 2011; Khanna et al., 2010; Lee et al., 2009; Rizk, Pizur-Barnekow y Darragh, 2011) han fundamentado su estudio en lo que se ha denominado “Calidad de Vida Relacionada con la salud (CVRS)”. Este concepto, se define como “el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud” (Urzúa, 2010), sintetiza los conceptos de salud autopercibida y calidad de vida,

dando lugar a un término que representa los dominios físicos, psicológicos y sociales de la salud a través de la percepción del propio sujeto (Testa y Simonson, 1996). En general, los cuidadores principales de personas afectadas por TEA, obtienen puntuaciones más bajas en la CVRS que la población general. En concreto, se ha descrito menor rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, funcionamiento social, rol emocional y salud mental que la población general; y niveles más bajos de salud en todas las dimensiones evaluadas con respecto a un grupo control, fundamentalmente en salud mental (Khanna et al., 2010; Lee et al., 2009). Sin embargo, estos resultados difieren de los descritos en otros estudios llevados a cabo con cuidadores de personas afectadas por SA o Autismo de alto funcionamiento, cuya sintomatología se supone menos grave con respecto a los demás trastornos que componen el espectro. En este caso, las madres cuidadoras reportaban menores niveles de salud a nivel físico, pero no a nivel mental (Allik et al., 2006).

Al analizar la salud mental del cuidador a un nivel más específico, se ha otorgado un papel relevante a la ansiedad y la depresión (Barker, Hartley, Seltzer, Floyd, Greenberg y Orsmond, 2011; Dale, Jahoda y Knott, 2006; Phetrasuwan y Shandor, 2009; Taylor y Warren, 2012). La sintomatología depresiva llega a adoptar un carácter clínico en gran parte de las ocasiones, afectando principalmente a las madres cuidadoras en mayor medida que a los padres. Tanto inmediatamente después del diagnóstico como a largo plazo, los síntomas depresivos y los niveles elevados de ansiedad son dos patrones característicos de los progenitores de personas con TEA, en la mayor parte de los casos ligados a diversas variables contextuales y psicosociales que modulan esta sintomatología (Barker et al., 2011). Además, los cuidadores puntúan por encima de la media de la población general en la mayoría de dimensiones psicopatológicas evaluadas (Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego, 2008), destacando el factor de somatización, cuyos síntomas surgen a consecuencia de disfunciones corporales producidas por problemas psicológicos subyacentes, como el estrés o la ansiedad (Gempp y Avendaño, 2008). Este resultado vendría a reforzar los hallazgos obtenidos en los diferentes estudios, si se entiende este índice como el resultado físico de la

sobrecarga y el estrés al que están sometidos los cuidadores. Junto a ello, el tiempo dedicado al cuidado es fundamental a la hora de predecir la salud mental del cuidador. No obstante, no es tan relevante la cantidad de horas dedicadas al cuidado como la presión temporal percibida, relacionándose esta última con la presencia de una mayor psicopatología (Sawyer, Bittman, La Greca, Crettenden, Harchak y Martin, 2010).

Pese a que se han analizado diversas variables psicológicas específicas, pocos estudios se han centrado en la evaluación de parámetros biológicos como indicadores de un mayor deterioro en la salud del cuidador. Los estudios en esta línea han mostrado como aquellas madres cuidadoras de un hijo afectado por TEA manifiestan una respuesta amortiguada en los niveles de cortisol matutino en comparación con un grupo control, lo cual es un indicador de que la condición de cuidado representa una situación de estrés crónico. Además, esos niveles de cortisol se encuentran directamente relacionados con los problemas de conducta del individuo receptor de los cuidados (Seltzer et al., 2010). Estos resultados no han sido replicados en otros estudios de similares características, donde no se han encontrado diferencias en los patrones de secreción de cortisol entre cuidadores y controles. Sin embargo, los hallazgos muestran concentraciones más elevadas de biomarcadores pro-inflamatorios en los cuidadores, lo cual aumenta el riesgo de padecer ciertas enfermedades (Lovell, Moss y Wetherell, 2011).

SINTOMATOLOGÍA AUTISTA Y SU RELACIÓN CON LA SALUD DEL CUIDADOR

La relación entre la sintomatología autista o los problemas de conducta de la persona con TEA y su repercusión en la salud del cuidador ha sido frecuentemente analizada en la literatura (Barker et al., 2011; Benson y Karlof, 2009; Lecavalier, Leone y Wiltz, 2006; Lyons, Roecker y Dunleavy 2010; Seltzer et al., 2010; Phetrasuwan y Shandor, 2009; Taylor y Warren, 2012; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster y Berridge, 2011). En este sentido, se hace necesario diferenciar entre la sintomatología autista propia del trastorno, en la cual se incluirían todos aquellos síntomas que caracterizarían a los TEA (dificultades en la

socialización, problemas de comunicación e intereses restringidos y repetitivos), y los problemas de conducta, que serían todos aquellos comportamientos disruptivos que presenta el sujeto asociados al trastorno (conductas autolesivas, irritabilidad o comportamientos agresivos, entre otros). Esta diferenciación es relevante a la hora de comprender los resultados obtenidos en los diferentes estudios llevados a cabo en esta población. En la mayoría de estas investigaciones, los problemas de conducta juegan un papel fundamental a la hora de predecir el nivel de estrés del cuidador frente a la gravedad de la sintomatología autista (Lecavalier et al., 2006). Además, se ha demostrado como las fluctuaciones en la gravedad de estas conductas influye directamente en los niveles de ansiedad y depresión de los cuidadores, disminuyendo el bienestar emocional del mismo a medida que aumentaban estas (Barker et al., 2011). Sin embargo, algunos autores han puesto en duda estos resultados, como Khanna et al. (2010), cuyas conclusiones apuntan a que es la sintomatología autista y no los problemas de conducta la variable que predice en mayor medida la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores (Epstein, Saltzman-Benaiah, O'Hare, Goll, y Truck, 2008). Según los estudios donde los problemas de conducta han predominado frente a la sintomatología autista, este hecho se debe a la utilización de muestras comprendidas por trastornos del espectro autista más leves, como el SA o el autismo de alto funcionamiento, donde la gravedad de la sintomatología es menor. De cualquier modo, escasas investigaciones han analizado las consecuencias de la sintomatología autista en los niveles de estrés de los padres en un TEA específico, con el objetivo de comparar la relación entre la gravedad de los síntomas y la salud del cuidador en los diferentes trastornos.

Un factor escasamente analizado en relación a los problemas de conducta de los individuos afectados por TEA y su capacidad para incrementar los niveles de estrés en los cuidadores es el denominado "Proliferación del estrés" (Pearlin, 2000). Este concepto hace referencia a la capacidad de un estresor inicial, denominado estresor primario, de crear nuevos estresores en diversas áreas de la vida del individuo, dando lugar a estresores secundarios. Un cambio en esta variable modifica el ánimo depresivo del cuidador, mediando la relación entre la

sintomatología autista del niño y la sintomatología depresiva de los padres, de manera que la mayor gravedad de la sintomatología autista se traduce en un aumento de la proliferación de estrés y por tanto, en un aumento del ánimo depresivo del cuidador (Benson y Karlof, 2009).

VARIABLES MODULADORAS: ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

Las estrategias de afrontamiento han sido una de las variables que más atención han recibido a la hora de explicar los factores que modulan la respuesta de estrés en los cuidadores de TEA (Hastings et al., 2005; Higgins, Bailey y Pearce, 2005; Luther, Canham y Young, 2005; Lyons et al., 2010). De acuerdo con el modelo transaccional de Lazarus y Folkman (1984), harían referencia a “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”. En este caso, el cuidador, ante la situación de cuidado como fuente de estrés, desarrolla una serie de mecanismos de afrontamiento con el objetivo de paliar las consecuencias del estresor. Por ello, las investigaciones realizadas evalúan los efectos positivos o negativos de las mismas en función de su tipología. Aunque en la mayor parte de los casos el afrontamiento parece funcionar como un amortiguador de los niveles de estrés del individuo, los resultados obtenidos en las investigaciones son contradictorios. En un estudio llevado a cabo por Higgins et al. (2005), las estrategias de afrontamiento no se relacionaban con ninguna de las variables de resultados que habían evaluado, como el ajuste marital o familiar. En otro trabajo previo, tampoco se evidenció la capacidad de las estrategias de afrontamiento de amortiguar los efectos del estrés sobre la calidad de vida de los cuidadores (Abbeduto, Seltzer, Shattuck, Krauss, Orsmond, y Murphy, 2004). Sin embargo, en otra investigación sí han hallado relaciones consistentes entre el empleo de ciertas estrategias de afrontamiento y mayores niveles de estrés (Lyons et al., 2010). Los cuidadores que utilizaban estrategias centradas en la emoción desarrollaban mayores niveles de estrés, mientras que los que utilizaban las centradas en el problema mostraban mejor salud. En la misma línea, los

cuidadores que hacen uso de estrategias emocionales y centradas en la evitación activa del problema, sufren mayores niveles de estrés y reportan peor salud mental que aquellos que utilizan estrategias activas y centradas en el problema (Benson, 2010; Hastings et al., 2005; Lin, Orsmond, Coster, y Cohn, 2011). Aunque estos resultados coinciden a grandes rasgos con los que analizan la relación general entre afrontamiento y estrés, hay que diferenciar si existe un patrón generalizado de afrontamiento o si los cuidadores utilizan una tipología u otra en función del estresor al que se esté haciendo frente. En aquellas situaciones donde el cuidador dispone de un mayor control del estresor, como son los problemas de conducta, las madres utilizan estrategias de afrontamiento activas centradas en el problema, dirigidas a controlar la sintomatología de sus hijos. A la hora de afrontar situaciones con más carga emocional donde no se requiere una acción directa e inminente por parte del cuidador, las madres adoptan estrategias de carácter evitativo, con el objetivo de apartarse del foco estresor (Schmidt, Dalbosco y Alves, 2007). Este resultado muestra cierta habilidad de los padres de niños con TEA para discriminar la capacidad de control que disponen sobre ciertas circunstancias del cuidado, de cara a poner en marcha determinadas estrategias de afrontamiento que les permita adaptarse a la situación de cuidado en sus más diversas circunstancias.

Por otra parte, las estrategias de afrontamiento pueden potenciar efectos beneficiosos para el individuo, como un mayor crecimiento personal o el aumento del apoyo social percibido (Montes y Halterman, 2007; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg y Carter, 2008). Los padres que utilizaban estrategias de afrontamiento centradas en el problema obtenían mayores puntuaciones en la escala de crecimiento personal, disminuyendo así la intensidad de variables emocionales negativas como la ira. Estos resultados se invertían cuando los cuidadores utilizaban estrategias de afrontamiento centradas en la emoción (Smith et al., 2008). Además, se ha visto como aquellos padres que se adaptan de forma adecuada a la situación de cuidado obtienen resultados positivos de la experiencia, evidenciándose un aumento de la resiliencia en aquellas familias mejor adaptadas (Bayat, 2007).

EL MODELO DOBLE ABCX: UN MODELO INTEGRADOR

Con el fin de integrar los diferentes resultados obtenidos, se han utilizado diversos modelos de estrés que aglutinan aquellas variables asociadas a los TEA y al contexto sociofamiliar del individuo que han sido evaluadas separadamente en los estudios publicados hasta la fecha. Uno de los más frecuentemente utilizados ha sido el modelo de estrés familiar “Doble ABCX” de McCubbin y Patterson (1983). Se trata de una adaptación del original, propuesto por Hill (1949) para responder a qué variables están implicadas en el desarrollo de estrés familiar y de qué forma interactúan, produciéndose como resultado una mejor o peor adaptación al estresor por parte de las familias. El modelo tiene en cuenta las siguientes variables: Aa (impacto del estresor inicial y acumulación de las demandas), Bb (recursos familiares), Cc (evaluación del estresor), BC (estrategias de afrontamiento) y X (adaptación familiar). De esta manera, considera todas aquellas dimensiones que han mostrado cierta efectividad para predecir los niveles de estrés en el cuidador, con la ventaja de que se pueden evaluar cuáles son las interacciones existentes entre las mismas y de qué forma éstas fomentan o van en detrimento de una mejor adaptación a la situación de cuidado por parte de las familias. Los resultados obtenidos en los estudios que han aplicado el modelo, van en concordancia con lo expuesto hasta el momento. Así, es generalmente la sintomatología autista, en esta caso, la gravedad del estresor, la variable que mayor porcentaje de varianza predice de las dimensiones de ajuste familiar, salud mental o funcionamiento social (Hastings, 2002; Manning, Wainwright y Bennett 2011; Pakenham, Sofronoff y Samios, 2004; Stuart y McGrew, 2009). En la mayor parte de los casos, los problemas de conducta, la gravedad de los síntomas o la acumulación de demandas son las dimensiones que más consistentemente correlacionan con las variables de resultado evaluadas en los estudios, principalmente el ajuste familiar, marital o los niveles de estrés tanto en madres como en padres. Tras la gravedad del estresor, la segunda variable que mayor poder predictivo presenta son las estrategias de afrontamiento adoptadas por los cuidadores. En consonancia con los hallazgos que se han descrito en otros

estudios, aquellos cuidadores que utilizan estrategias de afrontamiento centradas en el problema obtienen mejores resultados en las dimensiones de ajuste y estrés familiar, que aquellos que se hacen servir de estrategias evitativas o centradas en la emoción (Stuart y McGrew, 2009). En concreto, han sido las estrategias de afrontamiento pasivas o evitativas las que han mostrado correlaciones positivas más estables con unos niveles elevados de sobrecarga, peor salud y menor ajuste social del cuidador (Pakenham et al., 2004). También se han descrito relaciones consistentes entre el uso de estrategias de afrontamiento centradas en la búsqueda de apoyo social y un menor nivel de estrés en las familias (Manning et al., 2011). En este sentido, aunque el apoyo social ha mostrado una tendencia positiva cuando se relaciona con un mayor ajuste y con menores niveles de estrés en las familias, no ha resultado tener una capacidad predictiva tan consistente como la gravedad de los síntomas, los problemas de conducta o las estrategias de afrontamiento. Sin embargo, algunos autores sí que han encontrado relaciones directas entre un mayor apoyo social y menores niveles de estrés (Pozo, Sarriá y Méndez, 2006; Renty y Roeyers, 2007).

Otras variables analizadas en el modelo son el locus de control o la auto-efficacia (Pakenham et al., 2005; Siman y Kaniel, 2011). El locus de control interno se ha relacionado con un menor nivel de estrés parental, tanto en padres como en madres de niños con TEA, por el contrario, aquellos cuidadores con mayor atribución externa mostraban también mayor nivel de estrés. Este resultado puede estar directamente relacionado con las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores, de forma que aquellos que perciban un mayor control de la situación de cuidado pondrán en marcha estrategias de afrontamiento activas centradas en el problema. En el caso de que el cuidador perciba que dispone de poco control sobre la situación estresante, podría desarrollar con mayor facilidad estrategias pasivas y centradas en la emoción, con el objetivo de paliar los sentimientos negativos que le producen una situación que perciben incontrolable.

El estudio de la adaptación familiar al cuidado a través del modelo doble ABCX es de utilidad al facilitar la comprensión de la interrelación de las variables que han sido objeto de estudio en la literatura, además de aportar un sentido

jerárquico en la comprensión de las relaciones entre estas dimensiones y el nivel de estrés familiar. El hecho de que la gravedad de la sintomatología o los problemas conductuales sean las variables que mejor predicen los niveles de estrés en los cuidadores aporta información relevante en aras a la comprensión de la situación del cuidador y al desarrollo de intervenciones eficaces en los individuos con TEA, reduciendo su sintomatología, e indirectamente la de sus cuidadores.

CONCLUSIONES

En los últimos años se ha producido un notable incremento del número de estudios realizados sobre las consecuencias del cuidado de personas con TEA sobre la salud de sus cuidadores. Pese a que existe una sensibilidad y comprensión de los procesos que llevan a un cuidador al sufrimiento de niveles elevados de estrés, escasas investigaciones científicas han ahondado más en esta temática, analizando las consecuencias para la salud de los cuidadores principales. En este sentido, han adoptado una visión más integral del concepto, utilizando el término de calidad de vida relacionada con la salud como variable de resultado. Este concepto ha provocado cierta controversia entre los autores con respecto a su definición y a las dimensiones que lo componen, por lo que generalizar los resultados obtenidos conlleva asumir un cierto margen de error, ya que las medidas no son homogéneas, encontrando diferentes instrumentos que evalúan diversos factores de la calidad de vida relacionada con la salud. Además, la gran mayoría de estudios han empleado cuestionarios o registros de síntomas a la hora de evaluar el estado de salud de los cuidadores, sin considerar otros parámetros fisiológicos más específicos. Por lo tanto a pesar del acercamiento al conocimiento del estado de salud del cuidador, es necesario conocer más en profundidad que componentes de la salud se encuentran mayormente comprometidos en esta población. Integrando los resultados obtenidos hasta el momento podría afirmarse que hay una relación entre la gravedad de la sintomatología autista y la salud. De este modo, serían aquellos cuidadores que tienen a cargo a un individuo afectado por un TEA de mayor gravedad, como un

TA, los que verían más perjudicada su salud. Sin embargo, los cuidadores de personas diagnosticadas de un TEA más leve, como el SA, tendrían una mayor afectación en su salud, aunque no tan pronunciada en los aspectos psicológicos. Sería necesario llevar a cabo un mayor número de estudios que corroboren esta afirmación, analizando si la gravedad de la sintomatología del trastorno produce diferencias en el estado de salud del cuidador. También sería conveniente desarrollar investigaciones que evaluaran de forma más específica cuales son los procesos psicopatológicos o los trastornos mentales más prevalentes en esta población. En este sentido, habría que evaluar las relaciones entre estas dimensiones de salud y el diagnóstico concreto de la persona receptora de los cuidados. Pese a que algunos estudios afirman que existen diferencias en este sentido, deberían desarrollarse estudios controlados donde participen cuidadores de individuos con diversos trastornos dentro de los TEA, con el objetivo de extraer diferencias de salud entre los mismos. En definitiva los estudios parecen indicar que la sintomatología autista y los problemas de conducta del individuo afectado por TEA, junto con la gravedad percibida por parte del cuidador, son variables que juegan un papel relevante en la comprensión tanto del nivel de estrés sufrido por éstos como la capacidad que tiene el mismo de proliferar, y crear nuevos estresores que vayan en detrimento de la salud de los cuidadores. Pese a que los estudios no son concluyentes a la hora de determinar si son los problemas de conducta asociados al trastorno o la sintomatología autista en sí misma la que mayor peso tiene sobre la salud del cuidador, lo más probable es que ambas dimensiones se encuentren estrechamente relacionadas, de forma que una mayor sintomatología autista potencie un aumento de conductas disruptivas en los individuos.

El afrontamiento, como variable que mayor atención ha recibido por parte de los investigadores, ha mostrado tener un efecto amortiguador en la reacción al estresor por parte de las familias. El uso de estrategias de afrontamiento evitativas y/o centradas en la emoción provoca mayores niveles de estrés y por tanto un mayor deterioro en la salud del cuidador. Sin embargo, el uso de estrategias más activas y centradas en el problema inducen unos niveles menores de estrés, lo

que conlleva un mayor bienestar para el cuidador, mejorando su proceso de adaptación al cuidado. Además, no hay que basarse en un único estresor como la sintomatología autista o los problemas de conducta, sino que este estresor primario provoca la aparición de estresores secundarios, que incrementan la carga de estrés por parte del cuidador. En este sentido, una amplia esfera de la vida del cuidador se ve afectada por el cuidado, lo cual implica que el individuo tenga que hacer frente a una amplia gama de estresores, sobre los cuales tiene mayor o menor control. Es aquí donde juega un papel fundamental el locus de control y las estrategias de afrontamiento. Parece que el cuidador adopta diversos tipos de estrategias de afrontamiento en función del control que percibe sobre los diferentes estresores a los que debe hacer frente. Sería interesante por tanto, analizar que dimensiones del espectro del cuidado de una persona con TEA conllevan un mayor o menor control por parte de las familias y su relación con las estrategias de afrontamiento adoptadas, con el objetivo de ofrecer una explicación más adecuada de este fenómeno.

Otras variables tipo rasgo como la ira no han sido analizadas. Tampoco ciertas variables sociodemográficas como el género o la edad han sido muy utilizadas en los estudios como dimensiones predictoras de una mayor o menor sobrecarga. Las limitaciones que conlleva la realización de estudios con este tipo de población (trastornos relativamente infrecuentes, escasez de tiempo por parte de las familias, falta de implicación en el cuidado de los hombres, etcétera.) implica que en gran parte de los casos, los autores tengan que recurrir al estudio de muestras pequeñas, normalmente de género femenino, que suelen encontrarse involucradas en programas de intervención o tratamientos análogos. Este hecho puede conllevar importantes sesgos a la hora de generalizar los resultados, obviando variables que pueden estar influyendo directamente en las dimensiones evaluadas, como es el caso del género o el haber participado en programas de tratamiento psicológico, algo a tener muy en cuenta en la interpretación de los resultados.

Por lo tanto, pese a que existe una escasa literatura que estudie las consecuencias que tiene el cuidado de una persona con TEA en las familias,

comienzan a esclarecerse cuáles son los mecanismos que influyen en el proceso, además de los diferentes resultados que obtiene el cuidador en la adaptación de este proceso, adoptándose en los últimos tiempos una visión más positivista de las consecuencias que conlleva el hecho de cuidar. Sin embargo, se hace necesario el desarrollo de estudios que evalúen de forma más exhaustiva que dimensiones específicas de salud están más afectadas en los cuidadores de individuos con TEA, tanto a nivel físico como mental, incluyendo dimensiones psicobiológicas y valorando que variables pueden estar modulando la relación entre la sintomatología del niño y la salud del cuidador. Para ello debe adoptarse una postura más concreta, explorando dimensiones específicas del trastorno que se relacionen con estrategias de afrontamiento diferenciadas que promuevan una mejor adaptación a la situación, y conlleven por tanto, consecuencias más positivas para el cuidador. Así como tener en cuenta otro tipo de variables que también puede mediar esta relación, como el género, las horas de cuidado, el estrés percibido u otro tipo de variables psicológicas rasgo que tengan un efecto significativo en el proceso. Además, la preocupación acerca del futuro del hijo/a cuidado, las diferencias culturales a la hora de percibir la situación de cuidado por parte del cuidador, los cambios sociales que implican modificaciones en los sistemas de cuidado de una nación, entre otras, pueden ser dimensiones que tengan una influencia directa sobre los procesos de estrés y salud del cuidador, y por lo tanto, merecen también un análisis en profundidad por parte de los autores.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abbeduto, L., Seltzer, M., Shattuck, P., Krauss, M., Orsmond, G., y Murphy, M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with Autism, Down Syndrome, and Fragile X Syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 109 (3), 237-254.
- Allik, H., Larsson, J.-O., y Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and quality of life outcomes*, 4 (1), 1-8.
- APA. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* DSM-IV (4th edition). Washington, DC: APA.

- Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., y Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with Autism. *Developmental Psychology*, 47 (2), 551-561.
- Baron- Cohen, S. (2010). *Autismo y Síndrome de Asperger*. Madrid: Alianza.
- Bayat, M. (2007). Evidence of Resilience in Families of Children with Autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (9), 702-714.
- Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with Autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4 (2), 217-228.
- Benson, P. R., y Karlof, K. L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: a longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39 (2), 350-362.
- Dale, E., Jahoda, A., y Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder. Exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future. *Autism*, 10 (5), 463-479.
- Epstein, T., Saltzman-Benaiah, J., O'Hare, A., Goll, J., y Truck, S. (2008). Associated features of Asperger Syndrome and their relationship to parenting stress. *Child: Health, Care and Development*, 34 (4), 503-511.
- García, D., Cuxart, F., y Jiménez, C. L. (2006). Las personas con autismo ante la futura Ley de Promoción de la Autonomía Personal. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60, 113-127.
- Gempp, R., y Avendaño, C. (2008). Datos normativos y propiedadespsicométricas del SCL-90-R en estudiantes universitarios chilenos. *Terapia psicológica*, 26 (1), 39-58.
- González-Bono, E., De Andrés-García, S., y Moya-Albiol, L. (2011). The cortisol awakening response in caregivers of schizophrenic offspring shows sensitivity to patient status. *Anxiety Stress Coping*, 24 (1), 107-120.
- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27 (3), 149-160.

- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., y Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9 (4), 337-391.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., y Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9 (2), 125- 137.
- Hill, R. (1949). *Families under stress*. New York: Harper and Row.
- Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., y Simpson, P. (2011). Autism Spectrum Disorder: Parenting Stress, Family Functioning and Health-Related Quality of Life. *Families, Systems, & Health*, 29 (3), 232–252.
- Khanna R., Suresh Madhavan S., Smith Michael J., Patrock Julie H., Tworek Cindy, Becker-Cottrill Barbara (2011). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41 (9), 1214-1227.
- Lazarus, R., y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lecavalier, L., Leone, S., y Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (3), 172-183.
- Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., et al. (2009). Health-Related Quality of Life of Parents of Children with High-Functioning Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and other developmental disabilities*, 24 (4), 227-239.
- Lin, L.-Y., Orsmond, G. I., Coster, W. J., y Cohn, E. S. ((2011)). Families of adolescents and adults with autism spectrum disorders in Taiwan: The role of social support and coping in family adaptation and maternal well-being. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5 (1), 144–156.
- Lovell, B., Moss, M., y Wetherell, M. (2011) (en prensa). The psychosocial, endocrine and immune consequences of caring for a child with autism or ADHD. *Psychoneuroendocrinology*, 37 (4), 534-542.
- Luther, E.H, Canham, D.L y Young, C.V.. (2005). Coping and social support for parents of children with autism. *Journal of School Nursing*, 21 (1), 40-47.
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Roecker, C. E., y Dunleavy, A. M. (2010). The Impact of Child Symptom Severity on Stress among Parents of Children with ASD: The Moderating Role of Coping Styles. *Journal of child and family studies*, 19 (4), 516-524.

- Seltzer, M., Greenberg, J. S., Hong, J., Smith, L. E., Almeida, D. M., Coe, C., et al. (2010). Maternal cortisol levels and behavior problems in adolescents and adults with ASD. *Journal of Autism Developed Disorder*, 40 (4), 457-469.
- Manning, M. M., Wainwright, L., y Bennett, J. (2011). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41 (3), 320-331.
- McCubbin, H., y Patterson, J. (1983). The family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family*, 6, 7-37.
- Meadan, H., Halle, J. W., y Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: stress and support. *Exceptional Children*, 77 (1), 7-36.
- Montes, G., y Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among children with autism: A population-based study. *Pediatrics*, 119 (5), 1040-1046.
- Pakenham, K. I., Samios, C., y Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger Syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism*, 9 (2), 191-212.
- Pakenham, K. I., Sofronoff, K., y Samios, C. (2004). Finding meaning in parenting a child with Asperger Syndrome: correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities*, 25 (3), 245-264.
- Parello, S., y Caruso, E. (2007). El nacimiento de un hijo con minusvalía: ruptura de cánones y posibilidad de narrarse. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*, 10 (1), 39-62.
- Pearlin, L. (2000). *The stress process revisited: reflections on concepts and their Interrelationships. In Handbook of the sociology of mental health* (pp. 395-415). New York: Plenum: In C.S. Aneshensel y J.C. Phelan.
- Phetrasuwan S. y Shandor, M. (2009). Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal for specialists in pediatric nursing*, 14 (3), 157-165.
- Pozo Cabanillas, P., Sarriá Sánchez, E., y Méndez Zaballos, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del Espectro Autista. *Psicothema*, 18 (3), 342-347.
- Renty, J., y Roeyers, H. (2007). Individual and Marital Adaptation in Men with Autism Spectrum Disorder and their Spouses: The Role of Social Support

and Coping Strategies. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **37** (7), 1247-1255.

- Rizk, S., Pizur-Barnekow, K., y Darragh, A. R. (2011). Leisure and social participation and health-related quality of life in caregivers of children with **Autism**. *American Occupational Therapy Foundation*, **31** (4), 164-171.
- Sawyer, M. G., Bittman, M., La Greca, A. M., Crettenden, A. D., Harchak, T. F., y Martin, J. (2010). Time demands of caring for children with Autism: what are the implications for maternal mental health? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **40** (5), 620–628.
- Schmidt, C., Dalbosco, D., y Alves, C. (2007). Coping strategies of mothers of Autistic children: dealing with behavioral problems and emotions. *Psicología: Reflexão e Crítica*, **20** (1), 124-131.
- Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M., y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con Autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de psicología*, **24** (1), 100-105.
- Siman, A., y Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to Autistic children: a multivariate model. *Journal of Autism and developmental disorders*, **41** (7), 879-890.
- Smith, L. E., Seltzer, M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., y Carter, A. S. (2008). A Comparative Analysis of Well-Being and Coping among Mothers of Toddlers and Mothers of Adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **38** (5), 876- 889.
- Stuart, M., y McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, **3** (1), 86-97.
- Taylor J.L., Warren, Z. (2012). Maternal Depressive Symptoms Following Autism Spectrum Diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **42** (7), 1411-1418.
- Testa, M., y Simonson, D. (1996). Assessment of quality-of- life outcomes. *The New England journal of medicine*, **334** (13), 835-840.
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., y Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioral and emotional problems and maternal mental health: associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, **52** (1), 91–99.

Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: elementos conceptuales. **Revista médica de Chile, 138** (3), 358-365.

Zarit, S., Reever, K., y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. **The Gerontologist, 20** (6), 649-655.