



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Facultad de Ciencias Médicas

Centro de Posgrado

Especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria

**FACTORES RELACIONADOS AL ESTRES EN PADRES DE NIÑOS Y
ADOLESCENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA: UNA
REVISION SISTEMATICA**

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Especialista en Medicina
Familiar y Comunitaria

Autora: Janneth Patricia Luna Cajamarca

CI: 0105267389

janis.patico2012@gmail.com

Directora: Dra. Ximena Elizabeth Moncayo Gaybor

CI: 0104360474

Cuenca – Ecuador

04 – febrero – 2022



RESUMEN

Antecedentes: los padres de hijos con Trastorno del espectro autista experimentan niveles altos de estrés y se relacionan con varios factores, destacando un apoyo social y familiar deficiente, problemas de conducta y gravedad de los síntomas del TEA.

Objetivo: Determinar los factores relacionados al estrés en padres de niños y adolescentes con Trastorno del espectro autista.

Metodología: revisión sistemática. Se incluyeron 13 estudios analíticos tras la lectura de títulos y resúmenes basándose en dominios especificados y criterios STROBE desde enero 2015 a diciembre 2020 en inglés y español. Se emplearon las bases de datos Pubmed, Elsevier, Springer y Science Direct, utilizando Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) y operadores booleanos (Y, AND; NO, NOT y O, OR). La información se sintetizó en tablas personalizadas.

Resultados: la prevalencia del estrés en padres varió desde 33.8% al 98%; 3 de 4 estudios indicaron una relación entre apoyo social deficiente y estrés ($p < 0.05$), 4 de 5 estudios establecieron relación entre gravedad de los síntomas de TEA y estrés ($p < 0.05$). Seis estudios demostraron una relación estadísticamente significativa entre estrés y problemas de conducta ($p < 0.05$).

Conclusiones: la prevalencia de estrés varía ampliamente según la literatura que se consulta, además, tanto el apoyo social y familiar deficiente, los problemas de conducta y la gravedad de los síntomas podrían ser considerados los principales factores precipitantes de estrés.

Limitaciones: no se encontraron estudios en Latinoamérica por lo que no se pueden generalizar los resultados.

Palabras claves: Apoyo social. Conducta. Estrés psicológico. Padres. Trastorno del espectro autista.



ABSTRACT

Background: parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) experience high levels of stress which are related to several factors, mainly the lack of social and family support, behavior problems, and the severity of ASD symptoms.

Objective: To determine the factors related to stress in parents of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder.

Methodology: systematic review. Thirteen analytical studies were included after reading titles and abstracts based on specified domains and STROBE criteria from January 2015 to December 2020 in English and Spanish. The databases Pubmed, Elsevier, Springer and Science Direct were used as well as the Descriptors in Health Sciences (DeCS) and Boolean operators (AND, AND; NO, NOT and OR, OR). The information was synthesized in personalized tables.

Results: the prevalence of stress in parents ranged from 33.8% to 98%; 3 out of 4 studies indicated a relationship between poor social support and stress ($p < 0.05$), 4 out of 5 studies established a relationship between severity of ASD symptoms and stress ($p < 0.05$). Six studies demonstrated a statistically significant relationship between stress and behavior problems ($p < 0.05$).

Conclusions: the prevalence of stress varies widely according to the literature that is consulted, moreover, the lack of social and family support, behavior problems and the severity of symptoms could be considered the main influencing factors of stress.

Limitations: no studies were found in Latin America which does not allow to generalize the results.

Keywords: Social support. Behavior. Psychological stress. Parents. Autism spectrum disorder.



ÍNDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
AGRADECIMIENTO.....	9
DEDICATORIA.....	10
1. INTRODUCCIÓN	11
1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	12
1.2. JUSTIFICACIÓN	14
2. MARCO TEÓRICO.....	15
2.1 El Sistema Familiar	15
2.2 Estrés en padres con hijos con TEA	15
2.3 Diagnóstico de estrés en padres.....	16
2.4 Factores relacionados al estrés en los padres	17
2.4.1 Apoyo social y familiar	17
2.4.2 Problemas de conducta en el TEA.....	18
2.4.3 Gravedad de los síntomas del TEA	18
2.5 Pronóstico	19
3. OBJETIVOS	20
3.1 Objetivo General	20
Janneth Patricia Luna Cajamarca	4



3.2 Objetivos Específicos.....	20
4. DISEÑO METODOLÓGICO	20
4.1 Diseño del estudio.....	20
4.2 Criterio de elegibilidad:.....	20
4.3 Fuentes de información.....	21
4. 4 Estrategia de búsqueda	21
4.5 Selección de estudios	22
4.6 Proceso de recopilación y extracción de datos	22
4.7 Lista de los datos	22
4.8 Riesgo de sesgo en los estudios individuales	23
4.9 Medidas de resumen.....	23
4.10 Síntesis de resultados.....	23
4.11 Riesgo de sesgo entre los estudios	23
4.12 Análisis adicionales.....	23
5. RESULTADOS.....	24
5.1 Caracterización de artículos científicos.....	24
Gráfico 1: Diagrama de flujo de los estudios identificados en la revisión.....	24
Tabla 2. Prevalencia del estrés en padres de niños y adolescentes con trastorno del espectro autista.....	25



Tabla 3. Factores sociales (apoyo social y familiar deficiente) que influyen en el estrés de padres de niños y adolescentes con trastorno del espectro autista	25
Tabla 4. Factores del niño y adolescente con trastorno del espectro autista (problemas de conducta y gravedad de los síntomas de TEA) que influyen en el estrés de los padres	26
6. DISCUSIÓN	27
6.1 Limitaciones	28
6.2 Implicaciones	29
6.3 Financiación y conflicto de intereses.....	29
7. CONCLUSIONES.....	29
7.1 Recomendaciones	29
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	31
9. ANEXOS	37
Anexo 1. Cronograma de trabajo	37
Anexo 2. Recursos humanos y materiales.....	37
Anexo 3. Caracterización de estudios para extracción de datos.....	39
Anexo 4. Tabla de evaluación metodológica (riesgo de sesgo en estudios individuales).....	42



Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio Institucional

Yo, Janneth Patricia Luna Cajamarca en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación "FACTORES RELACIONADOS AL ESTRÉS EN PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA: UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA", de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 04 de febrero de 2022

Janneth Patricia Luna Cajamarca

CI: 0105267389



Cláusula de propiedad intelectual

Yo, Janneth Patricia Luna Cajamarca, autora del trabajo de titulación "FACTORES RELACIONADOS AL ESTRÉS EN PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA: UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 04 de febrero de 2022

Janneth Patricia Luna Cajamarca

CI: 0105267389



AGRADECIMIENTO

Mi más sincero agradecimiento a la Universidad de Cuenca y a las autoridades del Centro de Posgrado que me dieron la oportunidad de seguir tan noble especialidad.

A mi directora y asesora, Dra. Ximena Moncayo y Dra. Katherine Salazar, gracias por el tiempo y dedicación puesta en la revisión de este proyecto, el rigor y la profesionalidad que han mostrado en todo momento y la generosidad con la que han atendido todas mis dudas y consultas.

A Vanessa y Pedro, mis queridos colegas que aparecieron en el tramo más duro de mi vida y que con su apoyo y cariño han hecho más liviano este camino.



DEDICATORIA

A mis dos grandes amores, mi esposo Ángel y mi hijo Eliot, por estar conmigo en aquellos momentos en que el estudio y el trabajo ocuparon mi tiempo y mi esfuerzo. Gracias por su comprensión y apoyo incondicional.

A mi madre Inés, ejemplo de honestidad, esfuerzo y perseverancia, a la que le debo todo lo que soy, y al resto de mi familia que de una u otra manera aportaron con un granito de arena para que pudiera culminar con éxito esta carrera.



1. INTRODUCCIÓN

El estrés de los padres se puede definir como una "reacción psicológica aversiva a las demandas de ser padre" (1). Abidin (1990) propuso que el estrés de los padres se crea por un desajuste entre las demandas percibidas de los padres y los recursos personales y sociales disponibles para satisfacer esas demandas (2).

El concepto clásico de Autismo ha variado mucho desde sus definiciones originales y en la actualidad se prefiere usar el término "trastorno del espectro autista" (TEA). El TEA es un "trastorno del neurodesarrollo de origen neurobiológico, que afecta el desarrollo de la comunicación social y el comportamiento, con la presencia de conductas e intereses repetitivos y restringidos. Presenta una evolución crónica, con diferentes grados de afectación, adaptación funcional y funcionamiento en el área del lenguaje y desarrollo intelectual, que se inician en la infancia y duran toda la vida" (3).

Estos niños experimentan una variedad de dificultades, por ejemplo, habilidades sociales limitadas, poca comprensión de las reglas y convenciones sociales, inflexibilidad, falta de adherencia a rutinas familiares, intereses restringidos o comportamientos repetitivos, hiperreactividad o hiporreactividad a las experiencias sensoriales que conducen a deficiencias en las funciones sociales y ocupacionales cotidianas que afectan la vida familiar (4).

Atender a un hijo con TEA puede ser estresante para los padres y capaz de generar estrés en el ámbito matrimonial, en la relación con sus otros hijos, el trabajo, las finanzas, las relaciones sociales y las responsabilidades personales (5).

El apoyo social se ha descrito como un recurso vital para las familias con un hijo con algún tipo de discapacidad y se ha relacionado con estrategias de afrontamiento positivas y reducción del estrés de los padres con hijos con TEA (6).



Así mismo, los problemas de conducta y la gravedad de los síntomas del TEA están estrechamente relacionados con el estrés de sus padres, debido a que la mayoría de los padres no saben cómo manejar eficazmente estas situaciones (7). Pasar por alto la detección de estrés no solo dificulta una comprensión integral de la psicopatología de los padres, sino que también puede crear barreras para el desarrollo de intervenciones basadas en evidencia y servicios de apoyo familiar para estos padres (8).

Esta revisión se centra en la relación existente entre el estrés de los padres, el apoyo social deficiente, los problemas de conducta y la gravedad de los síntomas de TEA.

1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Según el Instituto para Medidas y Evaluación de la Salud de Inglaterra, en el año 2015, la prevalencia del TEA en el mundo fue del 0,12%, en niños menores de 5 años y entre los 5 a 14 años fue del 1,34 %. En el mismo año, en América Latina y el Caribe, en niños menores de 5 años, se dio una prevalencia del 0,27% y en la población de 5 a 14 años una prevalencia de 1,73% (9). Así mismo, un estudio del 2016, realizado en Estados Unidos y publicado por el Centro para el control y la prevención de enfermedades (CDC), la prevalencia del TEA fue de 1 por cada 54 niños o de 18.5 por cada 1 000 habitantes, siendo 4.3 veces más frecuente en los niños que entre las niñas. Estos resultados surgen del seguimiento de 11 centros ubicados en diferentes estados del país (10).

Por otro lado, en Ecuador, en el año 2016, de acuerdo a la información dada por la Dirección Nacional de Discapacidades del Ministerio de Salud Pública, se reportó 1266 personas diagnosticadas con TEA. De estas, 254 tienen diagnóstico de TEA atípico, 79 de TEA de la niñez, 205 con síndrome de Asperger y 15 con síndrome de Ret (11). Además, en el Centro de Rehabilitación Integral Especializado N° 5 de Cuenca, entre enero y agosto de 2015, se reportaron 266 atenciones por TEA en la niñez (12). De los estudios presentados y otros estudios epidemiológicos realizados durante los últimos 50 años, la



prevalencia mundial del TEA es significativa y va en aumento, por lo que constituye un problema de salud mundial (13).

Junto con los casos de TEA, es relevante entender el impacto en un contexto familiar, ya que las dificultades en la crianza de los hijos, ejercen una fuerte presión sobre las habilidades de los padres y más si se tiene un hijo con TEA. De hecho, varios investigadores han demostrado que los padres que tienen un hijo con diagnóstico de TEA experimentan un mayor estrés que aquellos padres que tienen un niño con desarrollo normal (14), (15).

El estrés de los padres alcanzó niveles clínicamente significativos en el 98% de los casos en Australia en el 2017 (16), en el mismo año, en EEUU (Boston), la prevalencia del estrés en padres con hijos con TEA fue del 77% (17), mientras que en Asia, en el 2015 se reportó una prevalencia del 91.9% (15). Así mismo, en América Latina (Perú) en el 2017, el 72% de los padres presentaron un estrés moderado y el 12% un estrés severo (18).

Por otro lado, se ha determinado que el apoyo social es un factor de protección importante contra el estrés de los padres y los problemas que conlleva cuando se crían hijos con TEA (19). Es relevante entonces la importancia de que estas familias reciban oportunamente apoyo social. Adicionalmente, cada paciente con TEA presenta una variedad en su sintomatología, tanto en sus problemas de conducta como en la gravedad de los síntomas. Estas variaciones pueden determinar, en parte, las diferencias en el estrés de cada uno de los padres. De esto se desprende la importancia de explorar el impacto de las tareas relacionadas con el cuidado de un hijo con TEA para comprender mejor cómo las características de los niños y adolescentes con TEA contribuyen al estrés de los padres (8).

Por lo expuesto anteriormente, se plantea la siguiente pregunta de investigación. ¿Los factores sociales (apoyo social y familiar deficiente) y factores dependientes del niño y adolescente con trastorno del espectro autista



(problemas de conducta y gravedad de los síntomas) se relacionan con un mayor estrés en los padres?

1.2. JUSTIFICACIÓN

Los avances en el método diagnóstico del TEA han dado lugar a un aumento en la notificación de personas con este trastorno. Los médicos de familia son el primer punto de contacto con la comunidad, por lo que es fundamental que ellos puedan detectar el TEA en su etapa temprana y reconocer cuando los padres estén muy estresados, abrumados o con poco apoyo social o familiar (20). No realizar lo anterior de manera temprana puede hacer que los padres no inicien una intervención integral para sus hijos y el resto de los integrantes de la familia, o ser menos capaces de participar plenamente en el proceso de aprendizaje acerca del TEA (21).

El presente trabajo tiene impacto científico al recopilar información de calidad poniéndola a disposición de los profesionales de salud quienes serán los beneficiarios directos con el objetivo de mejorar las estrategias de intervención y cuidado de la salud mental de estas familias. Esto se hace tomando en consideración variables como el apoyo social y familiar deficiente, los problemas de conducta y la gravedad de los síntomas como precipitantes importantes de estrés en los padres, con la finalidad de visualizar este problema desde aspectos familiares y no puramente biológicos.

Los resultados de esta investigación constituirán información importante para que los organismos correspondientes puedan realizar, por ejemplo, planes de apoyo e intervención familiar para mejorar la salud mental de los padres, cuando se tiene un miembro con TEA. Dichos datos pueden ser útiles para el desarrollo de planes de la Dirección Nacional de Discapacidades del Ecuador.

El presente trabajo se encuentra dentro de las prioridades de investigación del Ministerio de Salud Pública 2013-2017 y de la Universidad de Cuenca, ubicándose en la línea 11, en la cual se evalúa la salud mental y trastornos del



comportamiento, en el subgrupo de Trastorno del espectro autista. La presente revisión sistemática será difundida por medio de las plataformas virtuales de la Universidad de Cuenca.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 El Sistema Familiar

La familia se define como un sistema dinámico en interacción con un suprasistema, formado por la sociedad, y un subsistema, integrado por individuos (22). Así, se concibe a la familia como un sistema en el que interactúan sus miembros y con el sistema socio-cultural que le rodea. Y como cualquier sistema, un cambio en una de sus partes provoca un cambio en las demás y el sistema completo (23). Por consiguiente, el sistema familiar no puede entenderse como la simple suma de sus miembros, ya que el cambio en uno de ellos influye a la familia en su conjunto (24).

La familia es susceptible a diferentes crisis a lo largo de su ciclo vital, entre ellas, la pérdida de la salud de uno de sus integrantes. Esto hace a la salud familiar un elemento importante para mantener la estabilidad de la dinámica interna de la familia, ya que, como se mencionó antes, si un miembro de la familia tiene problemas, todo el grupo familiar se afecta. Si un acontecimiento positivo o negativo incide en la familia, cada uno de sus integrantes lo sentirá (24).

2.2 Estrés en padres con hijos con TEA

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el estrés como “el conjunto de reacciones fisiológicas que prepara el organismo para la acción”. En términos generales, se trata de un sistema de alerta biológico necesario para la supervivencia (25). En tanto que el estrés de los padres se refiere a respuestas psicológicas en respuesta a los desafíos y demandas de los roles como padres, cuyo impacto cae sobre ellos, en su bienestar emocional, en su relación padre-hijo, así como el desarrollo emocional y social del niño (16). Por otro lado, el estrés de la crianza se produce cuando los padres perciben que sus demandas



de crianza superan los recursos disponibles, lo que puede generar una gran angustia para los padres, especialmente cuando desempeñan sus funciones parentales (26).

Varios investigadores han reportado alta prevalencia de estrés en padres. Por ejemplo, Sim et al., (16) en el 2017 encontró que el 98% tenían estrés (13% leve, 41% moderado, 24% severo, 13% muy severo, 7% el peor estrés posible) y solo el 2% de estas familias reportaron no haber tenido estrés tras realizar una encuesta a 543 familias con hijos con TEA. Gong et al., (15) en el 2015 informó que el 91,9% de los padres de niños con TEA presentaron un estrés significativamente más alto que los padres con hijos con desarrollo normal (42,6%). El estudio de Kiami et al., (17) en el 2017 reflejó niveles clínicamente significativos de estrés para el 77% de las madres encuestadas. Al-Farsi et al., (27) en el 2016 comparó el estrés en padres de hijos con TEA con padres de niños con discapacidad intelectual y padres de niños con desarrollo normal; encontró que el estrés fue mayor en el primer grupo 45.9% frente a 36.7 y 36.6% respectivamente.

2.3 Diagnóstico de estrés en padres

Una medida estandarizada diseñada para evaluar el estrés parental de niños con TEA es la escala Parenting Stress Index (PSI), desarrollada por Richard Abidin. Esta consta de un total de 120 ítems que deben responder los padres en una escala de tipo Likert de 5 puntos (1 = muy en desacuerdo, 5 = muy de acuerdo), y que evalúan el estrés parental percibido. Por un lado, evalúa las características del niño que dificultan su crianza, generando elevados niveles de estrés en los padres. Por otro lado, evalúa las características de los propios padres, las cuales pueden poner en peligro el desempeño adecuado de su rol parental y promover el estrés dentro del sistema familiar. El estrés es alto si la puntuación total del PSI es igual o superior a 260 (28).



La PSI ha sido ampliamente utilizada por lo que también existe una versión abreviada, Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF). Los padres informan su nivel de estrés de acuerdo con 36 ítems a responder en una escala tipo Likert de 5 puntos, que se dividen en tres subescalas: 1) hasta qué punto los padres se sienten competentes, 2) si se sienten satisfechos con la interacción con sus hijos y 3) cómo un padre percibe a su hijo, si es fácil o difícil de cuidar. Existe un nivel de estrés clínico si se obtiene una puntuación de 90 o más (2).

2.4 Factores relacionados al estrés en los padres

Según Sharpley et al., (6) existen tres fuentes de estrés en los padres de niños con TEA: 1) los síntomas graves del TEA, su permanencia y manejo, 2) la falta de aceptación y el rechazo de los problemas de conducta por parte de la sociedad y en ocasiones del entorno familiar y 3) la falta de apoyo por parte de entidades gubernamentales y de salud pública.

2.4.1 Apoyo social y familiar

El apoyo social se clasifica en apoyo informal y formal. Los apoyos informales se describen como aquellos que provienen de una red que puede incluir a familiares, amigos y padres de otros niños con algún problema. Los apoyos informales juegan un papel importante al ayudar a los padres a reducir los sentimientos de aislamiento e impotencia que a menudo se asocian con la crianza de un niño con una discapacidad. Los apoyos formales se brindan a través de una organización, por profesionales médicos, personal escolar y proveedores de cuidado (29).

El apoyo familiar es definido como un conjunto de estrategias dirigidas al sistema familiar con el fin de beneficiar al miembro que posee la discapacidad, en tanto que el estrés de los padres se genera por un desajuste entre los roles de los padres y el apoyo familiar disponible para satisfacer las demandas asociadas con la crianza de un niño con discapacidades (30).

Conceptualmente, hay cuatro tipos de apoyo familiar: apoyo emocional, apoyo



físico, apoyo material / instrumental y apoyo informativo (31). El modelo de estrés de los padres valida el hecho de que el estrés está relacionado con el tipo de apoyo familiar que las familias pueden obtener (15). Básicamente, cuanto más apoyo familiar obtienen los padres, menos estrés experimentan y es más probable que los padres puedan ejercer una paternidad positiva con sus hijos con TEA (16).

2.4.2 Problemas de conducta en el TEA

Entre los problemas de conducta más frecuentemente observados en las personas con TEA se incluyen las siguientes: conductas que amenazan la seguridad propia, como autolesiones (golpearse la cabeza, morderse o arañarse), escapismo (huir sin considerar el peligro) o negativas a comer o a dormir; conductas agresivas verbales o físicas que amenazan la seguridad de miembros de la familia u otras personas fuera del núcleo, desobediencia o incomunicación con sus padres o cuidadores, desde desobediencia hasta extremos máximos de incomunicación, ruptura de normas o leyes sociales, alteraciones emocionales negativas con extrema irritabilidad, ansiedad o descontrol emocional (32). Las mencionadas características son las que generan más estrés en los padres, incluso más que otros factores, como la gravedad de los síntomas o los déficits a nivel cognitivo, comunicativo o adaptativo (25).

2.4.3 Gravedad de los síntomas del TEA

El TEA se caracteriza típicamente por cuatro síntomas centrales graves: comportamientos restringidos, dificultades del lenguaje, comportamientos extraños y déficits sociales (33). De acuerdo con algunos investigadores los síntomas graves de TEA fueron relacionados positivamente con el estrés de los padres. Una explicación aceptable de este hallazgo es que las demandas del manejo de los síntomas autistas del niño o adolescente pueden amenazar los recursos de los padres para afrontar la situación, lo que resulta en un aumento del estrés y la tensión (8).



La Escala de evaluación del Autismo Infantil (The Childhood Autism Rating Scale, CARS), es un instrumento de 15 ítems desarrollado para evaluar las percepciones de los padres sobre el nivel de gravedad de los síntomas de sus hijos y se puede aplicar a partir de los 24 meses. Los elementos se clasifican en una escala de cuatro puntos que va de 1 (normal para la edad cronológica) a 4 (muy anormal). El puntaje total permite distinguir entre el TEA grave, moderado, leve y sin TEA. Las puntuaciones de 30 a 37 indican un TEA leve a moderado y mayor a 37 un TEA grave (34).

En un estudio realizado en el 2015 con 196 padres con hijos con TEA del Centro de Salud Mental de Shanghai se encontró que los padres de niños con síntomas graves tenían puntuaciones de PSI más altas que los padres de niños con síntomas leves a moderados, lo que indica que cuanto más graves eran los síntomas, mayor estrés percibían los padres (15).

2.5 Pronóstico

Una comprensión holística del estrés en las familias con un niño con TEA es vital para que las intervenciones sean efectivas, puesto que una alteración en la salud mental de los padres puede crear barreras para la terapia, como una reducción de la participación en el servicio, ausencias a la terapia, bajo interés, pocas expectativas al tratamiento, y pueden provocar incapacidad para reconocer cambios positivos en sus hijos (8). Además este problema puede traer un incremento de gastos, fatiga por sobrecarga en cuidados, una percepción negativa del apoyo percibido, aislamiento de los padres creando así un desequilibrio en la familia (38).

De hecho un estudio realizado por Sim et al., (16) en el 2018, encontró que los cuidadores que no han tenido acceso a terapia o consejería individualizada actual o pasada, tenían siete veces más probabilidades de reportar estrés familiar severo que los cuidadores que accedieron a terapia individualizada.



3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo General

- Determinar los factores relacionados al estrés en padres de niños y adolescentes con Trastorno del espectro autista.

3.2 Objetivos Específicos

- Estimar la prevalencia del estrés en padres de niños y adolescentes con Trastorno del espectro autista.
- Determinar los factores sociales (apoyo social y familiar deficiente) que influyen en el estrés de los padres de niños y adolescentes con Trastorno del espectro autista
- Establecer factores dependientes del niño y adolescente con trastorno del espectro autista (gravedad de los síntomas y problemas de conducta) que influyen en el estrés de los padres.

4. DISEÑO METODOLÓGICO

4.1 Diseño del estudio: revisión sistemática.

4.2 Criterio de elegibilidad: para la elaboración de la presente investigación se utilizó la Guía Prisma (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) para las revisiones sistemáticas, y la declaración de la iniciativa STROBE (Strengthening the Reporting of Observational studies in Epidemiology) para los estudios observacionales. Se recogió información de artículos publicados en los últimos 5 años en el idioma inglés y español, en cuartil Q1 a Q3 según el ranking de la revista y su índice de impacto observado en el “SCImago Journal Rank” (SJR) de la información contenida en la base de datos Scopus (Elsevier). Los estudios incluidos fueron los estudios analíticos y transversales. La búsqueda bibliográfica se efectuó en MEDLINE - PubMed a través de PICO con el corrector ortográfico: paciente, intervención, comparación, resultado (go.usa.gov/xFn). P (paciente/problema), M (condición médica), I



intervención (terapia farmacológica), C compare con (opcional), O resultado (opcional), más selección del tipo de publicación (sin definir).

P: autism

I: wellness

C: children

O: parental stress

4.3 Fuentes de información: Se revisaron las bases de datos Pubmed, Elsevier, Springer y Science Direct. Estas permiten el acceso a artículos publicados en revistas científicas indexadas por medio del SJR. La búsqueda apuntó a encontrar y seleccionar artículos publicados entre enero del 2015 a diciembre 2020.

4. 4 Estrategia de búsqueda: los artículos que fueron seleccionados para la revisión sistemática fueron extraídos mayormente de la base de datos Pubmed (MEDLINE - PubMed - PICO), para lo cual fueron digitadas las palabras claves especificadas en los DeCs (descriptores de la salud, Tabla 1). Los criterios de elegibilidad fueron utilizados consecutivamente para restringir la búsqueda de los artículos, los cuales fueron seleccionamos según: años de publicación, resúmenes o textos completos, diseños metodológicos, grupos de estudio específico, idioma y otros filtros adicionales.

Tabla 1. Términos Descriptores en Ciencias de la salud (DeCS)

Términos DeCS	Equivalentes
Apoyo social	Apoyo social en línea, redes de apoyo social, soporte social
Conducta	Comportamiento
Estrés Psicológico	Estresor Psicológico, estresores Psicológicos, estrés vital, factor estresante psicológico, padecimiento mental, padecimiento psíquico, sufrimiento mental, sufrimiento moral, sufrimiento psíquico, sufrimientos
Padres	Madrastra, padrastro, padrastrros



4.5 Selección de estudios: con base a los criterios de elegibilidad se derivó a la elección de artículos, para ello, se compararon los años de publicación, la calidad del estudio (Q1 a Q3) y el idioma, todo con el fin que esté congruente a los objetivos planteados en el presente estudio. Al mismo tiempo, fueron excluidos: recomendaciones de expertos, blogs, protocolos, tesis, informes de conferencias, congresos, casos clínicos o estudios con análisis de tipo cualitativo o que se encuentren duplicados.

4.6 Proceso de recopilación y extracción de datos: posterior a la selección de los artículos y durante el proceso de búsqueda en las diferentes bases de datos, igualmente, en función a los criterios de elegibilidad, los artículos fueron exportados para su lectura usando el programa Excel 2016; en cada uno de ellos se examinó y se registró según el diseño metodológico la siguiente información: autor, año de publicación, lugar, título, tipo de estudio, revista, cuartil, población, número de participantes y resultados (Anexo 3).

4.7 Lista de los datos: las variables que fueron identificadas en cada uno de los artículos para el cumplimiento de los objetivos y que se insertaron en PICO-PubMed fueron apoyo social, conducta, estrés, padres, trastorno del espectro autista; donde posteriormente se evidenciaron los diferentes estudios, siendo seleccionados solo aquellos que tenían libre acceso y que cumplían los criterios de elegibilidad.

Se consideró como variables del estudio a las investigaciones que tenían como población de estudio a padres de niños y adolescentes con TEA y su relación con el estrés, problemas de conducta y gravedad de los síntomas de TEA, obtenidas en las bases de datos Pubmed, Elsevier, Springer y Science Direct, utilizando las palabras claves descritas en la Tabla 1, las cuales fueron articuladas por medio de operadores boléanos.



4.8 Riesgo de sesgo en los estudios individuales: para evitar este tipo de sesgos, se analizó individualmente los artículos, tomado aquellos donde el objetivo general del estudio, la metodología empleada como el tipo de estudio, la población objetivo, las variables estudiadas, y los resultados encontrados se relacionaban con los objetivos de esta investigación, para lo cual se creó una tabla con los criterios de elegibilidad en el programa Excel 2016.

4.9 Medidas de resumen: los resultados fueron sintetizados de manera secuencial de acuerdo a los objetivos de la investigación. La información recolectada de los artículos fue presentada por medio de tablas personalizadas, con medidas porcentajes para las variables consideradas cualitativas y para los factores relacionados con el estrés se determinaron con el valor p.

4.10 Síntesis de resultados: recolectados los artículos, se realizó el análisis individual y grupal de los mismos, los cuales, luego de la agregación e interpretación, se presentaron en tablas según las variables estudiadas.

4.11 Riesgo de sesgo entre los estudios: para evitar este sesgo, se consideró un rango \geq de 6 para determinar la calidad metodológica del artículo, según los valores 1 (Sí, a la presencia del indicador) y 0 (No, ante la ausencia del indicador), para ello, se estableció una media del elemento para ambas partes para lo cual se utilizó el software IBM SPSS Statistics 24. Los artículos seleccionados fueron 13 para el análisis de los objetivos planteados (Anexo 4).

4.12 Análisis adicionales: algunos estudios fueron seleccionados por variables individuales ya que no se encontraban en conjunto con las otras (problemas de conducta, gravedad del TEA).

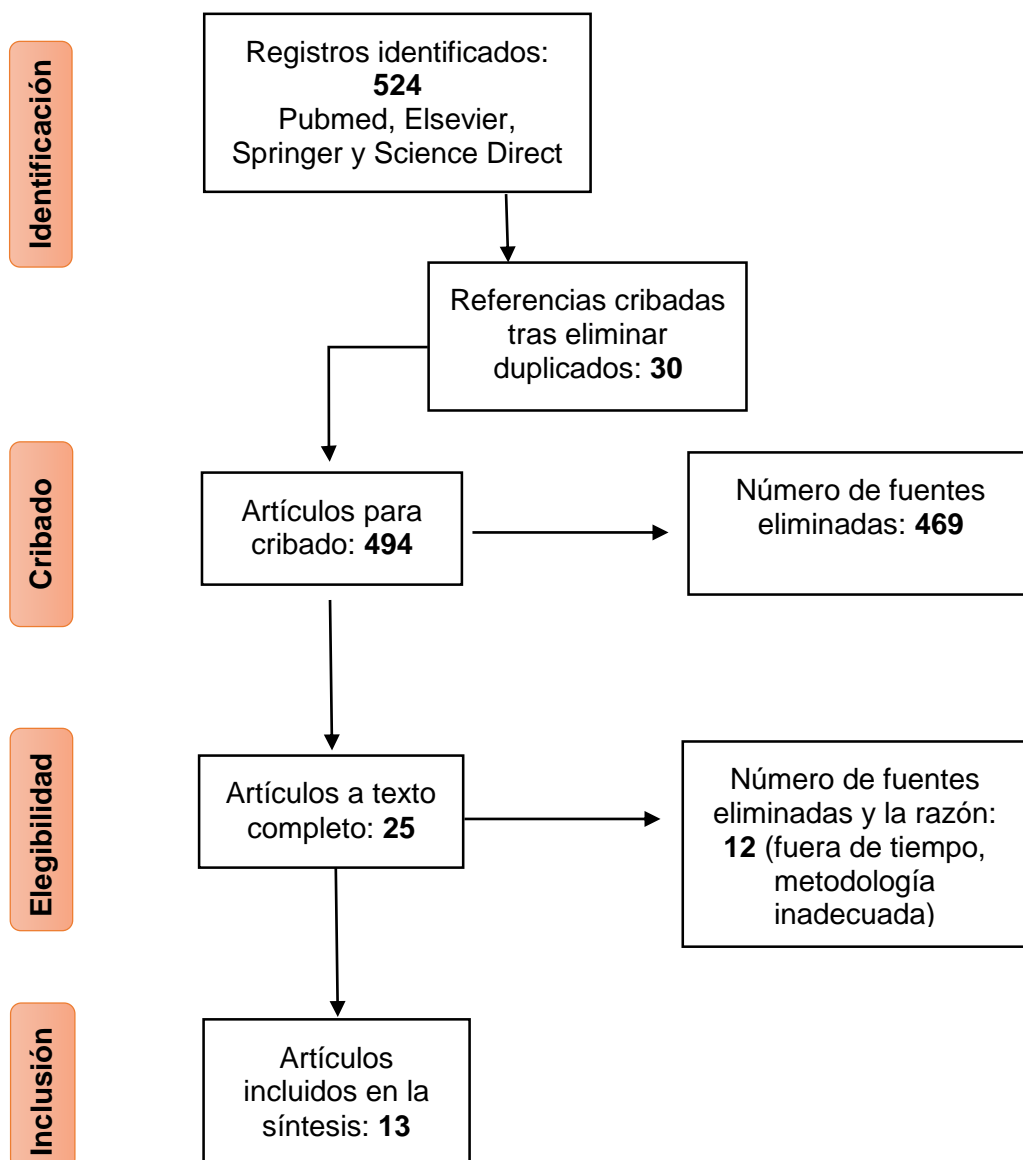


5. RESULTADOS

5.1 Caracterización de artículos científicos

En la Biblioteca Nacional de Medicina de EE. UU, se utilizaron los términos PICO: P (autismo) I (bienestar) C (niños) O (estrés de los padres), los resultados que proyectaron fueron 524 artículos, en los cuales se aplicaron los criterios de inclusión, siendo seleccionados 13 artículos, la mayoría de ellos fueron extraídos de Pubmed, en idioma inglés, con calidad de información Q1 a Q3 (Gráfico 1).

Gráfico 1: Diagrama de flujo de los estudios identificados en la revisión



**Tabla 2. Prevalencia del estrés en padres de niños y adolescentes con trastorno del espectro autista**

N°	Autor	Año	Lugar	Diseño	Participantes	Prevalencia de estrés
1	Sim et al. (16)	2017	Australia Occidental	Transversal	543	98%
2	Gong et al. (15)	2015	Shanghai	Casos y controles	188	91,9%
3	Kiami et al. (17)	2017	Boston, EEUU	Transversal	70	77%
4	Al-Farsi et al. (27)	2016	Omán, Asia	Casos y controles	220	45,9%
5	Giovagnoli et al. (14)	2015	Roma, Italia	Casos y controles	130	33,8%

Elaborada por la autora

De los 13 estudios seleccionados, cinco revisan prevalencia de estrés en padres (**Tabla 2**), se consideró exclusivamente a los padres que tienen un hijo con trastorno del espectro autista. Los datos de prevalencia de estrés varían ampliamente con un valor tan bajo como el 33,8% en Italia, reportado por Giovagnoli et al., (14) en el 2015 en un estudio de casos y controles contrastando con el 98% en Australia en un estudio transversal de Sim et al., (16) con una muestra considerable de 543 participantes. Los estudios asiáticos reportan cifras que varían entre 91,9% y 45,9%, en los estudios de Gong et al., (15) y Al-Farsi et al., (27) respectivamente. En tanto que en el estudio de Kiami et al., (17) realizado en Boston se reportó una prevalencia del 77%.

Tabla 3. Factores sociales (apoyo social y familiar deficiente) que influyen en el estrés de padres de niños y adolescentes con trastorno del espectro autista

N°	Autor	Año	Lugar	Diseño	Población	Variable	Valor de p
1	Zeng et al. (35)	2020	China	Transversal	226	Apoyo familiar	< 0.01
2	Drogomyretska et al. (36)	2020	Irlanda	Transversal (ecuaciones estructurales)	454	Apoyo social/familiar	<0.001
3	Zaidman-Zait et al. (37)	2017	Canadá	Longitudinal	283	Apoyo social	<0.001



4	Miranda et al. (38)	2019	Valencia	Transversal	52	Apoyo social	0.63
---	---------------------	------	----------	-------------	----	--------------	------

Elaborada por la autora

En relación al apoyo social y familiar deficiente y su relación con el estrés de los padres, se observaron en tres estudios (Tabla 3) que aquellos padres que informaron altos niveles de apoyo social o familiar, informaron niveles más bajos de estrés parental con un valor estadísticamente significativo ($p < 0.05$), así lo evidencia Drogomyretska et al., (36), Zeng et al., (35) y Zaidman-Zait et al., (37) a diferencia del estudio de Miranda et al., (38) que no obtuvo una relación significativa con un valor p de 0.63.

Tabla 4. Factores del niño y adolescente con trastorno del espectro autista (problemas de conducta y gravedad de los síntomas de TEA) que influyen en el estrés de los padres

N°	Autor	Año	Lugar	Diseño	Población	Variable	Valor p
1	Gong et al. (15)	2015	Shanghai	Casos y controles	188	Gravedad de los síntomas	0.01
2	Miranda et al. (38)	2019	Valencia	Transversal	52	Gravedad de los síntomas	<0.001
						Problemas de Conducta	<0.001
3	Chan K et al. (39)	2020	Hong Kong	Transversal	382	Gravedad de los síntomas	< 0.001
4	Amirehe (40)	2018	Jordania, Egipto	Analítico	55	Problemas de conducta	0.000
5	Zaidman-Zait et al. (37)	2017	Canadá	Longitudinal	283	Problemas de conducta exteriorizaste	< 0.01
6	Givagnoli et al. (14)	2015	Italia	Casos y controles	130	Problemas de conducta	< 0.01
						Gravedad de los síntomas	0.37
7	Hou et al. (41)	2018	Taiwán	Analítico	51	Problemas de conducta	< 0.001
8	Romero et al. (42)	2020	España	Analítico	70	Problemas de conducta	< 0.001
						Gravedad de los síntomas	<0.01

Elaborada por la autora

De los 13 estudios, cinco analizan la relación entre la gravedad de los síntomas



de TEA y el estrés de los padres (Tabla 4), encontrándose una relación significativa ($p < 0.05$) en los estudios de Gong et al., (15), Miranda et al., (38), Chan K et al., (39), Romero et al., (42), mientras que Givagnoli et al., (14), demostró que no existe una relación significativa con un valor $p = 0.37$. Mientras que los problemas de conducta fueron factores estadísticamente significativos para el estrés de los padres así lo evidencia Miranda et al., (38), Amirehe et al., (40), Zaidman-Zait et al., (37), Givagnoli et al., (14), Hou et al., (41) y Romero et al., (42).

6. DISCUSIÓN

La prevalencia de estrés en padres de niños con TEA resultó muy variable desde 33.8% en 2015 descrito por Giovagnoli et al., (14) en Italia hasta el 98% reportado por Sim et al., (16) en el 2017 en Australia, lo cual puede corresponder a las diferencias en el número de población que conformaron la muestra de estudio, las características socioeconómicas, familiares, culturales, la calidad de los servicios de atención a familias con hijos con TEA entre otras, que pudieran determinar la frecuencia del estrés y por lo tanto resultar en cifras muy dispares en las distintas regiones.

Los estudios responden a los objetivos de la investigación demostrando clara relación entre factores sociales y factores dependientes del niño y adolescente con TEA con el estrés en sus padres; sin embargo, es importante considerar el número reducido de estudios que analizaron la relación con el apoyo social y familiar, de estos el estudio de Miranda et al., (38) observó que no existe una relación entre el apoyo social y el estrés ($p = 0.67$), mientras que los tres estudios restantes sí tuvieron una relación significativa coincidiendo con lo observado por Shyamanta et al., (43) que plantean que el apoyo social de familia, amigos y vecinos, contribuye a disminuir la carga de los cuidadores evitando de esa forma llegar al colapso o situaciones estresantes por afrontar la crianza de un hijo con TEA. De la misma forma en el trabajo de Krakovich et al., (44) se manifiesta el impacto potencial del apoyo contextualizado, como un recurso externo, pues, se



ha demostrado en varios estudios que el apoyo social general reduce el estrés y la carga en los padres.

Con respecto a los problemas de conducta y la gravedad de los síntomas del TEA, los investigadores en su mayoría han demostrado una relación con el estrés de los padres. Las regiones geográficas donde fueron realizados los análisis varían ampliamente, aunque la mayoría corresponden a países en vías de desarrollo situados en diferentes continentes dando una amplia variación en la población estudiada. De los 13 estudios evaluados, seis analizan los problemas de conducta obteniendo estos una relación significativa con el estrés de los padres. Esto es similar a lo que Barroso et al., (45) encontró en su revisión y metaanálisis basado en 133 estudios que documenta la relación entre el estrés de los padres y los problemas de conducta de niños y adolescentes con TEA, destacando especialmente los problemas de externalización. Por otro lado, de los cinco estudios que hablan de la relación entre la gravedad de los síntomas y el estrés de los padres, cuatro mencionan que sí existe una relación significativa excepto Giovagnoli et al., (14) ($p=0.37$).

La relevancia del presente trabajo radica en visibilizar el problema teniendo en cuenta que la familia, como parte substancial del contexto ambiental del niño, puede probablemente contribuir a aminorar síntomas del trastorno tales como los problemas de conducta y ayudar a mejorar su desarrollo social y comunicativo, se hace necesario concientizar al personal de salud para realizar prácticas de intervención centradas en la familia. Así, el estrés, potencialmente y con el tiempo no producirá un incremento considerable de gastos, fatiga por sobrecarga en cuidados, una falta de estrategias de afrontamiento frente al estrés que sean activas y resolutivas, una percepción negativa del apoyo percibido, aislamiento de los padres y por consiguiente de toda la familia (38).

6.1 Limitaciones

No se encontraron estudios en Latinoamérica con adecuada metodología



invisibilizando el problema en nuestro entorno, existió limitación en la búsqueda bibliográfica relacionada a la prevalencia del estrés en padres de niños con TEA; debido a que, la mayoría de estudios reportaban depresión y ansiedad.

6.2 Implicaciones

El conocer los factores relacionados al estrés de los padres de niños y adolescentes con trastorno del espectro autista, ayudará a que los padres reciban servicios de apoyo centrados en la familia que ofrezcan asesoramiento sobre estrategias de afrontamiento positivas, y de esta forma evitar que el estrés, con el tiempo afecte a la salud mental de los padres y lleve consigo a una desestabilización del sistema familiar.

6.3 Financiación y conflicto de intereses

El financiamiento fue provisto únicamente por la autora del estudio. La autora no tiene ninguna relación o convenio con entidades que hayan proporcionado apoyo financiero.

7. CONCLUSIONES

- Existe una relación estadísticamente significativa entre estrés y un apoyo social y familiar deficiente.
- La presente revisión encontró gran variabilidad en la prevalencia de este problema según el área geográfica.
- Los síntomas graves del TEA están relacionados con la presencia de estrés en los padres.
- Los estudios demuestran relación entre estrés en los padres y los problemas de conducta de sus hijos.

7.1 Recomendaciones

- Los programas de intervención dirigidos para niños con TEA, también deben incluir servicios de apoyo centrados en la familia que ofrezcan



asesoramiento, a fin de disminuir sus niveles de estrés mediante el uso de estrategias de afrontamiento positivas.

- La detección de estrés en los padres de niños con Autismo debe ser una rutina en la atención primaria.
- Los padres deben recibir ayuda a través intervenciones breves que incluyen manejo del estrés, detalles sobre deficiencias conductuales específicas y principios de manejo del comportamiento de sus hijos, información sobre TEA, estrategias para enseñar nuevas habilidades, mejorar la interacción social y la comunicación. Todo esto puede ayudar a reducir el estrés de los padres y mejorar la vida familiar.
- Promover el trabajo multidisciplinario e interinstitucional en la atención infantil temprana.
- Realizar a futuro estudios de calidad a nivel local trabajando con familias con hijos con trastorno del espectro autista.



8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Deater-Deckard K. Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clin Psychol Sci Pract.* 1998;5(3):314-32.
2. Abidin RR. Parenting Stress Index: Short Form. *Pediatric Psychology Press.*; 1990.
3. Hervás Zúñiga A, Balmaña N, Salgado M. Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatr Integral.* 2017;92-108.
4. Kuhaneck HM, Watling R. Occupational Therapy: Meeting the needs of families of people with Autism Spectrum Disorder. *Am J Occup Ther.* 1 de septiembre de 2015;69(5):6905170010p1-5.
5. Baña Castro M. El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Cienc Psicológicas.* noviembre de 2015;9(2):323-36.
6. Sharpley CF, Bitsika V, Efremidis B. Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *J Intellect Dev Disabil.* 1 de enero de 1997;22(1):19-28.
7. 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.* diciembre de 2016;31(6):567-79.
8. Karst JS, Van Hecke AV. Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clin Child Fam Psychol Rev.* septiembre de 2012;15(3):247-77.
9. Institute for Health Metrics and Evaluation Autism Prevalence. GBD Compare. IHME Viz Hub [Internet]. Institute for Health Metrics and Evaluation.



2015 [citado 14 de noviembre de 2020]. Disponible en: <http://www.healthdata.org/institute-health-metrics-and-evaluation>

10. Maenner MJ. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summ* [Internet]. 2020 [citado 14 de noviembre de 2020];69. Disponible en: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/ss6904a1.htm>

11. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Trastornos del Espectro Autista en niños y adolescentes: detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento. Guía de práctica clínica [Internet]. Dirección Nacional de Normatización. Quito; 2017. 105 p. Disponible en: <http://salud.gob.ec>

12. Centro de Rehabilitación Integral Especializado (CRIE) No 5. Casos de Trastornos del Espectro Autista en la atención en salud CRIE No5 (datos no publicados). Cuenca; 2015.

13. Organización Mundial de la Salud. Trastornos del espectro autista [Internet]. 2015 [citado 14 de noviembre de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

14. Giovagnoli G, Postorino V, Fatta LM, Sanges V, De Peppo L, Vassena L, et al. Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Res Dev Disabil*. noviembre de 2015;45-46:411-21.

15. Gong Y, Du Y, Li H, Zhang X, An Y, Wu B-L. Parenting stress and affective symptoms in parents of autistic children. *Sci China Life Sci*. 1 de octubre de 2015;58(10):1036-43.

16. Sim A, Vaz S, Cordier R, Joosten A, Parsons D, Smith C, et al. Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder. *Dev*



Neurorehabilitation. 3 de abril de 2018;21(3):155-65.

17. Kiami SR, Goodgold S. Support Needs and Coping Strategies as Predictors of Stress Level among Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Autism Res Treat.* 2017; 2017:8685950.

18. Arphi Y, Sanchez C, Vásquez K. Relación entre el uso de estrategias de afrontamiento y nivel de estrés en padres con hijos autistas. [Perú]; 2017.

19. Halstead EJ, Griffith GM, Hastings RP. Social support, coping, and positive perceptions as potential protective factors for the well-being of mothers of children with intellectual and developmental disabilities. *Int J Dev Disabil.* 20 de octubre de 2018;64(4-5):288-96.

20. Sanchack KE, Thomas CA. Autism Spectrum Disorder: Primary Care Principles. *Am Fam Physician.* 15 de diciembre de 2016;94(12):972-9.

21. Edwards AG, Brebner CM, McCormack PF, MacDougall CJ. From «Parent» to «Expert»: How Parents of Children with Autism Spectrum Disorder Make Decisions About Which Intervention Approaches to Access. *J Autism Dev Disord.* junio de 2018;48(6):2122-38.

22. Von Bertalanffy L. *General System Theory; Foundations, Development, Applications* [Internet]. New York; 1976. 336 p. Disponible en: <https://fad.unsa.edu.pe/bancayseguros/wp-content/uploads/sites/4/2019/03/Teoria-General-de-los-Sistemas.pdf>

23. Lu M, Yang G, Skora E, Wang G, Cai Y, Sun Q, et al. Self-esteem, social support, and life satisfaction in Chinese parents of children with autism spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord.* 1 de septiembre de 2015; 17:70-7.

24. Cox MJ, Paley B. Understanding Families as Systems. *Curr Dir Psychol Sci.* 1 de octubre de 2003;12(5):193-6.



25. Torrades S. Estrés y burn out. Definición y prevención. *Offarm*. 1 de noviembre de 2007;26(10):104-7.
26. Chan KKS, Lam CB, Law NCW, Cheung RYM. From child autistic symptoms to parental affective symptoms: A family process model. *Res Dev Disabil*. abril de 2018; 75:22-31.
27. Al-Farsi OA, Al-Farsi YM, Al-Sharbaty MM, Al-Adawi S. Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case-control study. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2016; 12:1943-51.
28. Abidin RR. Parenting stress index. *Pediatric psychology press*.; 1983.
29. Cooley W. The ecology of support for caregiving families. *J Dev Behav Pediatr JDBP*. 1 de mayo de 1994; 15:117-9.
30. Hecht, E, Reynolds M, Agosta J, McGinley K. Building a National Agenda for Supporting Families with a Member with Intellectual and Developmental Disabilities. Report of the Wingspread Conference on Building a Family Support Agenda. Racine, Wisconsin: Johnson Foundation; 2011. 28 p.
31. Kyzar KB, Turnbull AP, Summers JA, Gómez VA. The Relationship of Family Support to Family Outcomes: A Synthesis of Key Findings from Research on Severe Disability. *Res Pract Pers Sev Disabil*. 1 de marzo de 2012;37(1):31-44.
32. Chowdhury M, Aman MG, Scahill L, Swiezy N, Arnold LE, Lecavalier L, et al. The Home Situations Questionnaire-PDD version: factor structure and psychometric properties. *J Intellect Disabil Res JIDR*. marzo de 2010;54(3):281-91.
33. Arlington VA. Asociación Americana de Psiquiatría, Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5. 5th ed. EEUU: Asociación Americana de Psiquiatría; 2013. 492 p.



34. Schopler E, Reichler RJ, DeVellis RF, Daly K. Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *J Autism Dev Disord.* marzo de 1980;10(1):91-103.
35. Zeng S, Hu X, Zhao H, Stone-MacDonald AK. Examining the relationships of parental stress, family support and family quality of life: A structural equation modeling approach. *Res Dev Disabil.* 1 de enero de 2020; 96:103523.
36. Drogomyretska K, Fox R, Colbert D. Brief Report: Stress and Perceived Social Support in Parents of Children with ASD. *J Autism Dev Disord.* 1 de noviembre de 2020;50(11):4176-82.
37. Zaidman-Zait A, Miranda P, Duku E, Vaillancourt T, Smith IM, Szatmari P, et al. Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism Int J Res Pract.* febrero de 2017;21(2):155-66.
38. Miranda A, Mira A, Berenguer C, Rosello B, Baixauli I. Parenting stress in mothers of children with Autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Front Psychol.* 2019; 10:464.
39. Chan KKS, Leung DCK. The Impact of Child Autistic Symptoms on Parental Marital Relationship: Parenting and Coparenting Processes as Mediating Mechanisms. *Autism Res Off J Int Soc Autism Res.* septiembre de 2020;13(9):1516-26.
40. Amireh MMH. Stress Levels and Coping Strategies among Parents of Children with Autism and Down Syndrome: The Effect of Demographic Variables on Levels of Stress. *Child Care Pract.* 3 de abril de 2019;25(2):146-56.
41. Hou Y-M, Stewart L, Iao L-S, Wu C-C. Parenting stress and depressive symptoms in Taiwanese mothers of young children with autism spectrum disorder: Association with children's behavioural problems. *J Appl Res Intellect*



Disabil JARID. noviembre de 2018;31(6):1113-21.

42. Romero González M, Marín E, Guzmán-Parra J, Navas P, Aguilar JM, Lara JP, et al. Relación entre estrés y malestar psicológico de los padres y problemas emocionales y conductuales en niños preescolares con trastorno del espectro autista. *An Pediatría*. mayo de 2020;94(2):99-106.

43. Das S, Das B, Nath K, Dutta A, Bora P, Hazarika M. Impact of stress, coping, social support, and resilience of families having children with autism: A North East India-based study. *Asian J Psychiatry*. 1 de agosto de 2017; 28:133-9.

44. Krakovich TM, McGrew JH, Yu Y, Ruble LA. Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: An Exploration of Demands and Resources. *J Autism Dev Disord*. junio de 2016;46(6):2042-53.

45. Barroso NE, Mendez L, Graziano PA, Bagner DM. Parenting Stress through the Lens of Different Clinical Groups: A Systematic Review & Meta-Analysis. *J Abnorm Child Psychol*. abril de 2018;46(3):449-61.



9. ANEXOS

Anexo 1. Cronograma de trabajo

ACTIVIDADES	Año 2020			Año 2021											
	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Revisión final del protocolo y aprobación															
Búsqueda, gestión y procesamiento de datos															
Recolección de datos															
Análisis e interpretación de los datos															
Elaboración y presentación de la información															
Conclusiones y recomendaciones															
Informe final															

Anexo 2. Recursos humanos y materiales

Recursos humanos	<ul style="list-style-type: none"> • Investigadora: Md. Janneth Patricia Luna Cajamarca • Directora de la revisión sistemática: Dra. Ximena Moncayo • Asesora: Dra. Katherine Salazar 						
Recursos materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Computador • Hojas A4 para impresión • Base de datos electrónicas • Flash Memory 						
Presupuesto							
Descripción	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 33%;">Cantidad</th> <th style="width: 33%;">Valor unitario</th> <th style="width: 34%;">Total</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> </tbody> </table>	Cantidad	Valor unitario	Total			
Cantidad	Valor unitario	Total					



Computadora y su mantenimiento	1	100	100
Artículos científicos de pago	20	12	240
Copias	200	0.02	4.00
Flash Memory	1	10	10
Internet	12 meses	22	264
Total			\$618

**Anexo 3. Caracterización de estudios para extracción de datos**

N°	ID estudio	País	Título	Tipo de estudio	Revista / Cuartil	Población	Muestra	Resultados
1	Sim et al., 2017 (16)	Australia Occidental	Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder	Transversal	Pubmed Q2	Edad media 10 años	543	El 98% de los padres informaron estrés, de estos el 13% fue leve, el 41% moderado, el 24% severo, el 3% muy severo, 7% el peor estrés posible y solo el 2% de estas familias reportaron no haber tenido estrés.
2	Gong et al., 2015 (15)	Shanghai	Parenting stress and affective symptoms in parents of autistic children	Casos y controles	Springer Link Q1	23 a 144 meses	188	El 91,9% de los padres de niños con TEA informaron puntuaciones PSI elevadas, que fueron significativamente más altas que los niños con desarrollo normal (42,6%).
3	Kiami et al., 2017 (17)	Boston, EEUU	Support Needs and Coping Strategies as Predictors of Stress Level among Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder	Transversal	Pubmed Q2	Edad media 9.7 años	70	Las puntuaciones de PSI-SF reflejaron niveles clínicamente significativos de estrés para el 77% de las madres.
4	Al-Farsi et al., 2016 (27)	Omán, Asia	Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case-control study	Casos y controles	Pubmed Q1	No específica	220	Los padres de niños con TEA reportaron, la misma proporción (45,9%) de estrés y ansiedad, mientras que el 48,6% informaron tener depresión.
5	Giovagnoli et	Roma,	Behavioral and emotional	Casos y	Elsevier	Edad	130	Las puntuaciones de PSI-SF



N°	ID estudio	País	Título	Tipo de estudio	Revista / Cuartil	Población	Muestra	Resultados
	al., 2015 (14)	Italia	profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder	controles	Q1	media 49.9 meses		reflejaron el 33.8% de estrés en los padres.
6	Zeng et al., 2020 (35)	China	Examining the relationships of parental stress, family support and family quality of life: A structural equation modeling approach	Transversal	Elsevier Q1	7 a 12 años	226	El apoyo familiar se relaciona directa y positivamente con la calidad de vida familiar ($p < 0.05$) y tiene un efecto positivo indirecto en la calidad de vida familiar a través de una relación negativa con el estrés de los padres de niños y adolescentes con trastorno del espectro autista ($p < 0.01$).
7	Drogomyretska et al., 2020 (36)	Irlanda	Brief Report: Stress and Perceived Social Support in Parents of Children with ASD	Transversal	Springer Link Q1	Menores de 18 años	454	El apoyo social informal percibido, en particular el recibido de amigos, puede ejercer un efecto positivo sustancial para aliviar niveles de estrés de los padres comúnmente asociados con la crianza de un niño con TEA $p < 0.001$ y esta red de apoyo supera al apoyo profesional formal en este sentido.
8	Miranda et al., 2019 (38)	Valencia	Parenting Stress in Mothers of children with Autism without Intellectual Disability. Mediation of Behavioral Problems and Coping	Transversal	Pubmed Q2	7 a 11 años	52	Relaciones significativas entre el estrés parental, la gravedad de los síntomas de TEA ($p < 0.001$) y los problemas de conducta ($p < 0.001$), no hay



N°	ID estudio	País	Título	Tipo de estudio	Revista / Cuartil	Población	Muestra	Resultados
			Strategies					una relación significativa con el apoyo social ($p=0.63$).
9	Chan et al., 2020	Hong Kong	The Impact of child Autistic Symptoms on Parental Marital Relationship: Parenting and Coparenting Processes as Mediating Mechanisms	Transversal	Pubmed Q2	Edad media 11.3 años	382	La gravedad de los síntomas de TEA tuvieron una relación directa significativa sobre el estrés de los padres ($p < 0.001$).
10	Zaidman-Zait et al., 2017 (37)	Canadá	Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder	Longitudinal	Pubmed Q1	Edad media 38.9 meses	283	Las madres que informaron altos niveles de apoyo social informaron niveles más bajos de estrés parental ($p < 0.001$). Las madres con hijos con TEA con problemas de conducta externalizaste tienen niveles más altos de estrés parental ($p < 0.01$).
11	Amirehe 2018	Jordania, Egipto	Stress Levels and Coping Strategies among Parents of Children with Autism and Down Syndrome: The Effect of Demographic Variables on Levels of Stress	Analítico	Pubmed Q2	Menores de 12 años	55	Este estudio revelo una relación significativa de los problemas de conducta, con el estrés de los padres ($p = 0.000$), donde los hijos fueron catalogados como niños difíciles.
12	Hou et al. 2018 (42)	Taiwán	Parenting stress and depressive symptoms in Taiwanese mothers of young children with autism spectrum disorder: Association with children's behavioral problems	Analítico	Pubmed Q2	Edad media 11 años	51	Demostró una relación significativa del estrés de los padres con los problemas de conducta ($p < 0.001$).



N°	ID estudio	País	Título	Tipo de estudio	Revista / Cuartil	Población	Muestra	Resultados
13	Romero et al. 2020 (43)	España	Relación entre estrés y malestar psicológico de los padres y problemas emocionales y conductuales en niños preescolares con trastorno del espectro autista	Transversal	Science Direct Q3	Edad media 10 años	70	Encontró una relación significativa del estrés de los padres con la gravedad de los síntomas de TEA ($p < 0.01$) y los problemas de conducta ($p < 0.001$).

Anexo 4. Tabla de evaluación metodológica (riesgo de sesgo en estudios individuales)

N°	Autor/ año	País	Diseño	Contexto	Participantes	Variables	Fuente de datos	Sesgos	Muestra	Métodos estadísticos	Total	Inclusión si/no
1	Sim et al., 2018	Australia	1	0	1	0	1	0	1	0	4	no
2	Zeng et al., 2020 (35)	China	1	1	1	1	1	0	1	1	7	si
3	Huang et al., 2019	Wuhan, China	1	0	1	0	1	1	1	0	5	no
4	Drogomyretska et al., 2020 (36)	Irlanda	1	1	1	1	1	0	1	1	7	si
5	Sim et al., 2017 (16)	Australia Occidental	1	1	1	1	1	1	1	0	7	si
6	Al-Farsi et al., 2016 (27)	Omán, Asia	1	1	1	1	1	1	1	1	8	si
7	Miranda et al., 2019 (38)	Valencia	1	1	1	1	1	1	1	1	8	si
8	Keenan et al., 2016	New York	1	0	1	0	1	0	1	1	5	no
9	Gong et al., 2015 (15)	Shanghai	1	1	1	1	1	0	1	1	7	si
10	Costa et al.	Luxemburgo	1	1	1	0	1	1	0	0	5	no



2017

11	Padden et al.	Irlanda	1	0	1	0	1	1	1	0	5	no
2017												
12	Amirehe (40)	Egipto	1	1	1	1	1	1	1	1	8	si
13	Alon Raaya	Israel	1	1	1	0	1	0	0	1	5	no
2019												
14	Barrosos et al.	New York	0	1	1	1	1	0	1	0	5	no
2017												
15	Zaidman-Zait et al., (37)	Canadá	1	1	1	1	1	1	1	0	7	si
16	Bonis Susan	California	0	1	1	0	1	0	1	0	4	no
2016												
17	Chan et al.,	Hong Kong	1	0	1	0	1	1	1	0	5	no
2018												
18	Johnson et al.,	EEUU	1	0	1	0	1	1	1	0	5	no
2018												
19	Giovagnoli et al., (14)	Italia	1	1	1	1	1	0	1	1	7	si
20	Chan et al.,	Hong Kong	1	1	1	1	1	0	1	1	7	si
2020 (39)												
21	Hou et al.,	Taiwán	1	1	1	1	1	1	1	1	8	si
2018 (41)												
22	Romero et al.,	España	1	1	1	1	1	1	1	0	7	si
2020 (42)												



23	Rivard et al., 2014	New York	1	0	1	1	0	0	1	0	4	no
24	Kiami et al., 2017 (17)	Boston	1	1	1	1	1	0	1	1	7	si
25	Falk et al., 2014	New York	1	0	1	1	1	0	1	0	5	no

*Se consideró un rango igual o mayor a 6 para determinar la calidad metodológica del artículo, según los valores 1 (Si, a la presencia del indicador) y 0 (No, ante la ausencia del indicador) para lo cual se estableció una medida del elemento para ambas partes utilizando el software IBM SPSS Statistics 24, 15 estudios fueron seleccionados para el análisis de los objetivos planteados, cuyos resultados se pueden apreciar en el Anexo 4.