

Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud

José David Seguí, Margarita Ortiz-Tallo* y Yolanda De Diego

Hospital Regional Universitario Carlos Haya y Facultad de Psicología. Málaga

Resumen: El objetivo de este estudio es evaluar los niveles de sobrecarga, así como el estado de salud mental y física en los cuidadores de niños diagnosticados de autismo. También se analizarán la relación existente entre dichas variables. Han participado un total de 40 cuidadores, casi en su totalidad cuidadoras, obteniéndose medidas de factores sociodemográficos, sobrecarga (adaptación española de la escala de sobrecarga de Zarit), psicopatología (SCL-90) y estado de salud (SF-36).

Los resultados indican una elevada sobrecarga en los cuidadores, así como una peor salud mental y física respecto de la población general. Se encuentran correlaciones positivas y significativas entre los niveles de sobrecarga y las dimensiones psicopatológicas y de salud evaluadas. Dichos resultados son consistentes con estudios previos en este campo. Se apoya la idea de la necesidad de programas de atención y apoyo para los cuidadores de niños con enfermedades crónicas.

Palabras clave: Cambio de estereotipos; tipos de medidas; tipicidad; variabilidad; motivación.

Title: Stress related factors in caregivers of children with autism: Overload, psychopathology and health.

Abstract: The objective of this study was to evaluate if caregivers were overloaded when their children were diagnosed with autism disorder, how it may influence their mental and physical health. 40 caregivers have been participating in this study, mainly mothers. The parameters studied include sociodemographic factors, caregivers burden overload (Zarit Scale, adapted to the Spanish language), Psychopathology (SCL-90) and health status (SF-60).

The results indicate that caregivers were overloaded, and in a worse state of mental and physical health compared to the general population. A strong positive correlation was observed between overwhelmed carers and the evaluated health and pathopsychological parameters. These results are in accordance with previous findings that were published by other groups, supporting the idea that specific health programs are needed for caregivers of children with chronic diseases.

Key words: Children's caregivers; autism; overload; psychopathology; health.

Introducción

El objetivo del presente estudio es determinar los niveles de sobrecarga experimentados por los cuidadores primarios de niños diagnosticados de Autismo, además de conocer el estado de salud físico y psicológico, así como su relación con la sobrecarga experimentada.

Describir y entender el sufrimiento de las familias con niños con severa discapacidad debe ser de gran interés para los profesionales dedicados a la salud mental. Este es el comienzo para poder realizar y garantizar programas terapéuticos eficaces y de apoyo para las familias afectadas, siendo siempre el objetivo principal mejorar su calidad de vida.

El sistema informal familiar es el principal proveedor de atención a la salud en nuestro medio. Un amplio y riguroso estudio llevado a cabo en España revela que el sistema sanitario español dispensa el 12% del tiempo total dedicado al cuidado de la salud frente al otro 88% realizado en el ámbito doméstico (Durán, 1991). Esta actividad, privada y no remunerada, es realizada fundamentalmente por mujeres casadas, de mediana edad y en el ámbito doméstico, suponiendo dicha labor serias repercusiones para la salud física y mental.

Siguiendo a Zarit, Reeve y Bach-Peterson (1980), se entiende el término sobrecarga como el impacto que los cuidados tienen sobre la cuidadora principal, es decir, el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida (vida social, tiempo libre, salud, privacidad) se han visto afectadas por dicha labor.

El rol de cuidador supone importantes repercusiones para la salud física y mental de la persona encargada de cuidar, hablándose en la actualidad de "síndrome del cuidador" para referirse a dichas consecuencias negativas. Un estudio de metaanálisis realizado sobre 84 estudios diferentes en los que se comparaba a cuidadores y no cuidadores en diferentes variables relacionadas con la salud física y psicológica demuestra como los cuidadores están más estresados, deprimidos y tienen peores niveles de bienestar subjetivo, salud física y auto-eficacia que los no cuidadores (Pinquart y Sorensen, 2003).

La mayoría de los estudios realizados sobre cuidadores informales se centran en el campo de la gerontología, fundamentalmente en los cuidadores de ancianos afectados de enfermedades degenerativas tipo Alzheimer. Sin ser un campo de menor importancia por sus enormes repercusiones para la salud, ha sido poco el esfuerzo invertido en la infancia y el ámbito de la discapacidad infantil.

Se ha demostrado que la provisión de cuidados diarios y de larga duración a niños con severa discapacidad supone una amenaza para el bienestar del cuidador. Diversas investigaciones demuestran que ser madre de niños con retraso en el desarrollo es un importante factor de riesgo para la salud física y mental (Piven y Palmer, 1999; Ryde-Brant, 1990). Padres de niños con discapacidad experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal (Bristol, 1984). La clase de discapacidad que el niño presenta, así como la gravedad de los trastornos de conducta presentes, afecta de manera diferente al estrés familiar (Cuxart, 1995; Honig y Winger, 1997; Pozo, Sarriá y Méndez, 2006). De este modo, madres de niños con autismo experimentan mayores niveles de estrés que niños con otras

* Dirección para correspondencia [Correspondence address]: Margarita Ortiz-Tallo. Facultad de Psicología. Universidad de Málaga. Campus de Teatinos. 29071 Málaga (España). E-mail: mortiztallo@uma.es

enfermedades discapacitantes o niños sanos (Bromley, Hare, Davison y Emerson, 2004; Donovan, 1988).

El autismo y los trastornos incluidos en el espectro autista es uno de los más complicados y serios trastornos del desarrollo infantil. Las características clínicas de los trastornos del espectro autista suponen una constante fuente de estrés en el cuidador y la familia. Los serios déficits en la comunicación y las relaciones sociales, las frecuentes conductas disruptivas, los comportamientos autolesivos, así como las conductas repetitivas y estereotipadas, alteran definitivamente la vida familiar y social del cuidador, requiriendo el niño afectado intensos y continuos cuidados. Los comportamientos reseñados como más graves y, por tanto, más estresantes, son aquellos que comportan lesiones físicas (auto y heteroagresividad), o la destrucción del entorno físico. Tales alteraciones provocan una grave desestructuración de la vida familiar y obliga a sus miembros a una constante readaptación (Rodríguez, Morgan y Geffken, 1990; Roeyers y Mycke, 1995; Senel y Hakkok, 1996).

Pozo et al. (2006), encontraron en nuestro país niveles de estrés clínicamente significativos en las madres de niños diagnosticados de trastornos del espectro autista (a partir de ahora TEA). Sharpley, Bitsika y Efremidis (1997) refieren que los mayores factores estresantes que afectan a los cuidadores de niños diagnosticados de TEA son tres: (1) la permanencia de la sintomatología en el niño; (2) la falta de aceptación del comportamiento autístico en la sociedad en general y los miembros de la propia familia; y (3) los bajos niveles de apoyo proporcionados por los servicios sanitarios y otros servicios sociales.

Existe una considerable evidencia científica que sugiere que madres y padres de niños diagnosticados de TEA están en mayor riesgo de experimentar dificultades en el bienestar psicológico que madres y padres de niños con otras formas de discapacidad (Donovan, 1988; Dumas, Wolf, Fisman y Culligan, 1991; Sanders y Morgan, 1997; Wolf, Noh, Fisman y Speechley, 1989). En un estudio se obtuvieron mayores puntuaciones en depresión, ansiedad y síntomas somáticos en madres de niños con autismo frente a madres de niños con retraso mental y niños sanos o sin discapacidad (Weiss, 2002). Varios autores han demostrado que madres de niños autistas sufren de más depresión y ansiedad que niños con síndrome de Down (Belchic, 1996; Pisula, 2002; Shu, Lung y Chang, 2000). También se han observado mayores niveles de estrés en madres de niños con autismo frente a madres de niños con otras enfermedades físicas crónicas como la fibrosis quística (Bouma y Schweitzer, 1990).

El vacío encontrado en España en la literatura científica relacionada con los cuidadores de niños con discapacidad y más concretamente de niños diagnosticados de Autismo, justifica la realización del presente estudio.

Los objetivos han sido:

- Determinar los niveles de sobrecarga así como el estado de salud mental y física de los cuidadores primarios de niños diagnosticados de autismo.

- Determinar la relación existente entre los niveles de sobrecarga y el estado de salud mental y física de los cuidadores.

Hipótesis de trabajo

- H1: se encontrarán elevados niveles de sobrecarga, así como mayores niveles de psicopatología y peor estado de salud física en los cuidadores primarios de niños diagnosticados de autismo respecto de la población general.
- H2: se espera encontrar que los sujetos con mayores niveles de sobrecarga experimenten mayores problemas psicopatológicos y físicos que aquellos con bajos niveles de sobrecarga.

Método

Participantes

Los sujetos para el estudio fueron 40 cuidadores de niños diagnosticados de algún tipo de trastorno del espectro autista por profesionales de salud mental en Málaga capital, cumpliendo a posteriori los criterios diagnósticos de autismo según la entrevista semi-estructurada ADI-R.

38 de los 40 sujetos son mujeres frente a sólo dos hombres. La edad media de la muestra se sitúa en 40.67, oscilando entre 32 y 56 años (DT 5.45). El 82.5% de los sujetos son casados frente al 5% de solteras, el 2.5% de viudas y el 10% de separadas y divorciadas. El 59% de la muestra es ama de casa, siendo 41% restante trabajadoras empleadas por cuenta ajena. El 42.5% cursaron estudios de Formación Profesional o bachillerato, el 27.5% llegaron a estudios universitarios, repartiéndose el resto entre graduado escolar (17.5%) y estudios primarios (12.5%). El 57.5% de las madres tenían 2 hijos, siendo el 32.5% aquellas que sólo tenían a su cuidado el hijo afectado de autismo. El 7.5 restante tenían 3 hijos.

En cuanto a las características de los niños diagnosticados de autismo, el 85% correspondía al sexo masculino frente al 15% de sexo femenino. La edad media se sitúa en 9.55 (DT = 4.33).

Se excluyeron del estudio aquellos cuidadores que tenían más de un hijo afectado o que estuviesen al cuidado de algún otro miembro familiar dependiente. También utilizamos como criterio de exclusión el haber sufrido en el último año algún acontecimiento vital estresante importante en su vida, concretamente: muerte de algún familiar, haber recibido el diagnóstico de alguna enfermedad grave tanto él como algún miembro de la familia y separación o divorcio. Como último criterio de exclusión utilizamos aquellos cuidadores de niños afectados que no cumpliesen los criterios diagnósticos de la entrevista ADI-R.

Procedimiento

El contacto inicial con las familias se realizó vía telefónica proponiéndoles su participación en el estudio y solicitándoles una entrevista. Una vez explicado el proceso cuando

accedían a colaborar se realizaba la entrevista diagnóstica ADI-R, la cual servía de filtro para la selección definitiva de la muestra. Para lograr cierta homogenización del factor estresor se utilizó como criterio de inclusión aquellas familias en las que las puntuaciones sobrepasaban el punto de corte en las tres áreas evaluadas: comunicación y lenguaje; interacción social; conductas repetitivas y patrones estereotipados.

Posteriormente se aseguraba qué miembro de la familia ejercía de cuidador primario, siendo el criterio aquella persona que se encargaba de los cuidados del niño/a la mayor parte del tiempo. Cuando ambos padres trabajaban y compartían prácticamente el mismo tiempo, se seleccionaba aquella persona que, en cómputo total, había estado al cuidado del niño más tiempo desde su nacimiento. Una vez detectada la figura de cuidador principal, el investigador explicaba detenidamente los cuestionarios del estudio, resolviéndose cualquier duda al respecto, y se les entregaba para cumplimentarlos en casa. En cualquier caso, se les avisaba de que ante cualquier duda era preferible que no contestasen, resolviéndose en el momento de la entrega una semana después aproximadamente.

La selección de los participantes se realizó desde diferentes centros y dispositivos atencionales de salud mental de Málaga Capital: Unidad de salud mental infanto-juvenil del Hospital Carlos Haya, Asociación autismo Málaga y asociación Ángel Rivière de Marbella.

Instrumentos

Entrevista Diagnóstica de autismo Revisada ADI-R (Lord, Rutter y Couteur, 1994): instrumento diagnóstico destinado a evaluar el autismo en niños y adultos. La entrevista se centra primordialmente en las características diagnósticas claves especificadas en el CIE-10 y el DSM-IV, principalmente en aquellos aspectos que tienen que ver con retrasos en el desarrollo y desvíos en la interacción social recíproca, lenguaje, comunicación, juego y en comportamientos e intereses restringidos, repetitivos y estereotipados. La entrevista se compone de 111 ítems repartidos en seis secciones.

Varios estudios indican una alta consistencia interna para los diferentes dominios, situándose en un rango de 0.69 a 0.95, además de una elevada fiabilidad interjueces (0.62-0.96). Estudios de validez han demostrado ser un instrumento capaz de discriminar niños jóvenes autistas de otros con retraso mental y dificultades con el lenguaje, siendo altos los niveles de sensibilidad.

Cuestionario sociodemográfico: diseñado expresamente para esta investigación y con la finalidad de obtener datos sociodemográficos tanto del niño como del cuidador. Datos del cuidador: edad, sexo, estado civil, nº de hijos, nivel de estudios y situación laboral. Datos sobre el niño discapacitado: edad, sexo y diagnósticos recibidos.

Escala de sobrecarga del cuidador (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980): utilizamos la adaptación y validación al cas-

tellano de Martín, Salvadó, Nadal, Miji, Rico, Lanz y Taus-sing (1996). Dicha escala es autoaplicada y evalúa el nivel de sobrecarga del cuidador a través de 22 ítems en una escala tipo likert de 5 valores de frecuencia (1= nunca; 5= casi siempre). Se evalúa el grado en que los cuidadores perciben como sus responsabilidades tienen efectos adversos sobre su salud, vida personal y social, finanzas y bienestar emocional. La puntuación total tiene un rango que oscila entre 22 y 110, habiendo sido propuesto diferentes puntos de corte: no sobrecarga (22-46); sobrecarga leve (47-55); y sobrecarga intensa (56-110).

Symptom Check List-90-Review (SCL-90-R) (Derogatis, 1977): utilizamos la adaptación al castellano de J.L. González de Rivera, Derogatis, De las Cuevas, Gracia, Rodríguez, Henry y Monterrey (1989). Éste es un cuestionario multidimensional autoadministrado cuya finalidad es realizar un estudio psicopatológico del sujeto. Consta de 90 ítems, los cuales explora 9 dimensiones o perfiles psicopatológicos: somatización, obsesión-compulsión, sensibilidad interpersonal, depresión, ansiedad, ira-hostilidad, ansiedad fóbica, ideación paranoide y psicoticismo. La corrección del SCL-90 ofrece tres niveles de información: global, dimensional y síntomas discretos, arrojando las puntuaciones centiles en los diferentes niveles. En cuanto a la validez predictiva, el GSI (Índice Sintomático Global), ofrece una sensibilidad del 0.83 y una especificidad del 0.80. La validez concurrente, valorada estudiando la relación entre subescalas del SCL-90 y el Inventario de Problemas Interpersonales (IIP-C) y el Cuestionario General de Salud (GHQ-12) es también alta.

SF-36 (Ware y Sherbourne, 1992): adaptación española de Alonso, Prieto y Anto (1995). Dicho instrumento consta de 36 ítems que exploran 8 dimensiones del estado de salud del sujeto. Los ítems y las dimensiones del cuestionario proporcionan unas puntuaciones que son directamente proporcionales al estado de salud; a mayor puntuación, mejor estado de salud. El rango de las puntuaciones para cada dimensión oscila de 0 a 100, aportándonos la puntuación típica con baremación española, la cual permite la conversión a percentiles según la tabla normal. Posee una elevada consistencia interna (0.8 para todas las escalas, salvo para "función social" que es 0.76), siendo el rango 0.71-0.94. El coeficiente de correlación intraclase es de 0.85. La validez test-retest con dos semanas de diferencia es de 0.8 para función física, vitalidad y percepción general de salud y de 0.6 para función social. Se ha mostrado sensible al cambio en varios estudios, siendo los valores psicométricos de la adaptación al castellano muy similares a los de la versión original.

Resultados

Niveles de sobrecarga, estado de salud mental y física

En relación a la primera hipótesis, se presenta en primer lugar la distribución de frecuencia de los niveles de sobrecarga experimentada por los cuidadores según categorías.

Tabla 1: Porcentaje de los niveles de sobrecarga en categorías.

Sobrecarga	No sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa
Sujetos	12.5%	15%	72.5%

Los valores de sobrecarga encontrados en los cuidadores de niños diagnosticados de autismo son bastante elevados. El 72.5%, como se observa en la tabla 1, se sitúa en el rango de sobrecarga intensa (56-110). Con objeto de analizar si las frecuencias se distribuyen o no de forma equitativa en las tres categorías, se ha calculado el estadístico Chi-cuadrado. El resultado indica que existen diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la distribución de frecuencias según las categorías realizadas [$\chi^2(2) = 27.65$; $p < .01$]

En relación con la salud mental y física de los cuidadores, las puntuaciones obtenidas en percentiles han sido divididas en cuartiles para analizar su distribución. De esta forma, se han formado cuatro grupos: bajo (<25), medio-bajo (26-50), medio alto (51-75) y alto (>75). Presentamos la distribución de frecuencias en cada una de las diferentes dimensiones del SCL-90 y SF-36

Tabla 2: Distribución de frecuencias de las puntuaciones categorizadas en cuartiles en cada una de las dimensiones psicopatológicas, globales y sintomáticas del SCL-90.

Dimensiones Sintomáticas	<25	26-50	51-75	>75
	Bajo	Medio-bajo	Medio-alto	Alto
Índice sintomático general	22.5	20	47.5	10
Total síntomas positivos	7.5	30	37.5	25
Somatización	12.5	30	45	12.5
obsesión-compulsión	17.5	32.5	42.5	7.5
sensibilidad Interpersonal	32.5	15	40	12.5
depresión	17.5	30	40	12.5
ansiedad	12.5	35	42.5	10
hostilidad	15	30	50	5
ansiedad fóbica	25	35	32.5	7.5
paranoidismo	20	32.5	32.5	15
psicoticismo	20	27	45	7.5

Tabla 3: Distribución de frecuencias de las puntuaciones categorizadas en cuartiles en cada una de las dimensiones de salud del SF-36.

Dimensiones salud	0-25	26-50	51-75	76-99
	Bajo	Medio-bajo	Medio-alto	Alto
Función física	12.5	32.5	55	0
Rol físico	30	10	60	0
Dolor corporal	57.5	37.5	5	0
Salud general	42.5	27.5	15	15
Vitalidad	65	22.5	10	2.5
Función social	65	20	15	0
Rol emocional	47.5	0	52.5	0
Salud mental	65	17.5	15	2.5
Compon. Salud física	20	30	40	10
Compon. Salud mental	65	15	17.5	2.5

Referente a la salud mental de los cuidadores, el índice sintomático general (GSI), es una medida global de la intensidad del sufrimiento psíquico y psicopatológico global, siendo por tanto un índice de gravedad o severidad. Como se puede observar, el porcentaje más elevado de los cuidadores se encuentra entre el percentil 51 y 99, lo cual nos está indicando que en el 57.5% el sufrimiento de los cuidadores está por encima de la media de la población general. En cuanto a la otra dimensión global, total de síntomas positivos (PST), midiendo en este caso la amplitud y diversidad de psicopatología o total de síntomas presentes, la puntuación obtenida nos indica que el 62.5% de los cuidadores se encuentran de nuevo entre el percentil 51 y 99, siendo por tanto mayor la diversidad y pluralidad de síntomas en nuestra población de estudio. En las dimensiones sintomáticas, todas excepto ansiedad fóbica, paranoidismo y obsesión-compulsión, superan el 50% de los sujetos aquellos que se encuentran por encima de la media de la población general (51-99), destacando las dimensiones somatización (57.5%) y hostilidad (55%).

Atendiendo a la salud física de los cuidadores, en donde mayores puntuaciones indicarían un mejor estado de salud en los cuidadores, observamos como los porcentajes más elevados de sitúan por debajo del percentil 50 (rango 0-50), exceptuando las dimensiones función física, rol físico y rol emocional. Dichos resultados son indicativos de una peor salud en los cuidadores, encontrándose mayores porcentajes por encima del percentil 50 en dolor corporal (95%), vitalidad (87.5%), función social (85%) y salud mental (82.5%). Ateniéndonos a los dos factores generales del instrumento, componente de salud física y componente de salud mental, siendo ambos la media ponderada de los factores de la escala correspondientes a la salud física y mental, observamos clara evidencia de un mayor deterioro en la salud mental de los cuidadores respecto de salud física (80% vs. 50%).

Niveles de sobrecarga relacionados con problemas psicopatológicos y físicos

Para analizar los datos relacionados con la segunda hipótesis se calcularon los coeficientes de correlación de Pearson de la sobrecarga con todos los factores tanto del SCL-90 como del SF-36, todos en puntuaciones directas.

En General las correlaciones con las dimensiones psicopatológicas son todas positivas, significativas y superiores a .30, exceptuando “ansiedad fóbica”. Las correlaciones indican que las personas con mayor sobrecarga tienden a presentar mayores problemas psicopatológicos que aquellas con una menor sobrecarga. Las correlaciones más altas son obtenidas con “depresión”, “hostilidad” y “psicoticismo”.

Tabla 4: Correlaciones de Pearson entre las puntuaciones directas de sobrecarga y los índices globales y dimensiones Sintomáticas del SCL-90 y dimensiones de salud del SF-36.

SCL-90	GSI	PST	somat	Obs-comp	Sens. Inter.	Depres	Ansie	hostil	fob	Paran	psicot
r	.55**	.51**	.40**	.43**	.35**	.62**	.43**	.59**	.08	.45**	.56**

SF-36	Función física	Rol físico	Dolor corporal	Salud general	Vitalidad	Función social	Rol emocional	Salud mental	Comp Sm	Comp sf
R	-.30*	-.34*	-.40**	-.59**	-.54**	-.49**	-.33**	-.72**	-.56**	-.30*

** La correlación es significativa al nivel .01 (bilateral).

* La correlación es significante al nivel .05 (bilateral).

Respecto a las correlaciones con la salud física y mental de los datos aportados por el SF-63, son todas negativas, significativas y superiores o iguales a .30, indicando la tendencia de los cuidadores con mayores niveles de sobrecarga a presentar mayores problemas físicos y de salud en general. Aquí las correlaciones más altas obtenidas son con las dimensiones “salud mental”, “salud general” y “función social”. Si tenemos en cuenta la media ponderada de todos los factores de salud física (comp. sf), se obtiene una correlación moderada ($r = -.30$) resultando significativa al .05. En cambio, considerando la media ponderada de los factores de salud mental que también contempla dicho instrumento (comp. sm), se encuentra una alta correlación ($r = -.56$), siendo en este caso estadísticamente significativa al .01.

Discusión

En primer lugar y como dato destacable, señalar que, una vez más, son las mujeres las que con mayor frecuencia se ocupan del cuidado de otros, especialmente del cuidado de los hijos. Los resultados del estudio prestan inequívocamente apoyo a parte de la primera hipótesis planteada en cuanto a los niveles de sobrecarga experimentados por los cuidadores, siendo éste un resultado a destacar de nuestra investigación. El 72.5% de los cuidadores de niños autistas experimentan una sobrecarga intensa, siendo esta aportación corroborada por diferentes autores e investigaciones (Olsson y Hwang, 2001; Penning, 1995; Rodrigue, Morgan y Geffken, 1990; Roeyers y Mycke, 1995; Senel y Hakkok, 1996). Entendiendo la sobrecarga como el impacto que los cuidadores tienen en las diferentes esferas de la vida del cuidador, se

deriva de nuestros resultados que las cuidadoras o madres de los niños afectados de autismo, debido a la severidad del trastorno, están en una continua situación de demandas que afecta a su vida en el sentido más amplio del término.

Se encontró un peor estado de salud tanto mental como física en nuestra población de estudio respecto de la población general, siendo dichos resultados consistentes con lo esperable según la hipótesis planteada y con los resultados obtenidos en estudios previos (Weiss, 2002; Belchic, 1996; Pisula, 2002; Shu, Lung y Chang, 2000). Fue la dimensión PST (total de síntomas positivos) la más elevada de todas las dimensiones psicopatológicas evaluadas, siendo ésta indicativa de la amplitud y diversidad de psicopatología. Como dato curioso y al mismo tiempo interesante, cabe destacar la puntuación obtenida en “psicoticismo”. En la población general, esta dimensión está más relacionada con sentimientos de alienación social que con psicosis clínica, lo cual puede hacer pensar que dicha puntuación sea reflejo del rechazo y el aislamiento social que sufren dichas madres o padres, creando este sentimiento de alienación y falta de contacto con la realidad social que les rodea.

No obstante, como concluyen varios autores (Leonard, 1994; Parker, 1990; Rosenman, 1994; Sloper, 1992), encontramos más afectada la salud mental de la cuidadora atendiendo a los datos aportados por el SF-36. En este sentido se puede concluir que es la falta de satisfacción con la vida en general y la restricción de oportunidades las que ocasionan un mayor impacto en el bienestar psicológico de la cuidadora.

Por último, se concluye que los niveles de sobrecarga se relacionan de manera significativa con los niveles de psico-

patología y salud física en nuestra población, siendo la relación directa con las dimensiones psicopatológicas e inversa para el estado de salud. Cabe destacar las elevadas y significativas correlaciones encontradas a pesar del poco número de sujetos de la muestra, lo cual añade robustez a la hipótesis planteada. Los cuidadores que experimentan mayores niveles de sobrecarga poseen generalmente mayor afectación tanto psicológica como física. Obtenemos la relación más alta con “depresión”, siendo un dato aportado y corroborado por investigaciones relevantes en este campo (Belchic, 1996; Pisula, 2002; Shu, Lung y Chang, 2000; Weiss, 2002). De estos estudios no podemos desprender una relación de tipo

causal, sino una covariación entre variables, pudiendo estar afectando a dicha relación el influjo de otras variables.

Teniendo en cuenta las enormes repercusiones en el bienestar psicológico y físico que supone la labor de cuidar de un hijo con autismo, derivadas del presente estudio, se llega a la conclusión de la necesidad de una mayor asistencia por parte de los diferentes dispositivos atencionales de salud mental y sociales, creando programas específicos de atención a dichas familias para ayudarlas en el difícil manejo de las situaciones de conflicto derivadas del cuidado que dispensan.

Referencias

- Alonso, J., Prieto, L., Anto, JM. (1995). The spanish version of the SF-36 health survey: an instrument for measuring clinical results. *Medicina Clínica*, 104 (20), 771-776.
- Belchic, J.K. (1996). Stress, social support and sense of parenting competence: A comparison of mothers and fathers of children with autism, down syndrome and normal development across the family life cycle. *Dissertation abstracts International: Section A: The Humanities and Social Sciences*, 57 (2-A), pag. 574.
- Bouma, R. y Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of clinical psychology*, 46, 722-730.
- Bristol, M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. En Schopler, E. y Mesibov, G. (Eds.), *The effects of autism on the family*. New York. Plenum press.
- Bromley J., Hare D.J., Davison K., Emerson E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8 (4), 409-423.
- Cuxart, F. (1995). *Estrés y psicopatología en padres de niños autistas*. Departament de Psicologia de la Salut (Tesis Doctoral). Barcelona: Servei de publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona.
- Derogatis, L.R. (1977). SCL-90-R: administration, scoring and procedures: manual 1. Baltimore, MD. Clinical Psychometric Research.
- Donovan, A.M. (1988). Family stress and ways of coping with adolescents who have handicaps: maternal perceptions. *American journal of mental retardation: AJMR*, 92(6), 502-509.
- Dumas, J.E., Wolf, L.C., Fisman, S.N., Culligan, A. (1991). Parenting Stress, Child Behavior Problems, and Dysphoria in Parents of Children with Autism, Down Syndrome, Behavior Disorders, and Normal Development. *Exceptionality: A Research Journal*, 2(2), 97-110.
- Durán, MA. (1991). El tiempo y la economía española. ICE. *La economía y el tiempo*, 695, 9-48.
- González de Rivera, J.L., Derogatis, L.R., De las Cuevas, C., Gracia, R., Rodríguez, F., Henry, M. y Monterrey, A.L. (1989). The spanish version of the SCL-90-R. Normative data in the general population. *Townson: Clinical Psychometric Research*.
- Honig, A.S. y Winger, C.J. (1997). A professional support program for families of handicapped preschoolers: Decrease in maternal stress. *The Journal of Primary Prevention*, 17 (3), 285-296.
- Lord, C., Rutter, M., Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 659-685.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P. y Taussing, M.L. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- Olsson, M.B., Hwang, C.P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-43.
- Penning, M.J. (1995). Cognitive impairment, caregiver burden, and the utilization of home health services. *Journal of aging and health*, 7, 233-253.
- Pinquart, M. y Sorensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18 (2), 250-267.
- Pisula, E. (2002). Parents of children with autism: recent research findings. *Psychiatria polska*, 36(1), 95-108.
- Piven, J., Palmer, P. (1999). Psychiatric disorder and the broad autism phenotype: evidence from a family study of multiple-incidence autism families. *American Journal of Psychiatry*, 156, 557-563.
- Pozo Cabanillas, P., Sarriá Sánchez, E y Méndez Zaballos, L. (2006). Estrés en madres con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.
- Rodrigue, J.R., Morgan, S.B. y Geffken, G. (1990). Families of Autistic Children: Psychological Functioning of Mothers. *Journal of clinical child psychology*, 19(4), 371-379.
- Roeyers, K. y Mycke, K. (1995). Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child care Health Development*, 21(5), 305-319.
- Ryde-Brant, B. (1990). Anxiety and depression in mothers of children with psychotic disorders and mental retardation. *British journal of psychiatry*, 156, 118-121.
- Sanders, J.L. y Morgan, S.B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down Syndrome: *implication for intervention. Child and Family Behavior Therapy*, 19, 15-32.
- Senel, H.G. y Hakkok, F. (1996). Stress levels and attitudes of normal siblings of children with disabilities. *International journal for the advancement of counselling*, 18, 61-68.
- Sharpley, C.F., Bitsika, V. y Efreimidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 22 (1), 19-28.
- Shu, B.C., Lung, F.W., Chang, Y.Y. (2000). The mental health in mothers with autistic children: a case-control study in southern aiwan. *The Kaohsiung journal of medical sciences*, 16(6), 308-314.
- Ware, J.E., Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medicine Care*, 30, 473-483.
- Weiss, M.J. (2002). Harddiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115-130.
- Wolf, L. Noh, S., Fisman, S. y Speechley, M. (1989). Brief report: psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of autism and developmental disorders*, 19(1), 157-166.
- Zarit, S.H., Reever, K.E., Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.

(Artículo recibido: 2-4-2007; aceptado: 8-2-2008)