

CALIDAD DE VIDA Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN MADRES DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

QUALITY OF LIFE AND CAREGIVER OVERLOAD IN MOTHERS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

Investigadores USAL: Ingratta, Adriana (adriana.ingratta@usal.edu.ar); Bula, Alejandra; Cordero, Fernanda; Bertinat, Mirta. Investigador externo: Canu, Lucila.

Palabras clave: TEA; Calidad de vida; Autismo; Intervención temprana; Sobrecarga del cuidador.

Keywords: *ASD; Quality of Life; autism; early intervention; burden of caregiver*

Resumen

Como hipótesis se señala que en las familias de niños con TEA se encuentran mayores niveles de estrés. Comparado con familias de niños de la misma edad con desarrollo normotípico, que concurren a un mismo hospital pediátrico por otros motivos clínicos. La construcción de la hipótesis planteada y sus resultados serán aportes para adecuar programas de intervención temprana en dichas poblaciones. Dentro del nuevo paradigma social, el modelo de Calidad de vida de la familia está centrado en tres factores comunes: la elección familiar, las perspectivas de la fuerza familiar y la familia como unidad de apoyo. Los objetivos fueron evaluar el impacto que tiene el cuidado de un niño de 0 a 5 años con Trastorno del Espectro Autista en la población de cuidadores primarios de niños con este diagnóstico, observando el nivel de sobrecarga del cuidador, su sintomatología ansiosa, depresiva, y medir la calidad de vida. Se compararon dichos resultados con otras poblaciones. El diseño de la investigación es ex post facto retrospectivo con dos grupos, uno de ellos de cuasi control.

En el período 2017-2018, a los niños que ingresaban para ser orientados en el equipo de preescolar de Salud Mental (0 a 5 años) se les realizaban evaluaciones integrales para TEA, en particular a aquellos de los que se sospechaba el diagnóstico. Las evaluaciones incluían, además del juicio clínico de profesionales experimentados en la temática, test específicos (Ados, Vineland), lo que es rutina habitual en el servicio de salud mental. Previo consentimiento de participación, se le administraron los protocolos a su cuidador principal, en general, la madre. Por último, los datos obtenidos y analizados se compararon con el grupo de madres de niños de desarrollo típico y con el grupo de madres de niños con síndrome de Down, ya evaluados en una investigación anterior realizada en el Hospital de Niños Dr. Pedro de Elizalde (Canu, 2017). En 2018, a 70 niños con sospecha de TEA se les administraron las escalas de Ados y Vineland, junto con una evaluación interdisciplinaria, para confirmar el diagnóstico. De los 70 niños evaluados, se confirmó diagnóstico de TEA en 40 niños. A sus cuidadores se les administró la escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, la Escala WHOQOL-B, junto a la escala de Estratificación de Graffar. Se analizaron los datos del grupo de cuidadores (N= 40; 39 madres, 1 padre) con un hijo con TEA. Presentaban puntuaciones de Sobrecarga del cuidador. El 47,5 %, superan el punto de corte (entre intensa y leve), resultados similares

a los obtenidas en los 11 cuidadores con hijos con síndrome de Down y mayores a los encontrados en el grupo control. La escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HAD) dio positiva para depresión, y en riesgo para ansiedad en los cuidadores de niños con TEA, similar al grupo de cuidadores con hijos con S. de Down y superior al grupo control, lo que dio una diferencia significativa entre sus medias, $p < .03$ (Canu, 2017). En la dimensión de Calidad de vida, el total se encuentra por encima de valores de riesgo y en las dimensiones de relaciones sociales se ve afectado el grupo de cuidadores de niños con TEA. Las dimensiones ambiente, salud física y psicológica fueron superiores al grupo control: esta característica pudo deberse a la diferencia sociodemográfica de las familias consultantes, que poseían mayores niveles de instrucción, de inserción laboral y que provenían en un mayor porcentaje de CABA.

Las conclusiones obtenidas servirán para adecuar programas de intervención temprana en dichas poblaciones. Los profesionales tratantes tendrán en cuenta las variables del posible impacto en la familia y en el cuidador principal. Se recomienda proporcionar mayor atención en la orientación y apoyo en las relaciones sociales, la variable más afectada en los cuidadores de niños con TEA.

Abstract

The hypothesis of this study is to find higher levels of stress, and/or psychiatric symptoms and lower levels of quality of life in families with children suffering from Autism Spectrum Disorder (ASD), compared to mothers of children of the same age, with normotypic development, who attend the same pediatric hospital for other clinical reasons. The construction of the proposed hypothesis and its results will contribute to adapt early intervention programs to these populations. Within the new social paradigm, the Family Quality of Life model is centered on three common factors: family choice, the perspectives of family strength, and the family as a support unit. The objective was to assess the impact that caring child aged 0 to 5 with Autism Spectrum Disorder has on the population of primary caregivers of children previously diagnosed with ASD, observing the overload level of caregiver, their anxious, depressive symptoms and quality of life. These results were compared with other populations. The research design is retrospective with two groups, one of which is quasi-control. In the period between 2017 and 2018, children who entered to be oriented in the Mental Health preschool team (0 to 5 years old) underwent comprehensive evaluations for ASD, particularly those who were suspected to suffer from this disorder. These included, in addition to the clinical judgment of professionals, specific tests (Ados, Vineland) routinely done in the mental health service. Prior to informed consent, the protocols were given to their primary caregiver, generally the mother. Finally, the data obtained and analyzed were compared with those of the group of mothers of children with typical development and with the group of mother with children with Down syndrome, already evaluated in previous research by this working group. In 2018, 70 children suspected of ASD were evaluated for the Ados and Vineland scales together with an interdisciplinary evaluation to confirm the diagnosis. Of the 70 children evaluated, the diagnosis of ASD was confirmed in 40 children. Their caregivers were evaluated for the Zarit Caregiver overload scale, the WHOQOL-B Scale, along with the Graffar Stratification Scale. Data from the caregiver group $N = 40$ (39 mothers, 1 fathers) with a child with ASD were analyzed. The caregiver load scores exceeded the cut-off point in 47.5% (between intense and mild), similar results to those obtained in the 11 caregivers with children with Down syndrome and higher than those found in the control group. The Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) was positive for depression and at risk for anxiety in caregivers of children with ASD, similar to the groups of caregivers for children with Down Syndrome and superior to the control group, giving a significant difference among their means ($p < .03$). In the Quality of life dimension, the total is above risk values, and in the social relationship dimensions, the group of caregivers with children with ASD is affected. The environmental, physical and psychological health dimensions were higher than the control group, and this characteristic could be due to the sociodemographic difference of the consulting families, who had

higher levels of education, job placement and come mainly from CABA, compared to the other groups. The obtained conclusions will serve to fit early intervention programs in these populations. The professionals will take into account the variables of the possible impact on the family and on the main caregiver. It is recommended to provide greater attention in the orientation and support to the social relationships, the most affected variable in the caregivers of children with ASD.