



Veritas & Research

ISSN 2697-3375

Vol. 5 | N° 2 | 2023

Edita:

Pontificia Universidad

Católica del Ecuador

Sede Ambato

Sección:

Psicología y Salud

Recibido: 12/05/2023

Aceptado: 12/07/2023

Publicado: 30/07/2023

Citar como:

Vélez, M.N., Rodas, J.A.
& Quinde Reyes, M.C.
(2023). Resolución al
Diagnóstico de un Hijo
con TEA y su Relación
con la Salud Mental.
Veritas & Research, 5(2),
132-142.

Autor corresponsal:

jose.rodasp@ug.edu.ec

Licencia:

Creative Commons

Atribución-No

Comercial-Sin Derivadas

4.0 Internacional (CC

BY-NC-ND 4.0)



Los autores mediante el documento "Declaración de originalidad y Cesión de derechos de autor transfieren a la revista los derechos patrimoniales que tienen de la obra para que se puedan realizar copias y distribución de los contenidos por cualquier medio disponible y en Acceso Abierto, siempre que se mantenga el reconocimiento de sus autores y no se haga uso comercial de la obra.

Resolución al Diagnóstico de un Hijo con TEA y su Relación con la Salud Mental

Mayra N. Vélez^a, Jose A. Rodas^{b, c}, María del Carmen Quinde Reyes^{b, c}

^a Universidad Técnica de Manabí, Ecuador

^b Universidad de Guayaquil, Ecuador

^c University College Dublin, Ireland

Resumen

El diagnóstico de un hijo con Trastorno de Espectro Autista puede ser muy difícil de asimilar y generar un impacto negativo en la salud mental de los padres. El presente estudio analiza el grado de resolución del diagnóstico en 15 padres y madres de niños con el Trastorno de Espectro Autista y el uso de diversas estrategias cognitivas de regulación emocional. A través de correlaciones bayesianas, se encontró evidencia de asociaciones entre resolución al diagnóstico y síntomas de ansiedad, depresión y calidad de las relaciones maritales. Así mismo, se encontró que las estrategias más utilizadas fueron la re-evaluación positiva y la aceptación, ambas consideradas adaptativas. Estos resultados indican que el proceso de resolución al diagnóstico en los padres debe ser tomado muy en cuenta en la atención terapéutica de casos en los que se encuentre un diagnóstico de Espectro Autista ya que juegan un papel importante en la salud mental de los mismos.

Palabras clave: *espectro autista, resolución del diagnóstico, salud mental, padres*

Resolution of a Child's ASD Diagnosis and its Relationship with Mental Health

Abstract

The diagnosis of a child with Autism Spectrum Disorder can be very difficult to assimilate and have a negative impact on the mental health of the parents. The present study analyzes the degree of resolution of the diagnosis in 15 fathers and mothers of children with Autism Spectrum Disorder and the use of various cognitive strategies for emotional regulation. Through Bayesian correlations, evidence of associations between resolution of the diagnosis and symptoms of anxiety, depression, and quality of marital relationships was found. Likewise, it was found that the most used strategies were positive re-evaluation and acceptance, both considered adaptive. These results indicate that the process of resolving the diagnosis in parents must be taken into account in the therapeutic care of cases in which a diagnosis of Autism Spectrum is found, since they play an important role in their mental health.

Keywords: *autism spectrum disorder, resolution of child's diagnosis, mental health, parents*

Resolução para o Diagnóstico de uma Criança com TEA e sua Relação com a Saúde Mental

Resumo

O diagnóstico de uma criança com Perturbação do Espectro do Autismo pode ser muito difícil de assimilar e ter um impacto negativo na saúde mental dos pais. O presente estudo analisa o grau de resolução do diagnóstico em 15 pais e mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista e o uso de várias estratégias cognitivas para regulação emocional. Por meio de correlações bayesianas, foram encontradas evidências de associações entre resolução do diagnóstico e sintomas de ansiedade, depressão e qualidade do relacionamento conjugal. Da mesma forma, constatou-se que as estratégias mais utilizadas foram a

reavaliação positiva e a aceitação, ambas consideradas adaptativas. Esses resultados indicam que o processo de resolução do diagnóstico nos pais deve ser levado em consideração no atendimento terapêutico dos casos em que se encontra o diagnóstico de Espectro Autista, pois eles desempenham um papel importante em sua saúde mental.

Palavras-chave: *espectro do autismo, aceitação do diagnóstico, saúde mental, país*

Introducción

El bienestar psicológico es un aspecto importante de la salud mental de toda persona (Trudel-Fitzgerald et al., 2019), ya que le permite actuar de manera positiva ante los problemas, aceptarlos y una mayor flexibilidad para enfrentarlos. Para lograr esta sensación de bienestar, todos pasan por un proceso de aprendizaje diferente. Resulta ser aún más importante para los padres que tienen responsabilidades con sus hijos, y aún más cuando un niño presenta un trastorno del neurodesarrollo, ya que estos trastornos comienzan en la etapa del desarrollo infantil y tienen diversas afectaciones, como en la memoria de trabajo que es un recurso cognitivo dirigido al procesamiento de la información (Saeteros & Rodas, 2021), afectaciones en la capacidad de los niños para aprender, comunicarse y socializar, y un menor rendimiento académico y dificultades en las relaciones interpersonales (Christensen et al., 2016; Malkin, Abbot-Smith, Williams, & Ayling, 2018). Es importante que estos trastornos se diagnostiquen y traten temprano para maximizar el potencial de los niños y mejorar su calidad de vida, sobre todo debido al impacto al desarrollo cognitivo, comportamental y social de los niños.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) desde el 2014 (2014) señaló que el Trastorno de Espectro Autista (TEA) cada vez cobraba mayor importancia en el mundo pero que en la práctica, en la mayoría de los casos, tanto los pacientes que padecían este trastorno, así como sus familias no recibían ninguna prestación de los servicios públicos de salud y bienestar social, solo se atenían a los programas privados que resultaban muy costosos.

Es por ello que la OMS destaca que las intervenciones psicosociales no sólo deben incluir las terapias conductuales sino los programas de capacitación a los padres ya que ello repercutirá en la calidad de vida de las personas con TEA y de los cuidadores. Así también, señala que algunas de las áreas más afectadas en las personas con TEA son la estigmatización (de Winter, Hermans, Evenhuis, & Echteld, 2015; Wong et al., 2015), discriminación y violación de derechos humanos.

El Impacto Psicológico en los Cuidadores

La crianza de un hijo con TEA puede ser estresante para los padres, ya que pueden enfrentar desafíos adicionales en comparación con los padres de niños sin TEA. Estos desafíos pueden incluir dificultades en la comunicación, el comportamiento y la interacción social, así como la necesidad de terapia y atención médica especializada (Samsell, Lothman, Samsell, & Ideishi, 2022). Varios estudios han encontrado que los padres de niños con TEA tienen niveles más altos de estrés que los padres de niños sin TEA (Davis & Carter, 2008; Karst, & Van Hecke, 2012; Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006; Montes & Halterman, 2007). El estrés puede afectar la salud mental y física de los padres, lo que puede tener un impacto negativo en su capacidad para cuidar a su hijo con TEA.

La ansiedad y la depresión son comunes entre los padres de niños con TEA. Un estudio encontró que el 54% de los padres de niños con TEA informaron niveles significativos de ansiedad, en comparación con el 16% de los padres de niños sin TEA (Davis & Carter, 2008). Otro estudio encontró que el 28% de los padres de niños con TEA informaron síntomas significativos de depresión, en comparación con el 3% de los padres de niños sin TEA (Lecavalier et al., 2006). La ansiedad y la depresión pueden afectar la calidad de vida de los padres y su capacidad para cuidar de su hijo con TEA.

La calidad de vida de estos padres puede verse afectada por varios factores, incluyendo el estrés, la ansiedad, la depresión y las demandas adicionales de cuidado. Un estudio encontró que los padres de niños con TEA informaron niveles significativamente más bajos de calidad de vida que los padres de niños sin TEA (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004). Otro estudio encontró que los padres de niños con TEA informaron niveles significativamente más bajos de satisfacción con su vida que los padres de niños sin TEA (Davis & Carter, 2008). La calidad de vida puede afectar la salud mental y física de los padres, así como su capacidad para cuidar de su hijo con TEA.

El Impacto del Diagnóstico

El diagnóstico de un hijo con TEA puede ser un evento abrumador para los padres y la familia en general, en parte, porque puede ser un proceso largo y complicado (Daniels & Mandell, 2014). Los padres pueden pasar meses o incluso años buscando respuestas a los problemas de su hijo antes de que se realice un diagnóstico de TEA. El diagnóstico generalmente involucra una evaluación completa de la historia médica y el desarrollo del niño, así como una evaluación del comportamiento y la comunicación. Los padres pueden sentirse abrumados por el proceso de diagnóstico y pueden tener preguntas e inquietudes sobre el proceso y los resultados del diagnóstico.

Los padres pueden experimentar una amplia gama de emociones, incluyendo tristeza, miedo, enojo, negación, culpa y aislamiento social (Russell & Norwich, 2012; Samsell et al., 2022). Los padres pueden sentir tristeza por las dificultades que enfrentará su hijo, miedo por el futuro de su hijo, enojo por las dificultades para obtener un diagnóstico y acceso a servicios, negación sobre la existencia del trastorno, culpa por sentir que podrían haber hecho algo para evitar el trastorno, y aislamiento social por la falta de comprensión y apoyo por parte de la comunidad.

El diagnóstico de un hijo con TEA puede tener implicaciones a largo plazo para los padres y la familia. Los padres pueden enfrentar desafíos adicionales en la crianza de un hijo con TEA, incluyendo la necesidad de servicios y terapias especializadas, así como una mayor responsabilidad en la atención médica y educativa del niño (Braunstein, Gross, & Ochsner, 2017). Los padres también pueden enfrentar desafíos en la interacción social y la comunicación con su hijo, lo que puede afectar su calidad de vida y su bienestar emocional. Además, el diagnóstico de un hijo con TEA puede tener implicaciones financieras para la familia. Los costos asociados con los servicios y terapias especializadas pueden ser significativos, y la falta de cobertura de seguro o recursos limitados pueden dificultar el acceso a estos servicios (Vohra, Madhavan, Sambamoorthi, & St Peter, 2014). Los padres pueden sentir estrés financiero y emocional debido a la carga financiera adicional de criar a un hijo con TEA.

El diagnóstico también puede tener implicaciones a largo plazo, incluyendo desafíos adicionales en la crianza de un hijo con TEA, implicaciones

financieras y posibles efectos en la calidad de vida de los padres. Es importante que los padres reciban apoyo emocional y recursos para ayudarles a manejar el diagnóstico y las demandas adicionales de cuidado. El acceso a servicios y terapias especializadas también es fundamental para ayudar al niño con TEA a desarrollarse y alcanzar su máximo potencial.

El proceso de resolución y su impacto en la salud

La resolución al diagnóstico (Pianta, Marvin, Britner, & Borowitz, 1996) de un hijo con TEA (Smith, Greenberg, Seltzer & Hong, 2008) se refiere a la disposición de los padres a aceptar el diagnóstico y las implicaciones a largo plazo del trastorno. La aceptación puede ser un proceso difícil y puede estar influenciada por factores como el nivel de conocimiento y comprensión del trastorno, las actitudes culturales hacia la discapacidad y la disponibilidad de recursos y apoyo.

La aceptación al diagnóstico se ha relacionado con el impacto psicológico de tener un hijo con TEA. Los padres que aceptan el diagnóstico de su hijo pueden experimentar una disminución en el estrés, la ansiedad y la depresión en comparación con los padres que no aceptan el diagnóstico (Da Paz, Siegel, Coccia, & Epel, 2018). La aceptación también puede estar relacionada con una mayor calidad de vida y una mayor capacidad para manejar las demandas adicionales de cuidado de un hijo con TEA (Vernhet et al., 2019).

La falta de aceptación al diagnóstico también puede tener implicaciones negativas para los padres y la familia. Los padres que no aceptan el diagnóstico pueden experimentar altos niveles de estrés y ansiedad, lo que puede afectar su capacidad para cuidar a su hijo (Hassall, Rose, & McDonald, 2005). La falta de aceptación también puede dificultar el acceso a servicios y terapias especializadas, lo que puede limitar el desarrollo y el bienestar del niño.

Es importante destacar que la aceptación al diagnóstico no significa que los padres estén completamente resignados o complacidos con el diagnóstico. En cambio, la aceptación implica reconocer el diagnóstico y las implicaciones a largo plazo del trastorno, y trabajar para desarrollar estrategias efectivas para apoyar el desarrollo y el bienestar del niño con TEA.

El Presente Estudio

Por estos motivos, es importante investigar el impacto psicológico de la aceptación al diagnóstico de TEA en los padres. Ello puede tener implicaciones

significativas para el bienestar emocional y la capacidad de cuidado de los padres. La aceptación al diagnóstico puede estar relacionada con una disminución en el estrés y la ansiedad, así como una mayor calidad de vida y capacidad para manejar las demandas adicionales de cuidado de un hijo con TEA. Por otro lado, la falta de aceptación puede aumentar el estrés y la ansiedad y dificultar el acceso a servicios y terapias especializadas, lo que puede

afectar el desarrollo y bienestar del niño con TEA. El presente estudio revisa el grado de aceptación al diagnóstico y el estado psicológico de padres de hijos con TEA, más específicamente, se analiza la correlación entre la aceptación al diagnóstico con síntomas de ansiedad, depresión, relaciones maritales y el rol de diversas estrategias cognitivas de regulación emocional.

Metodología

Participantes

La muestra está constituida por 1 padre y 14 madres de hijos con TEA. La edad media de las participantes es de 38.4 años con una desviación típica de 8.89. La edad media de los hijos con el diagnóstico es de 8.67 años, con una desviación típica de 2.26. Diez participantes indicaron convivir con una pareja y 11 contaban con educación superior. Los otros cuatro participantes tenían educación secundaria.

Todos los participantes accedieron a participar en el estudio y firmaron un consentimiento informado. Todo el proceso veló por el respeto y la identidad de los participantes.

Instrumentos

Center for Epidemiological Studies - Depression versión abreviada (CES-D; Grzywacz, Hovey, Seligman, Arcury, & Quandt, 2006). Este instrumento fue diseñado para evaluar depresión. El CES-D versión abreviada es un instrumento que consta de 10 ítems y es autocompletado por el evaluado. Cada uno de los ítems evalúa un síntoma de la depresión, como sentimientos de tristeza, problemas de sueño, sentimientos de soledad, falta de motivación, etc. Los evaluados deben indicar en una escala Likert de 4 puntos (0 = rara vez o para nada, 3 = casi todo el tiempo) en grado en el que experimentan cada uno de estos síntomas durante el último mes. Para calificarlo, se deben sumar las respuestas de todos los ítems considerando los ítems con puntajes invertidos. Puntajes elevados indican un mayor nivel de depresión. Estudios psicométricos del instrumento indican que esta versión evalúa adecuadamente la depresión, siendo un instrumento confiable y válido, con una consistencia interna adecuada ($\alpha = .788$).

Cognitive Emotion Regulation Questionnaire – Short (CERQ; Garnefski & Kraaij, 2006). Este

cuestionario fue diseñado para evaluar el uso de 9 estrategias cognitivas de regulación emocional. El instrumento es autocompletado y consta de 18 ítems que se responden en una escala Likert de cinco puntos (1 = nunca o casi nunca, 5 = siempre o casi siempre). Puntajes elevados indican un mayor uso de la estrategia medida. Las estrategias evaluadas son: Auto culpa, que evalúa la tendencia a autoculparse; la Aceptación, que evalúa la tendencia a aceptar los eventos negativos y seguir adelante; la Rumiación, que evalúa la tendencia a recordar continuamente el evento negativo; la Refocalización positiva, que evalúa la tendencia a refocalizar los pensamientos en otras cosas; la Refocalización en planificación, que evalúa la tendencia a refocalizar los pensamientos en estrategias para resolver el problema; la Re-evaluación positiva, que evalúa la tendencia a re-evaluar el evento de una forma más positiva; Poner en perspectiva, que evalúa la tendencia a minimizar la relevancia del problema; la Catastrofización, que evalúa la tendencia a ver de forma más grave las consecuencias del problema; y Culpar a otros, que evalúa la tendencia a responsabilizar a otros del evento negativo. Este instrumento fue traducido al español por las mismas autoras y ha demostrado adecuadas propiedades psicométricas en su versión original (consistencia interna = 0.68 – 0.81; cargas factoriales de 0.79 a 0.9 dependiendo de la escala) y versión completa de 36 ítems en español (Rodas et al., 2021).

Generalized Anxiety Disorder-7 (GAD-7; Camargo et al., 2021; Spitzer, Kroenke, Williams, & Löwe, 2006). La Escala del Trastorno de Ansiedad Generalizada, consta de 7 ítems, y fue diseñada para evaluar síntomas del trastorno de ansiedad generalizada, pero debido a su versatilidad permite la evaluación de síntomas de ansiedad durante los últimos 15 días sin que constituyan necesariamente el

trastorno. Cada ítem se puntúa en una escala Likert de 4 puntos que indica la frecuencia de los síntomas, que van de 0 (nada) a 3 (casi todos los días). La puntuación total de GAD-7 puede variar de 0 a 21 y puntajes elevados indican mayor presencia de ansiedad. La versión en español del instrumento ha mostrado adecuadas cargas factoriales (del 0.76 al 0.92) y consistencia interna ($\alpha = 0,92$).

Quality of Marriage Index (QMI; Maroufizadeh, Almasi-Hashiani, Amini, Sepidarkish, & Omani-Samani, 2019). El QMI es un cuestionario autoaplicado que mide la calidad de las relaciones maritales. La escala consta de 6 ítems redactados positivamente. Los primeros cinco se califican en una escala tipo Likert de 7 puntos y el sexto ítem en una escala de 10 puntos. Las puntuaciones totales oscilan entre 6 y 45, y las puntuaciones más altas reflejan una mejor calidad en las relaciones maritales. El instrumento no ha sido validado al español, pero la versión original mostró una adecuada validez con cargas factoriales adecuadas a un solo factor (desde el 0.79 hasta 0.86), adecuada validez convergente y buena consistencia interna ($\alpha = 0.92$). Para el presente estudio, las alternativas de respuesta para los ítems del 1 al 5 se redujeron a solo 3 (1 = para nada, 2 = ni mucho ni poco, 3 = mucho) y en el caso del último ítem solo se consideró si la relación era buena (1 punto) o mala (3 puntos). En todos los ítems se invirtieron los puntajes, de tal manera que puntajes más elevados indican mayores problemas. Estas modificaciones se realizaron debido a que existían dificultades para comprender las alternativas de respuesta en los participantes.

Reaction to Diagnosis Questionnaire (RDQ; Sher-Censor, Dan Ram-On, Rudstein-Sabbag, Watemberg, & Oppenheim, 2020). Este es un cuestionario auto-completado dirigido a evaluar la resolución de los padres al diagnóstico de un hijo sobre diversas enfermedades. Este cuestionario consta de 42 ítems que se responden en una escala Likert de 5 puntos (1 = totalmente en desacuerdo, y 5 totalmente de acuerdo). Algunos ítems tienen puntajes invertidos. Para el presente estudio, puntajes elevados indican dificultades en la aceptación del diagnóstico. La versión original del instrumento ha mostrado adecuada validez convergente con Reaction to Diagnosis Interview, una entrevista dirigida a

evaluar la resolución al diagnóstico, y validez de constructo, al encontrarse correlaciones significativas con el nivel de severidad de la discapacidad asociada al diagnóstico.

Procedimiento

El presente estudio se realizó con padres de familia de una institución educativa de Portoviejo en Ecuador, cuyos hijos comprenden las edades entre 6 a 11 años de edad. Primero se convocó a cada uno de los padres de los niños que poseen el diagnóstico de Trastorno de Espectro Autista para una entrevista inicial. Esta entrevista se realizó en las instalaciones de la escuela de educación básica, en un espacio seleccionado específicamente para este propósito. Este espacio contaba con todos los recursos para realizar una entrevista y las evaluaciones, así como también la privacidad y comodidades necesarias.

La entrevista tuvo como fin dar a conocer el estudio, sus objetivos y el procedimiento. En todos los casos, los padres dieron su consentimiento para participar. El proceso de evaluación se realizó una vez terminada la entrevista. En ella se entregaron a los padres de familia los cuestionarios correspondientes para su evaluación: GAD-7, CES-D, CERQ y QMI. Se les explicó a los mismos padres de familia, en qué consistía cada instrumento para que se tuvieran una mejor facilidad a la hora de responder. La aplicación de los instrumentos se llevó a cabo dentro del lapso de 20 minutos. Culminando con una pequeña charla del trastorno del espectro autista.

Días más adelante se realizaron visitas domiciliarias a los participantes para que completaran el cuestionario de reacción al diagnóstico (Reaction to Diagnosis Questionnaire).

Análisis de datos

Los análisis de datos se realizaron de forma cuantitativa debido al tipo de datos recogidos. Se comienza describiendo los datos con análisis descriptivos de medidas de tendencia central y desviación. A continuación, se realizan análisis correlacionales con estadísticas bayesianas entre las variables de interés para conocer su grado de asociación. Se utilizaron estadísticas bayesianas debido a que tienden a estar menos afectadas por tamaños muestrales pequeños (Choi, Peters, & Mueller, 2010; McNeish, 2016).

Resultados

La Tabla 1 muestra los resultados de los análisis descriptivos de las variables investigadas. Con respecto a las estrategias de regulación emocional, se puede ver que los participantes tienden a utilizar más la Re-evaluación positiva, y menos Culpar a otros.

Tabla 1.
Estadísticos descriptivos de las variables estudiadas

<i>Variables</i>	<i>Media</i>	<i>Desv. Estandar</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
Auto culpa	4.467	1.552	2.000	7.000
Aceptación	7.733	2.017	4.000	10.000
Rumiación	6.533	2.031	3.000	10.000
Refocalización positiva	7.400	1.805	4.000	10.000
Refocalización en planificación	7.200	2.077	4.000	10.000
Re-evaluación positiva	8.600	1.724	4.000	10.000
Poner en perspectiva	7.000	2.673	2.000	10.000
Catastrofizar	4.067	1.981	2.000	8.000
Culpar a otros	3.333	2.637	2.000	10.000
CES-D	9.800	7.083	1.000	25.000
GAD-7	9.200	5.735	0.000	20.000
QMI	10.733	5.063	5.000	18.000
RDQ	108.800	18.001	53.000	137.000

Nota: CES-D = Center for epidemiological studies depression scale; GAD-7 = Generalized anxiety disorder 7; QMI = Quality of marriage index; RDQ = Reaction to diagnosis Questionnaire

Los resultados de los análisis correlacionales se encuentran en la Tabla 2 y Figura 1 (paneles A, B y C). Como se puede observar, el nivel de evidencia de la hipótesis alternativa no tiende a ser muy elevado. En el caso de la relación entre la aceptación al diagnóstico y la calidad de las relaciones matrimoniales puede ser considerada anecdótica, para la relación entre la reacción al diagnóstico con la ansiedad se encuentra en un nivel moderado de evidencia. Se observa el mismo nivel de evidencia

entre la ansiedad y la depresión. Lo que es de esperarse. No obstante, la relación entre la reacción al diagnóstico y síntomas de depresión es considerada marginalmente fuerte. En todos los casos, la correlación es en la dirección esperada, es decir, positiva. Esto indica que mayores dificultades en la aceptación al diagnóstico está asociada con mayores síntomas de depresión, ansiedad y problemas maritales.

Tabla 2.
Resultados de Correlacionales Bayesianas entre Aceptación al Diagnóstico y Variables de Impacto Psicológico

<i>Variables</i>	<i>r de Pearson</i>	<i>FB₁₀</i>	<i>95% IC Inferior</i>	<i>95% IC Superior</i>
RDQ - CES-D	0.678	10.770	0.204	0.863
RDQ - GAD-7	0.649	7.321	0.161	0.849
RDQ - QMI	0.523	1.990	-0.003	0.784
CESD - GAD-7	0.611	4.643	0.108	0.830
CESD - QMI	0.291	0.530	-0.239	0.655
GAD-7 - QMI	0.314	0.579	-0.218	0.668

Nota: RDQ = Reacción al diagnóstico; CES-D = Depresión; GAD-7 = Ansiedad; QMI = Calidad de relaciones maritales

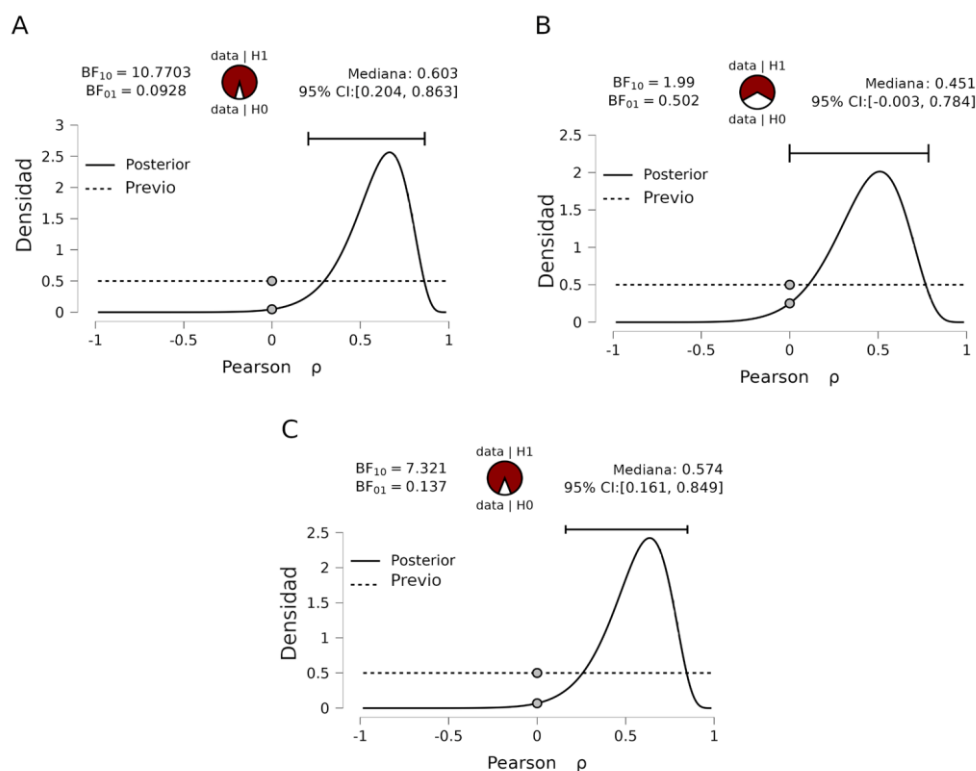


Figura 1. Resultados Gráficos de las Correlaciones de la Aceptación del Diagnóstico con los Resultados y las Distribuciones Previas y Posteriores. El panel A muestra los resultados entre Reacción al Diagnóstico y Depresión; el panel B entre Reacción al Diagnóstico y Relaciones Maritales; el panel C entre Reacción al Diagnóstico y Ansiedad.

También se analizó si existen asociaciones entre las estrategias cognitivas de regulación emocional y la reacción al diagnóstico, pero ninguno de los

resultados presenta evidencia a favor de esta relación, con BF_{10} inferiores a 1 en todos los casos.

Discusión

En el presente estudio se analizó el impacto de la aceptación al diagnóstico en síntomas de ansiedad, depresión y calidad de relaciones maritales en padres de hijos con Trastorno de Espectro Autista. Esto debido a que este trastorno afecta a los padres y cuidadores no solo en la sobrecarga que puede generar su cuidado, sino que recibir este diagnóstico siempre resulta impactante, hasta el punto de que muchos padres tienden a rechazar el diagnóstico o presentar dificultades para asumir las implicaciones de tener un hijo con algún grado de discapacidad. El impacto del diagnóstico se suele observar síntomas clínicos y subclínicos individuales y en las relaciones de pareja y pueden durar incluso años dependiendo de la severidad del diagnóstico, flexibilidad cognitiva de los padres y otras variables individuales.

Nuestros resultados constataron que esta asociación se manifiesta a través de síntomas de depresión, ansiedad y calidad de las relaciones maritales en diversos grados. El área más afectada está en los

síntomas de depresión, que pueden incluir sentimientos de desesperanza, tristeza, dificultades de concentración o una visión negativa del futuro, desmotivación y baja autoestima. Así mismo se observan síntomas de ansiedad y problemas maritales con un menor nivel de evidencia. Otros estudios ya han reportado síntomas similares, con problemas maritales que pueden darse tanto como un resultado del problema como una fuente del problema (Samsell et al., 2022).

Los síntomas y el impacto del diagnóstico de un Trastorno de Espectro Autista pueden verse exacerbados por estrategias inadecuadas para manejar los problemas y situaciones estresantes. Por este motivo también se analizaron las estrategias cognitivas de regulación emocional en los participantes. Los resultados indican que, de forma general, estos padres tienden a utilizar estrategias adaptativas para enfrentar los problemas y las emociones derivadas de ellos, con el uso de

estrategias como la re-evaluación positiva, aceptación o poner en perspectiva, que en estudios anteriores han demostrado generar una mayor funcionalidad y una vida emocional más saludable (Marroquín, Tennen, & Stanton, 2017; Moreta-Herrera et al., 2022). A pesar de que se observa un bajo uso de estrategias desadaptativas (Rodas, Jara-Rizzo, Greene, Moreta-Herrera, & Oleas, 2021) como culpar a otros, a sí mismos y catastrofizar, se observa una tendencia a rumiar. Esto es, a pensar continuamente en los problemas. Esto podría generar mayores síntomas de distrés (ansiedad, depresión, problemas maritales, etc.), pero en nuestro caso, no pudimos encontrar evidencia de esta relación.

A pesar del reducido tamaño de nuestra muestra, hemos podido encontrar evidencia de algunas asociaciones esperadas. No obstante, es posible que el tamaño de nuestra muestra haya podido jugar un papel en las asociaciones encontradas y no encontradas. Lamentablemente, como es el caso de las investigaciones con población clínica, obtener el número suficiente de casos puede resultar difícil. Por estos motivos los análisis fueron realizados con estadísticas bayesianas, que son menos afectadas por tamaños muestrales más pequeños. Los análisis bayesianos utilizados en el presente estudio constituyen a la vez una contribución al campo, ya que no son comúnmente utilizados debido a que resulta más complejo realizarlos y los investigadores están menos familiarizados con los mismos.

Las implicaciones clínicas de los resultados del presente estudio están asociados al impacto de las estrategias de estas familias cuando su percepción de independencia de sus hijos disminuya producto de la sobrecarga como cuidador primario. Estudios al respecto evidencian menores puntuaciones de independencia percibida hacia el menor, predicen la sobre carga en el cuidador (Vasquez & Rosas, 2023). Esto refleja que las afectaciones no solo son a mediano plazo ante la aceptación de Trastorno de Espectro Autista en sus hijos, sino a largo plazo en el desarrollo de los niños; los diversos tratamientos pretenden disminuir la gravedad del TEA, y mejorar la funcionalidad de quienes tienen este diagnóstico. Siendo así, la presencia de síntomas de depresión y ansiedad en los padres son factores que asociados a la sobrecarga afectarían la calidad de vida del cuidador y del niño con TEA.

Futuras investigaciones deberían estudiar la afectación de los padres en otras áreas también y su relación con la regulación emocional, como en el bienestar psicológico (Larzábal-Fernández, Pilco,

Moreta-Herrera, & Rodas, 2023) o la Expectativa de Autoeficacia (Vásquez & Rosas, 2023). Esto permitiría comprender mejor de qué forma las estrategias como la Re-evaluación positiva y menos Culpar a otros, mejoran las respuestas adaptativas para enfrentar los problemas, sobre todo aquellos relacionados con el diagnóstico de sus hijos.

Conclusiones

Recibir el diagnóstico de un hijo con TEA constituye un evento impactante para la mayoría de los padres e involucra un proceso de aceptación y adaptación familiar que puede tomar años en ocurrir. Este proceso depende en gran medida de la gravedad de los síntomas presentados. Así mismo, la aceptación no ocurre de manera categórica, ya que los padres pueden presentar niveles distintos de aceptación. El presente estudio pudo identificar que este nivel de aceptación se correlaciona con la gravedad de síntomas de salud mental, como la ansiedad y depresión. Incluso, muestra tener un impacto en la calidad de las relaciones maritales, aunque en este caso, el grado de evidencia fue menor en comparación con el encontrado con los síntomas de ansiedad y depresión.

Lamentablemente, el presente estudio contó con una muestra pequeña de participantes, lo que limita su capacidad de generalización. Esta limitación fue, en algún grado que no podemos estimar con precisión, cubierta con una metodología estadística menos afectada por tamaños muestrales más pequeños. Por ello, recomendamos realizar estudios posteriores con muestras más grandes para determinar si los resultados se replican.

Pudimos encontrar también que, en general, los padres evaluados mostraron un uso de estrategias cognitivas de regulación emocional bastante adaptativas, salvo por la rumiación. Esto quiere decir que los padres tienden a aceptar los problemas, a re-evaluarlos de manera más positiva, pero también pueden quedarse atrapados con pensamientos que les genera malestar.

Nuestros resultados pueden orientar intervenciones terapéuticas, mostrando que dar un diagnóstico de esta naturaleza a un padre, es decir, con consecuencias de por vida, requiere de un acompañamiento para mejorar la aceptación al diagnóstico y del uso de estrategias de regulación emocional más efectivas. Considerando que es posible que los padres tiendan a pensar en los

problemas a los que se enfrentan sus hijos de una manera poco funcional (rumiación).

Referencias

- Braunstein, L. M., Gross, J. J., & Ochsner, K. N. (2017). Explicit and implicit emotion regulation: A multi-level framework. *Social Cognitive and Affective Neuroscience*, *12*(10), 1545–1557. <https://doi.org/10.1093/scan/nsx096>
- 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. <https://doi.org/10.1177/1362361304047224>
- Camargo, L., Herrera-Pino, J., Shelach, S., Soto-Añari, M., Porto, M. F., Alonso, M., ... López, N. (2021). Escala de ansiedad generalizada GAD-7 en profesionales médicos colombianos durante pandemia de COVID-19: Validez de constructo y confiabilidad. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, S0034745021001098. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2021.06.003>
- Choi, J., Peters, M., & Mueller, R. O. (2010). Correlational analysis of ordinal data: From Pearson's r to Bayesian polychoric correlation. *Asia Pacific Education Review*, *11*(4), 459–466. <https://doi.org/10.1007/s12564-010-9096-y>
- Christensen, D. L., Baio, J., Braun, K. V. N., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., ... Yeargin-Allsopp, M. (2016). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR. Surveillance Summaries*, *65*(3), 1–23. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6503a1>
- Da Paz, N. S., Siegel, B., Coccia, M. A., & Epel, E. S. (2018). Acceptance or Despair? Maternal Adjustment to Having a Child Diagnosed with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*(6), 1971–1981. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3450-4>
- Daniels, A. M., & Mandell, D. S. (2014). Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: a critical review. *Autism: the international journal of research and practice*, *18*(5), 583–597. <https://doi.org/10.1177/1362361313480277>
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *38*(7), 1278–1291. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
- de Winter, C. F., Hermans, H., Evenhuis, H. M., & Echteld, M. A. (2015). Associations of symptoms of anxiety and depression with diabetes and cardiovascular risk factors in older people with intellectual disability: Anxiety, depression and diabetes. *Journal of Intellectual Disability Research*, *59*(2), 176–185. <https://doi.org/10.1111/jir.12049>
- Garnefski, N., & Kraaij, V. (2006). Cognitive emotion regulation questionnaire – development of a short 18-item version (CERQ-short). *Personality and Individual Differences*, *41*(6), 1045–1053. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2006.04.010>
- Grzywacz, J. G., Hovey, J. D., Seligman, L. D., Arcury, T. A., & Quandt, S. A. (2006). Evaluating Short-Form Versions of the CES-D for Measuring Depressive Symptoms Among Immigrants From Mexico. *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*, *28*(3), 404–424. <https://doi.org/10.1177/0739986306290645>
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(6), 405–418. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x>
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review*, *15*(3), 247–277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Larzabal-Fernandez, A., Pilco, K., Moreta-Herrera, R., & Rodas, J. A. (2023). Psychometric properties of the Kessler Psychological

- Distress Scale in a sample of adolescents from Ecuador. *Child Psychiatry & Human Development*, 1-10.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172–183. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>
- Malkin, L., Abbot-Smith, K., Williams, D., & Ayling, J. (2018). When do Children with Autism Spectrum Disorder Take Common Ground into Account During Communication?: Malkin et al./ASD common ground. *Autism Research*, 11(10), 1366–1375. <https://doi.org/10.1002/aur.2007>
- Maroufizadeh, S., Almasi-Hashiani, A., Amini, P., Sepidarkish, M., & Omani-Samani, R. (2019). The Quality of Marriage Index (QMI): A validation study in infertile patients. *BMC Research Notes*, 12(1), 507. <https://doi.org/10.1186/s13104-019-4438-2>
- Marroquín, B., Tennen, H., & Stanton, A. L. (2017). Coping, Emotion Regulation, and Well-Being: Intrapersonal and Interpersonal Processes. En M. D. Robinson & M. Eid (Eds.), *The Happy Mind: Cognitive Contributions to Well-Being* (pp. 253–274). Cham: Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-58763-9_14
- McNeish, D. (2016). On Using Bayesian Methods to Address Small Sample Problems. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 23(5), 750–773. <https://doi.org/10.1080/10705511.2016.1186549>
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: a population-based study. *Pediatrics*, 119(5), e1040–e1046. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2819>
- Moreta-Herrera, R., Dominguez-Lara, S., Rodas, J. A., Sánchez-Guevara, S., Montes-De-Oca, C., Rojeab-Bravo, B., & Salinas, A. (2022). Examining Psychometric Properties and Measurement Invariance of the Emotion Regulation Questionnaire in an Ecuadorian Sample. *Psychological Thought*, 15(2), 57–74. <https://doi.org/10.37708/psyc.v15i2.634>
- Organización Mundial de la Salud. (2014). *Estrategia mundial de la OMS sobre el autismo*. Recuperado de https://www.who.int/mental_health/policy/services/essentialpackage1v2/en/
- Pianta, R. C., Marvin, R. S., Britner, P. A., & Borowitz, K. C. (1996). Mothers' resolution of their children's diagnosis: Organized patterns of caregiving representations. *Infant Mental Health Journal*, 17(3), 239-256.
- Rodas, J. A., Jara-Rizzo, M. F., Greene, C. M., Moreta-Herrera, R., & Oleas, D. (2021). Cognitive emotion regulation strategies and psychological distress during lockdown due to COVID-19. *International Journal of Psychology*, ijop.12818. <https://doi.org/10.1002/ijop.12818>
- Russell, G., & Norwich, B. (2012). Dilemmas, diagnosis and de-stigmatization: parental perspectives on the diagnosis of autism spectrum disorders. *Clinical child psychology and psychiatry*, 17(2), 229–245. <https://doi.org/10.1177/1359104510365203>
- Saeteros, D., & Rodas, J. A. (2021). Actualización de la memoria de trabajo: Una revisión. *Veritas & Research*, 3(2).
- Samsell, B., Lothman, K., Samsell, E. E., & Ideishi, R. I. (2022). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder in the United States: A systematic review and metasynthesis of qualitative evidence. *Families, Systems, & Health*, 40(1), 93–104. <https://doi.org/10.1037/fsh0000654>
- Sher-Censor, E., Dan Ram-On, T., Rudstein-Sabbag, L., Watemberg, M., & Oppenheim, D. (2020). The reaction to diagnosis questionnaire: A preliminary validation of a new self-report measure to assess parents' resolution of their child's diagnosis. *Attachment & Human Development*, 22(4), 409–424. <https://doi.org/10.1080/14616734.2019.1628081>
- Smith, L. E., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Hong, J. (2008). Symptoms and behavior problems of adolescents and adults with autism: Effects of mother-child relationship quality, warmth, and praise. *American Journal on Mental Retardation*, 113(5), 387-402.
- Spitzer, R. L., Kroenke, K., Williams, J. B. W., & Löwe, B. (2006). A Brief Measure for Assessing Generalized Anxiety Disorder: The GAD-7. *Archives of Internal Medicine*,

- 166(10), 1092.
<https://doi.org/10.1001/archinte.166.10.1092>
- Trudel-Fitzgerald, C., Millstein, R. A., Von Hippel, C., Howe, C. J., Tomasso, L. P., Wagner, G. R., & VanderWeele, T. J. (2019). Psychological well-being as part of the public health debate? Insight into dimensions, interventions, and policy. *BMC public health*, 19(1), 1-11.
- Vasquez, L., & Rosas, F. (2023). La independencia en niños con trastorno del espectro autista y su relación con la sobrecarga de cuidador. *Revista de Psicología de la Universidad Autónoma del Estado de México*, 12(29), 10–39.
- Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H., & Baghdadli, A. (2019). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 28(6), 747–758.
<https://doi.org/10.1007/s00787-018-1183-3>
- Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U., & St Peter, C. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, 18(7), 815–826.
<https://doi.org/10.1177/1362361313512902>
- Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., ... Schultz, T. R. (2015). Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 1951–1966.
<https://doi.org/10.1007/s10803-014-2351-z>