



Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Salud

Máster Universitario en Psicología General Sanitaria

Calidad de Vida, Ansiedad y Depresión en madres de hijos/as con TEA

Trabajo fin de estudio presentado por:	Vanesa García Alarcón
Tipo de trabajo:	Diagnóstico e intervención en adultos
Formato de trabajo:	Individual
Director/a:	María Auxiliadora Mena Peinado
Fecha:	Enero 2024

Resumen

Tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista (TEA) produce un gran impacto sobre la salud mental de las madres. El presente trabajo se centra en realizar una comparación entre madres de hijos con TEA y madres con hijos sin TEA, para analizar si tener un hijo con TEA aumenta la probabilidad de padecer un trastorno depresivo y/o de ansiedad, así como una peor percepción de calidad de vida. Para ello se analizaron las variables de ansiedad, depresión y calidad de vida en 36 mujeres divididas en dos grupos, siendo 19 las madres de hijos con TEA y 17 las madres sin hijos TEA. Los resultados mostraron que las madres de hijos con TEA obtuvieron niveles más altos en depresión y ansiedad, así como una peor percepción de calidad de vida en comparación con el otro grupo, lo que hace evidente la necesidad de seguir investigando sobre esta temática.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista, TEA, madres, depresión, ansiedad, calidad de vida.

Abstract

Having a child with Autism Spectrum Disorder (ASD) has a great impact on the mental health of mothers. The present work focuses on making a comparison between mothers of children with ASD and mothers of children without ASD, to analyze whether having a child with ASD increases the probability of suffering from a depressive and/or anxiety disorder, as well as a worse perception of quality of life. For this, the variables of anxiety, depression and quality of life were analyzed in 36 women divided into two groups, 19 being mothers of children with ASD and 17 being mothers without ASD children. The results showed that mothers of children with ASD obtained higher levels of depression and anxiety, as well as a worse perception of quality of life compared to the other group, which makes evident the need to continue researching this topic.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, mothers, depression, anxiety, quality of life.

Índice de contenidos

1. Marco teórico.....	8
1.1. La maternidad y la salud mental.....	8
1.2. Madres de hijos con trastornos del neurodesarrollo	8
1.3. Madres de hijos con Trastorno del Espectro Autista	10
1.3.1. Trastorno del Espectro Autista	10
1.3.2. Maternidad y TEA	11
1.3.3. La calidad de vida en la maternidad con hijos TEA	13
1.3.4. La depresión en la maternidad con hijos con TEA	13
1.3.5. La ansiedad en madres con hijos TEA	15
2. Justificación	17
3. Objetivos	18
3.1. Objetivo general	18
3.2. Objetivos específicos	18
4. Hipótesis.....	19
5. Marco metodológico	19
5.1. Diseño.....	19
5.2. Participantes.....	19
5.3. Instrumentos	21
5.4. Procedimiento	24
5.5. Análisis de datos	25
6. Resultados	26
6.1. Análisis descriptivo de las variables sociodemográficas maternas.....	26
6.2. Verificación de la normalidad mediante Shapiro-Wilk	27
6.3. Evaluación de los niveles de depresión de las madres con y sin hijos TEA.....	27

6.4. Evaluación de los niveles de ansiedad de las madres con y sin hijos TEA	28
6.5. Análisis de la percepción de la calidad de vida de los dos grupos de madres	29
6.6. Análisis de las diferencias entre los niveles de depresión de los dos grupos de madres	30
6.7. Análisis de las diferencias entre los niveles de ansiedad - estado de los dos grupos de madres.....	31
6.8. Análisis de las diferencias entre los niveles de los dominios de salud física y psicológica entre los dos grupos de madres	31
6.9. Análisis de las diferencias entre los niveles de los dominios de relaciones interpersonales y del entorno del instrumento calidad de vida entre los dos grupos de madres.....	32
7. Discusión	34
8. Conclusiones	36
8.1. Limitaciones.....	37
8.2. Prospectiva	37
9. Referencias bibliográficas	39
10. Anexos.....	42
Anexo A. Consentimiento informado.....	42
Anexo B. Compromiso de confidencialidad.....	43
Anexo C. Informe de valoración favorable.....	44

Índice de figuras

Figura 1. Modelo explicativo de las etapas del duelo. Basado en el modelo de Kübler- Ross (1969)	12
Figura 2. Histograma para la Edad de las madres.....	20

Índice de tablas

Tabla 1. Trastornos del neurodesarrollo	9
Tabla 2. Sintomatología de los trastornos depresivos	14
Tabla 3. Sintomatología del trastorno de ansiedad generalizada	16
Tabla 4. Ecuaciones para calcular los resultados	24
Tabla 5. Frecuencias y porcentajes para las variables sociodemográficas	26
Tabla 6. Pruebas de normalidad (Shapiro-Wilk con corrección de Lilliefors)	27
Tabla 7. Puntuaciones en Depresión materna recodificadas según gravedad	28
Tabla 8. Puntuaciones de Ansiedad materna recodificadas según gravedad	28
Tabla 9. Descriptivos para los dominios del instrumento calidad de vida	29
Tabla 10. Prueba de Mann-Whitney para la VD depresión en función del grupo de madres ..	30
Tabla 11. Prueba de Mann-Whitney para la VD ansiedad-estado en función del grupo de madres	31
Tabla 12. Prueba de Mann-Whitney para las VDs de calidad de vida, salud física y psicológica en función del grupo de madres	32
Tabla 13. Estadísticos descriptivos y comparaciones (t de Student grupos independientes) para los dominios relacionados con la calidad de vida, relaciones interpersonales y entorno	33

1. Marco teórico

1.1. La maternidad y la salud mental

El nacimiento de un hijo es un acontecimiento que implica grandes cambios para la mujer, se trata de una experiencia vital que conlleva numerosos reajustes en la vida personal, implica asumir nuevos roles y prepararse para superar importantes retos. Hidalgo (1995) refiere que asumir algunos de estos retos en la maternidad muchas veces es complicado, ya que, suelen producirse cuantiosos cambios en la relación de pareja y en la vida social, pero sobre todo a nivel personal, asimismo, estos cambios requieren de un adecuado proceso de adaptación. Este acontecimiento vital implica crear nuevos vínculos emocionales y asumir múltiples responsabilidades, a partir de ese momento toca cuidar de los hijos y ocuparse de su bienestar, para algunas mujeres esto produce un gran desgaste físico y psicológico, dicho desgaste puede poner en peligro la salud mental de algunas madres y desencadenar en trastornos depresivos y/o de ansiedad (Breinbauer et al. 2009). Cuando llega un nuevo miembro a la familia suelen ser las mujeres las que más se ocupan del cuidado de los hijos, por lo tanto, son las que más sobrecarga de responsabilidades asumen, ante tal sobrecarga y el cambio de rol experimentando, algunas mujeres comienzan a sentir tristeza, culpa, pérdida de intereses, preocupaciones excesivas, etc. Tal como afirman Blanco y Feldman (2000), las mujeres que suelen tener más sobrecarga en los cuidados de los hijos tienden a tener unos niveles de ansiedad más elevados. Por lo que, el cuidado de la salud mental y el bienestar emocional de las madres durante la crianza de los hijos es muy importante tanto para ellas, como para sus hijos.

1.2. Madres de hijos con trastornos del neurodesarrollo

A partir del nacimiento, la madre es una especie de guía que ayuda a los hijos en sus diferentes etapas del desarrollo. Durante este desarrollo los niños/as van adquiriendo habilidades según su etapa evolutiva. En este proceso, muchas veces son las madres las que observan diferencias en sus hijos, comienzan a preocuparse y a tener inquietudes sobre el desarrollo evolutivo de sus hijos, ya que éstos, no llegan a alcanzar algunos hitos evolutivos y se detectan los primeros signos de alarma. Desde ese momento, comienza una larga andadura en busca de un

diagnóstico, afectando todo este proceso negativamente en la salud mental de los progenitores, pues, el estrés derivado de la incertidumbre les provoca altos niveles de ansiedad (Gray, 2002).

Finalmente, con el tiempo, muchas madres se tienen que enfrentar a un diagnóstico de un trastorno del neurodesarrollo por parte de los hijos. Estos trastornos los entendemos como alteraciones que afectan al desarrollo del cerebro y el sistema nervioso, que pueden alterar diferentes áreas (comportamiento, cognición, social, etc.). A continuación, en la tabla 1, se enumeran los diferentes trastornos del neurodesarrollo encontrados en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales en su última versión [DSM-5] (APA, 2013).

Tabla 1. *Trastornos del neurodesarrollo*

- Trastorno del desarrollo intelectual
- Retraso global del desarrollo
- Trastorno de la comunicación
- Trastorno del Espectro autista (TEA)
- Trastorno por Déficit de Atención/Hiperactividad (TDAH)
- Trastorno específico del aprendizaje
- Trastornos motores

Fuente: adaptado del DSM-5 (APA, 2013)

Las consecuencias de tener un hijo con un trastorno del neurodesarrollo provocan un gran impacto a nivel familiar, sobre todo en la salud mental de las madres, ya que, tener un hijo con unas necesidades diferentes implica una serie de responsabilidades superiores al resto y una mayor sobrecarga, pudiendo acarrear una serie de consecuencias muy perjudiciales sobre la salud mental de los principales cuidadores (León, 2020). Según afirman Lach et al. (2009) en su estudio, los cuidadores de niños/as con trastornos del neurodesarrollo tienen puntuaciones

más altas en depresión, un peor funcionamiento familiar y una percepción más negativa del apoyo social percibido. Por lo tanto, la maternidad con estas condiciones puede derivar en que aparezcan trastornos de ansiedad y/o depresión y una peor calidad de vida.

1.3. Madres de hijos con Trastorno del Espectro Autista

1.3.1. Trastorno del Espectro Autista

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo, que presenta dificultades en la interacción social, en la comunicación y la conducta, estas dificultades pueden variar de un sujeto a otro, según la amplitud, intensidad o gravedad de los síntomas.

Según el DSM-5 (APA, 2013) los criterios necesarios para diagnosticar un TEA son los siguientes:

- A. Deficiencias en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos:
 - Deficiencias a nivel socioemocional.
 - Deficiencias en la comunicación no verbal.
 - Deficiencias en las relaciones sociales.
- B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades:
 - Lenguaje, utilización de objetos o movimientos estereotipados o repetitivos.
 - Inflexibilidad, monotonía y/o patrones ritualizados.
 - Intereses restringidos.
 - Hiper o hiposensibles a los estímulos.
- C. La sintomatología está presente durante las primeras fases del desarrollo.
- D. La sintomatología causa deterioro clínicamente significativo.
- E. Todo lo anterior no se explica por la presencia de discapacidad intelectual o retraso global del desarrollo.

Además, dentro de los criterios que el DSM-5 (APA, 2013) incluye para su diagnóstico, también establece tres niveles diferentes o grados de severidad:

Grado 1: Presenta dificultades para establecer relaciones sociales y puede parecer que tienen poco interés por los vínculos sociales. Es el más leve, pero a veces necesita apoyo.

Grado 2: Presenta dificultades notables en la comunicación social, verbal y no verbal. Suelen necesitar apoyo.

Grado 3: Presentan dificultades severas en la comunicación social, verbal y no verbal. Es el nivel más grave, necesita mucho apoyo, no son autónomos.

Las manifestaciones del trastorno varían según la edad, el nivel de desarrollo o el grado de afectación, es por esto por lo que es considerado como espectro.

1.3.2. Maternidad y TEA

Los casos de TEA están aumentando, llegando a afectar al 1% de la población en muchos países (DSM-5, 2013), atendiendo a estos datos y debido a su alta prevalencia, es necesario focalizar la atención en aquellas familias afectadas por este trastorno.

Cuando un hijo es diagnosticado de TEA el ámbito familiar suele verse muy afectado, el estrés empieza a aparecer incluso antes de la llegada del diagnóstico, muchos padres experimentan una gran preocupación sobre el neurodesarrollo de sus hijos antes de que sean diagnosticados, ya que empiezan a percibir que algo no transcurre de manera adecuada (Cabanyes y García, 2004), a partir de ese momento suele comenzar un largo peregrinaje por las consultas de los especialistas, hasta que finalmente llega el diagnóstico.

Cuando un hijo es diagnosticado de TEA la mayoría de las familias se enfrentan a un proceso de duelo, y durante este proceso transitarán por sus diferentes etapas, estas etapas del duelo fueron descritas por Kübler-Ross (1969) para describir aquellas fases que lo componen.

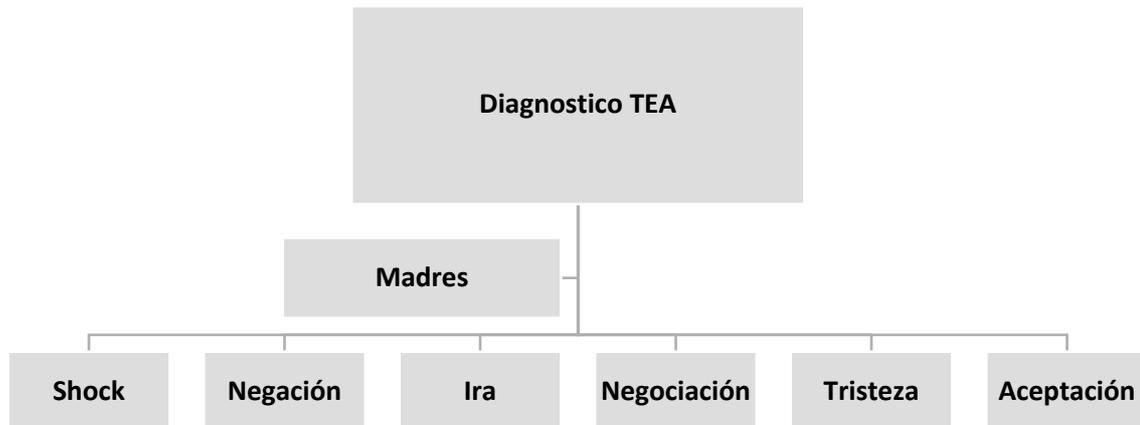


Figura 1. Modelo explicativo de las etapas del duelo. Basado en el modelo de Kübler- Ross (1969).

La primera fase descrita, y a la que suelen enfrentarse los padres cuando reciben el diagnóstico de su hijo es la de shock, surge confusión y bloqueo ante la noticia. La segunda fase es la de negación ante el diagnóstico, aparecen las dificultades para aceptar la realidad. En la tercera fase surge la ira, esta emoción suele ir acompañada de sentimientos de injusticia y frustración ante la noticia. En la cuarta fase, aparece la negociación, donde los padres intentan negociar con la situación. Después, aparecen los sentimientos de tristeza, estos sentimientos pueden ir acompañados de desesperanza e incluso de desesperación, es una situación crítica para los padres antes de aceptar el diagnóstico de sus hijos, siendo un momento crucial y de gran vulnerabilidad para las familias. Asimismo, la elaboración del duelo, la comprensión y la aceptación de las circunstancias dependerá mucho de los apoyos profesionales con los que cuente la familia en este proceso (Bilbao y Martínez, 2008), a partir de ese momento mantener esos apoyos será esencial para las familias.

1.3.3. La calidad de vida en la maternidad con hijos TEA

Cuando hablamos de calidad de vida nos referimos a la percepción que los sujetos tienen sobre diferentes aspectos de su vida, es una valoración individual subjetiva y objetiva, donde se valora la salud física, la salud psicológica, el entorno, el nivel de independencia, las relaciones interpersonales y la espiritualidad/religión/creencias (The WHOQOL Group, 1995). La calidad de vida siempre va a estar asociada a la percepción que tiene el individuo sobre sus limitaciones, como, por ejemplo, de su salud, su entorno, sus relaciones sociales, etc. La percepción de la calidad de vida no es un proceso estático, es cambiante y dinámico, está en constante interacción entre el sujeto y el medio, por lo tanto, los factores psicológicos, los factores orgánicos, los factores sociofamiliares y los sucesos vitales estresantes (la llegada de un hijo, cambios de empleo, etc.) pueden influir en dicha percepción y esta a su vez influirá sobre nuestro bienestar emocional, físico y social (Schwartzmann, 2003).

La calidad de vida de las madres con hijos con TEA suele verse muy afectada, por lo general, el ámbito familiar en su conjunto sufre un cambio negativo en la percepción de su calidad de vida (Cabanillas, 2010). En el estudio realizado por Rodríguez et al. (2020), analizaron la calidad de vida de los principales cuidadores de niños/as TEA, y encontraron que todas las dimensiones de la calidad de vida estudiadas estaban afectadas, sobre todo las relacionadas con el sueño, el descanso, el autocuidado y la sintomatología física, siendo las madres las que peor percepción de calidad de vida tenían, asimismo, este estudio informó de que el 77.7% de los principales cuidadores de estos niños eran las madres. Además, el riesgo de que comience a surgir sintomatología depresiva y/o de ansiedad cada vez es más alto, debido a las exigencias y al desgaste psicológico que algunas situaciones pueden acarrear.

1.3.4. La depresión en la maternidad con hijos con TEA

En la actualidad la depresión afecta a 121 millones de personas a nivel mundial, es un problema de salud pública, según la Organización Mundial de la Salud [OMS] (2017), la depresión es una de las principales causas de discapacidad a nivel mundial.

Los trastornos depresivos según el DSM-5 (APA, 2013) se caracterizan por la presencia de un estado de ánimo triste, sentimientos de vacío o irritabilidad, estos rasgos comunes pueden

incluir una serie de cambios a nivel somático y cognitivo, que interfieren en el funcionamiento normal del sujeto (ver tabla 2).

Tabla 2. *Sintomatología de los trastornos depresivos*

- Estado de ánimo triste
- Irritabilidad y/o nerviosismo
- Apatía
- Anhedonia
- Problemas de sueño
- Problemas de alimentación
- Disminución y/o pérdida del deseo sexual
- Sintomatología somática: cansancio, dolores, problemas digestivos
- Problemas de atención y/o concentración
- Poco interés por actividades que antes resultaban placenteras
- Ideas suicidas

Fuente: adaptado del DSM-5 (APA, 2013)

La depresión afecta significativamente en la vida diaria, sobre todo a nivel familiar, social, laboral y en la calidad de vida de aquellas personas que la padecen. La detección temprana es muy importante en estos casos, ya que, una atención temprana y un tratamiento adecuado puede evitar que este tipo de trastornos perduren en el tiempo y/o se cronifiquen.

En su estudio Al-Farsi et al. (2016) concluyeron que los cuidadores de niños/as con TEA tienen una alta tendencia a sufrir depresión y/o ansiedad. Y es que, cuando el núcleo familiar pasa por los diferentes ciclos vitales, se producen cambios y continuos desafíos dentro del mismo, a veces los problemas que se presentan producen un desajuste de los recursos familiares disponibles, pudiendo ocasionar problemas de salud mental, como, por ejemplo, un trastorno

por depresión (Soriano-Fuentes., 2003), como puede suceder en el caso de las madres que tienen un hijo con TEA. Snow y Donnelly (2016) afirmaron que los padres de niños/as TEA tienen mayor probabilidad de padecer depresión en comparación con otros padres.

Por otro lado, uno de los grandes retos de la maternidad es educar a los hijos, este reto puede suponer una alteración del bienestar y de la salud mental dentro del contexto familiar. Como afirman Ballesteros et al. (2007), unos de los sucesos vitales más estresantes que se pueden presentar es cuando surge alguna dificultad a la hora de educar a los hijos, llegando incluso, a desencadenar en sintomatología depresiva en los principales responsables de dicha educación. En el caso de los padres de niños/as con TEA, un estudio realizado por Hernández (2023) mostró que el 41.90 % de estos padres padecía sintomatología depresiva, lo que hace evidente una alta prevalencia en estos casos.

Asimismo, la depresión tiene un fuerte impacto dentro del núcleo familiar, cuando un miembro del sistema familiar padece depresión no solo afectará a nivel individual, sino que todo el sistema familiar se verá implicado. Por esta razón, en lo que respecta a la depresión materna, muchos estudios afirman que esta tiene un fuerte impacto en la salud mental y en el desarrollo de los niños/as (Olhaberry et al., 2015). Así pues, algunas madres pueden presentar dificultades para asumir demasiadas responsabilidades y conectar emocionalmente con las necesidades de los hijos, además, la falta de intereses sociales también los puede llevar a desconectar a los hijos socialmente y a su vez, generar muchos sentimientos de culpa y tristeza en las madres. Por lo tanto, el cuidado de la salud mental de los progenitores es esencial, si ellos tienen problemas emocionales y/o padecen sintomatología depresiva, los hijos pueden verse muy afectados, influyendo negativamente en su desarrollo y su bienestar (Cuervo, 2010).

1.3.5. La ansiedad en madres con hijos TEA

El trastorno de ansiedad se caracteriza por una preocupación y ansiedad excesiva durante un periodo determinado, donde es difícil controlar los estados de preocupación. Las consecuencias de este tipo de trastornos son muy perjudiciales, ya que provocan un importante deterioro en quienes la padecen, pudiendo llegar a desencadenar incluso en una discapacidad (DSM-5, 2013).

Los síntomas que se incluyen en el DSM-5 (APA, 2013) son los siguientes:

Tabla 3. *Sintomatología del Trastorno de Ansiedad Generalizada*

- Inquietud o sentirse atrapado
- Problemas para concentrarse
- Facilidad para irritarse
- Facilidad para fatigarse
- Problemas de sueño
- Tensiones musculares

Fuente: adaptado del DSM-5 (APA, 2013)

Asimismo, el exceso de responsabilidades y preocupaciones en el seno de la familia puede tener repercusiones negativas, las gestiones del hogar, las tareas domésticas, el cuidado de los hijos, etc., pueden inducir a un estado de alerta constante en las madres. Generalmente la ansiedad suele estar presente en las madres durante la crianza (Homer et al., 2002), el problema puede surgir cuando los niveles de ansiedad son muy elevados y se sostienen en el tiempo. En el caso de las madres de hijos con TEA los niveles de estrés suelen ser más elevados y, en consecuencia, suelen padecer un mayor nivel de ansiedad en comparación con otros padres (Olmedo y Loor, 2022). Igualmente, Hernández (2023) observó en su estudio que el 62.80 % de los padres con hijos TEA presentaban síntomas de ansiedad, existiendo una diferencia bastante significativa entre hombres y mujeres, ya que, éstas últimas mostraban índices más altos.

Según el DSM-5 (APA, 2013), cuando los adultos presentan un trastorno de ansiedad comienzan a preocuparse excesivamente por la salud de los hijos, de la familia, de los posibles problemas que pueden surgir dentro del hogar, etc. Además, cuando es la madre la que presenta ansiedad, los hijos sufren una influencia negativa en su desarrollo emocional y cognitivo (Pereira et al., 2014). Por lo tanto, cuando uno de los padres sufre un trastorno de

ansiedad los hijos se ven afectados de forma muy significativa, ya que, la propia ansiedad es un obstáculo para fomentar la confianza hacia los hijos (DSM-5, 2013).

El estrés que sufren los padres de hijos con TEA suele ser bastante alto, esto explicaría que en un gran número de casos aparezca sintomatología depresiva y/o de ansiedad (Pedraza et al., 2023). De manera que, los principales cuidadores de estos niños/as asumen muchas más responsabilidades, la asistencia a terapias y revisiones médicas comienzan a formar parte de las rutinas semanales de quienes se ocupan de ellos. Generalmente, son las madres las que suelen ocuparse de este tipo de gestiones, ya que, según el Ministerio de Igualdad (2023) las madres son las que más se suelen ocupar de del cuidado de los hijos, en el año 2021 un 87.39% de mujeres pidieron una excedencia para ocuparse del cuidado de sus hijos.

Por lo tanto, ser madre de un hijo con diagnóstico de TEA puede suponer un enorme desafío, ya que tener un hijo con estas características implica tener responsabilidades superiores en el cuidado de los hijos a corto y largo plazo.

2. Justificación

Los casos de Trastorno del Espectro Autista (TEA) están aumentando, afectando a 1 de cada 100 nacimientos (Autism – Europe aisbl, 2005), teniendo en cuenta estos datos y atendiendo a la bibliografía existente sobre la temática de estudio, es evidente que existe la necesidad de focalizar la atención en la salud mental de las madres que se ocupan de los cuidados de sus hijos diagnosticados de TEA.

Son numerosas las familias que se encuentran en esta situación, diferentes estudios confirman las circunstancias en la que se encuentran estas madres, muchas manifiestan tener una peor calidad de vida. Además, el grado de estrés al que están sometidas es altísimo, debido a que el TEA es uno de los trastornos que más consecuencias negativas ocasiona tanto a los sujetos afectados como a sus familiares (Cabanillas et al., 2006), es por ello por lo que muchos estudios han encontrado relaciones significativas entre las madres de hijos con TEA y tener altos índices de ansiedad y/o depresión (Al-Farsi et al., 2016).

En la actualidad, las ayudas ofrecidas por las administraciones cubren algunas de las necesidades de estos niños en lo que se refiere a tratamientos neurológicos, psicológicos,

logopedas, etc., durante las sesiones que les ofrece la administración en los centros públicos y/o concertados destinados a esto, pero dentro de los planes de intervención subvencionados que hay establecidos, no se ofrece ningún tipo de ayuda exclusiva para tratamiento en caso de necesidad para los padres. El Ministerio de Educación y Formación Profesional (2023) ofrece becas y ayudas donde sólo se incluyen intervenciones psicoeducativas orientadas a los alumnos con necesidades especiales de apoyo, estos datos muestran la escasez de recursos que existen en la actualidad para cuidar de la salud mental de los principales cuidadores de estos niños, poniendo en evidencia la necesidad de intervenciones centradas este ámbito.

3. Objetivos

3.1. Objetivo general

El objetivo general de este trabajo es realizar una comparación entre madres de hijos con TEA y madres con hijos sin diagnóstico, para analizar si tener un hijo con TEA aumenta la probabilidad de padecer un trastorno depresivo y/o de ansiedad, así como una peor percepción de calidad de vida.

3.2. Objetivos específicos

- Evaluar los niveles de depresión de las madres con hijos TEA, y de las madres sin TEA.
- Evaluar los niveles de ansiedad estado en las madres sin hijos TEA, y en madres con hijos TEA.
- Analizar la percepción de la calidad de vida de los dos grupos de madres.
- Examinar si existen diferencias en los niveles de depresión entre los dos grupos de madres.
- Comparar los niveles de ansiedad estado entre las madres de los hijos con TEA y sin hijos TEA.
- Analizar si existen diferencias en la percepción de calidad de vida entre los dos grupos de madres.

4. Hipótesis

Según la bibliografía consultada se plantean las siguientes hipótesis:

1. Las madres de hijos con TEA, obtendrán niveles más altos en depresión que las madres sin hijos TEA.
2. Se encontrarán niveles más altos de ansiedad en las madres de hijos con TEA.
3. Las madres que conviven con un hijo con TEA tendrán una peor percepción de calidad de vida.

5. Marco metodológico

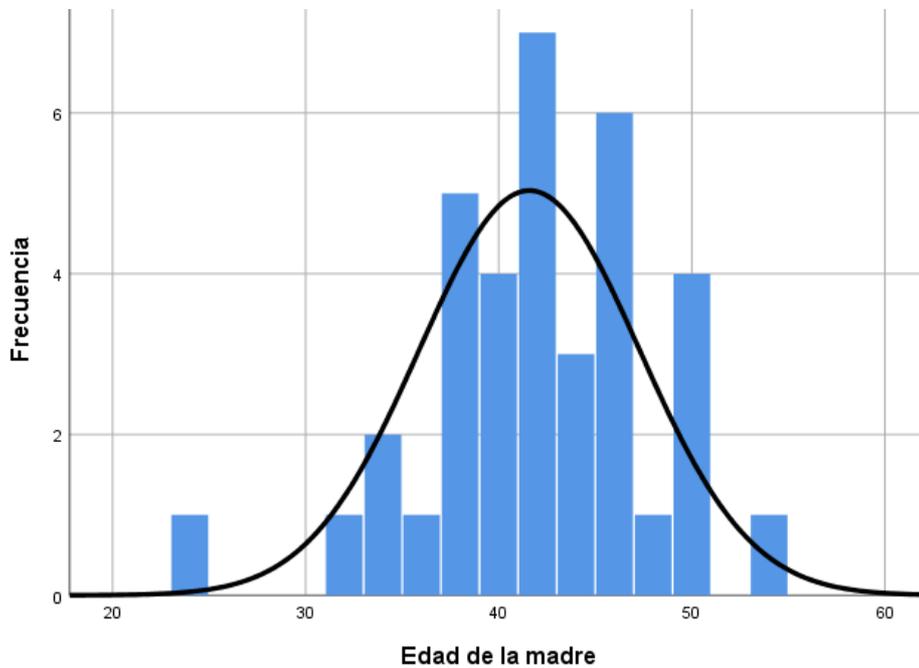
5.1. Diseño

El diseño del estudio será cuasiexperimental de comparación de grupos.

5.2. Participantes

En este estudio han participado un total de 36 mujeres, dentro de un rango de edad de entre 18 y 55 años, con una edad media de 41,58 (DT = 5.704 años). En función de que tuvieran o no hijo con TEA, se dividieron (variable "Grupo") en dos grupos. El de madres con TEA fue de $n = 19$ (52,78%) y el segundo, de $n = 17$ (47,22%) participantes, éstas sin hijos con TEA. El grupo de hijos con TEA y de hijos sin TEA, presentó edades comprendidas entre dos y doce años. En la figura 2 se muestra el histograma con la curva normal superpuesta para la edad de las madres.

Figura 2. Histograma para la Edad de las madres



Respecto a los criterios de inclusión para participar en la muestra fueron:

- Madres que tengan hijos con diagnóstico TEA.
- Madres que no tengan hijos con diagnóstico TEA.

Por otro lado, los criterios de exclusión considerados para este estudio fueron:

- Madres con diagnóstico por trastorno psiquiátrico.
- Madres en tratamiento psicofarmacológico.

Estas madres fueron reclutadas a través de grupos en redes sociales, enviándoseles para ello, un enlace web compartido donde se les invitaba a participar en el estudio.

5.3. Instrumentos

La muestra se obtuvo mediante el procedimiento “bola de nieve”, para ello se diseñó un formulario para el estudio mediante Google Forms. El enlace al cuestionario es el siguiente:

<https://forms.gle/ARhYEqA3oL8DQtAw7>.

Los instrumentos de evaluación utilizados que se incluyen en el formulario diseñado ad-hoc para este estudio son los siguientes:

El **Inventario de Depresión de Beck (BDI; Beck, 1961)**, está compuesto por 21 ítems con cuatro opciones de respuesta tipo Likert, estos ítems hacen referencia a diferentes manifestaciones de la sintomatología depresiva que el sujeto puede haber experimentado durante la última semana (sentimientos tristeza, pesimismo, desvalorización de uno mismo, etc.).

Las puntuaciones del inventario van de 0 a 3, otorgándole el valor según el orden de cada respuesta (0-1-2-3). Para su interpretación se tienen en cuenta las siguientes puntuaciones:

1 – 10 ___ Estos altibajos son considerados normales

11 – 16 ___ Leve perturbación del estado de ánimo

17 – 20 ___ Estados de depresión intermitentes

21 – 30 ___ Depresión moderada

31 – 40 ___ Depresión grave

Más de 40_ Depresión extrema

Las propiedades psicométricas del inventario han demostrado tener una fiabilidad adecuada, los valores de alfa de Cronbach suelen estar por encima de 0.70.

El **Inventario de Ansiedad de Beck (BAI; Beck, 1964)**, se compone de 21 ítems que hacen referencia a la sintomatología ansiosa que puede haber experimentado el individuo en la última semana y el momento actual. Este inventario presenta una alta consistencia interna, con un alfa de Cronbach de 0.92.

Se responde mediante una escala Likert de cuatro opciones, donde el valor de las puntuaciones va de 0 a 3 según el orden de las respuestas (0-1-2-3), con un rango de puntuación que oscila entre 0 y 63, interpretándose de la siguiente forma:

0 – 21 _____ Ansiedad baja

22 – 35 _____ Ansiedad moderada

Más de 36 __ Ansiedad severa

Escala de calidad de vida WHOQOL – BREF (Murgieri, 2009). Esta escala es utilizada para conocer la percepción que tienen los sujetos sobre su calidad de vida, en relación con las dos últimas semanas. Se compone de 26 ítems a los que se responde mediante una escala tipo Likert con cinco opciones de respuesta, donde las puntuaciones van de 1-5 según el orden de respuesta (1-2-3-4-5). Los ítems 3, 4 y 26 son de naturaleza inversa. Además, los ítems 1 y 2 no se tienen en cuenta para la corrección de este cuestionario.

En lo que se refiere a sus propiedades psicométricas, estas han demostrado unos valores de fiabilidad adecuada, donde el alfa de Cronbach va desde 0.66 hasta 0.82 según las diferentes facetas.

Este cuestionario contiene cuatro dominios, donde se incluyen diferentes facetas enumeradas a continuación:

Dominio 1. Salud física

1. Actividades de la vida diaria.
2. Dependencia de medicamentos y ayuda médica.
3. Energía y fatiga.
4. Movilidad.
5. Dolor y disconformidad.
6. Sueño y descanso.
7. Capacidad de trabajo.

Dominio 2. Psicológico

1. Imagen y apariencia física.
2. Sentimientos negativos.

3. Sentimientos positivos.
4. Autoestima.
5. Creencias personales, religiosas y espirituales.
6. Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración.

Dominio 3. Relaciones interpersonales

1. Relaciones personales.
2. Apoyo social.
3. Actividad sexual.

Dominio 4. Entorno

1. Recursos económicos.
2. Libertad y seguridad física.
3. Accesibilidad y calidad de cuidados de salud y sociales.
4. Entorno en el hogar.
5. Oportunidades de adquirir nueva información y habilidades.
6. Participación y oportunidades de recreación y ocio.
7. Entorno físico.
8. Transporte.

Para calcular las puntuaciones brutas se han de sumar los puntos obtenidos en cada ítem según los correspondientes a cada dominio (tabla 4), para posteriormente, pasarlo a las puntuaciones transformadas que incluye el cuestionario de 0 a 100, donde a mayor puntuación mayor satisfacción.

Tabla 4. Ecuaciones para calcular los resultados

	Puntuaje bruto	Puntuaje trasformado 0 -100
DOMINIO 1	$(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$	
DOMINIO 2	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$	
DOMINIO 3	$Q20 + Q21 + Q22$	
DOMINIO 4	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$	

Adaptación de Escala de calidad de vida WHOQOL – BREF (Murgieri, 2009).

5.4. Procedimiento

El procedimiento para este trabajo comenzó en julio de 2023, teniendo una duración de cinco meses aproximadamente.

El primer paso, para realizar este estudio fue la de realizar una búsqueda bibliográfica sobre el tema de interés, para posteriormente solicitar una propuesta sobre el mismo ante la Comisión Ética de la Universidad Internacional de La Rioja (UNIR), enviándose los siguientes documentos: el Formulario de TFE (Anexo A), el consentimiento informado (Anexo B), el compromiso de confidencialidad de los datos (Anexo C). Finalmente, la respuesta del comité fue favorable (Anexo D), por lo tanto, se procedió a realizar el estudio.

Para ello, se diseñó un cuestionario donde se adjuntó el consentimiento informado y las instrucciones para cumplimentarlo. Se incluyeron dentro del mismo, preguntas para recabar la información de las variables descriptivas de la muestra: edad de la madre, nivel de estudios, situación laboral, edad del hijo, sexo del hijo y número de hijos.

Este cuestionario diferenció a la muestra en dos grupos, por un lado, a las madres con hijos con diagnóstico TEA y por el otro a las madres que no tiene hijos con TEA, siendo éstas

nuestras dos variables independientes del estudio. Dentro del mismo cuestionario se incluyeron los dos inventarios para medir la ansiedad y depresión. Se incluyó también, dentro del mismo, la escala para medir la calidad de vida. Correspondiendo estos tres cuestionarios con nuestras tres variables dependientes del trabajo.

Una vez diseñado el cuestionario a través de *Google Forms*, se compartió en diferentes grupos de las redes sociales, obteniendo así la muestra para este estudio.

Una vez recogida la muestra se procedió a la clasificación de las puntuaciones y su correspondiente análisis de datos.

5.5. Análisis de datos

Para realizar este estudio se recibieron un total de 60 cuestionarios, una vez aplicados los criterios de inclusión y exclusión establecidos, se seleccionaron un total de 36 participantes para el análisis de datos.

El análisis de los datos se realizó a través de programa estadístico IBM SPSS, en su versión 28.0.

En primer lugar, se realizó un análisis descriptivo de la muestra, se calcularon las medias, desviaciones típicas, medianas y moda de la edad de las participantes. Además, se calcularon las frecuencias y los porcentajes de las variables sociodemográficas (estado civil, nivel de estudio y situación laboral).

Posteriormente, se aplicó la prueba de Shapiro-Wilk para determinar si las distribuciones de las diferentes variables de medida se ajustaban a la normal.

Por último, se realizaron los análisis inferenciales pertinentes para someter a prueba los diferentes objetivos planteados en la investigación en relación con la ansiedad, depresión y calidad de vida en los dos grupos.

6. Resultados

6.1. Análisis descriptivo de las variables sociodemográficas maternas

En primer lugar, se realizó una valoración descriptiva de las características sociodemográficas de las madres participantes (ver Tabla 5).

Tabla 5
Frecuencias y porcentajes para las variables sociodemográficas

Variable	Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Estado civil de la madre	Soltera	6	16,7
	Casada	28	77,8
	Divorciada	2	5,6
	Total	36	100,0
Nivel de estudios de la madre	Sin estudios	1	2,8
	ESO/EGB	6	16,7
	Bachillerato	5	13,9
	Ciclos Formativos	3	8,3
	Graduada/Licenciada	11	30,6
	Máster	6	16,7
	Doctorado	2	5,6
	Otro	2	5,6
Total	36	100,0	
Situación laboral de las madres	Desempleada	9	25,0
	Trabajadora en activo	23	63,9
	Ama de casa	4	11,1
	Total	36	100,0

NOTA: ESO: Enseñanza Secundaria Obligatoria; EGB: Educación General Básica.

Respecto al estado civil de la madre, predominó la categoría “casada” (n = 28; 77,8%) con más de las dos terceras partes de la muestra. En cuanto al nivel de estudios, el predominante fue el de “Graduadas / licenciadas” (n = 11; 30,6%), que representó a prácticamente la tercera parte de esta variable. Por último, la situación laboral más elevada fue la de “Trabajadora en activo” (n = 23; 63,9%), casi las dos terceras partes de la muestra.

6.2. Verificación de la normalidad mediante Shapiro-Wilk

Dado que la muestra fue inferior a 50 participantes, se utilizó la prueba de Shapiro-Wilk para evaluar si la muestra seguía una distribución normal. En la tabla 6 se reflejan los resultados obtenidos.

Tabla 6
Pruebas de normalidad (Shapiro-Wilk con corrección de Lilliefors)

	Shapiro-Wilk	
	Estadístico	p
Depresión	0,937	,042
Ansiedad	0,933	,030
CV: Dominio 1_Salud física	0,911	,007
CV: Dominio 2_Psicológico	0,926	,019
CV: Dominio 3_Relaciones interpersonales	0,953	,128
CV: Dominio 4_Entorno	0,966	,337

NOTA: CV: Calidad de vida.

En concreto, la depresión, ansiedad y las dimensiones salud física y dominio psicológico, de calidad de vida, no cumplieron con la normalidad ($p < .05$). Sí se verificó para las relaciones interpersonales y el entorno, del instrumento calidad de vida.

Consecuentemente, para las primeras cuatro variables, a la hora de realizar los análisis inferenciales se utilizaron pruebas no paramétricas o de libre distribución (Mann-Whitney) y para las dos últimas, la prueba paramétrica *t* de Student para grupos independientes.

6.3. Evaluación de los niveles de depresión de las madres con y sin hijos TEA

Se realizó una valoración descriptiva de los niveles de depresión maternos de las madres con y sin hijos con diagnóstico TEA (Tabla 7). Previamente, las puntuaciones directas obtenidas por las madres fueron recodificadas en función de su nivel de gravedad.

Se observa, como en las madres sin hijos con TEA predomina la categoría de normal (de un total de 17, $n = 10$; 58,8%, obtuvieron esa puntuación) y sólo una mostró una gravedad moderada.

Tabla 7
Puntuaciones en Depresión materna recodificadas según gravedad

Es madre de hijo con TEA	Gravedad	Frecuencia	Porcentaje
Sí	Normal	4	21,1
	Leve	4	21,1
	Intermitentes	3	15,8
	Moderada	7	36,8
	Grave	1	5,3
	Total	19	100,0
No	Normal	10	58,8
	Leve	6	35,3
	Moderada	1	5,9
	Total	17	100,0

En cuanto a las madres con hijos TEA, predominó la categoría de depresión moderada (de un total de 19 madres, 7, 36,8% mostraron dicho nivel de gravedad). Además. Una madre obtuvo una puntuación de grave.

6.4. Evaluación de los niveles de ansiedad de las madres con y sin hijos TEA

También se evaluó descriptivamente los niveles de ansiedad maternos de las madres con y sin hijos con TEA (Tabla 8). Las puntuaciones directas obtenidas por las madres en ansiedad, de nuevo fueron recodificadas en función de su nivel de gravedad.

Tabla 8
Puntuaciones en Ansiedad materna recodificadas según gravedad

Es madre de hijo con TEA	Gravedad	Frecuencia	Porcentaje
Sí	Muy baja	7	36,8
	Moderada	9	47,4
	Severa	3	15,8
	Total	19	100,0
No	Muy baja	17	100,0

Los resultados reflejan que en el caso de las madres sin hijos TEA, las 17 obtuvieron un nivel de ansiedad muy bajo.

Respecto a las madres con hijos TEA, la mayoría (n = 9; 47,4%) la presentaron moderada, destacando 3 madres (15,8%) que manifestaron una ansiedad severa.

6.5. Análisis de la percepción de la calidad de vida de los dos grupos de madres

Por último, a nivel descriptivo, en el caso de las variables que configuran el instrumento de calidad de vida, al no disponer de baremos, la valoración se realizó mediante los estadísticos descriptivos básicos de cada dominio (Tabla 9).

Tabla 9
Descriptivos para los dominios del instrumento Calidad de vida

Madre de hijo con TEA	Estadístico	CV Salud física	CV Psicológico	CV Relaciones interpersonales	CV Entorno
Sí	Media	47,11	43,47	36,11	41,89
	DT	16,18	18,63	13,63	17,13
	Mín	31	13	6	6
	Máx	81	75	56	75
No	Media	71,88	66,53	59,59	68,94
	DT	15,07	19,10	25,06	15,39
	Mín	38	31	6	44
	Máx	88	94	94	94

NOTA: CV: Calidad de vida; DT= Desviación típica; Mín = Puntuación mínima; Máx = Puntuación máxima.

Se observa, para el dominio salud física, que las madres sin hijos TEA mostraron un porcentaje de 71,88, frente a un 47,11, en las madres con hijos TEA. Las puntuaciones máximas y mínimas, no obstante, fueron muy semejantes en ambos grupos.

Para el dominio psicológico, las madres sin hijos TEA mostraron una puntuación de 66,53%, frente a 43,47 las madres con hijos TEA. En este caso, la máxima puntuación de las madres sin hijo TEA estuvo próxima a 100. Las diferencias entre puntuaciones mínimas y máximas entre ambos grupos fueron más llamativas en este dominio (ver tabla 9).

Respecto al dominio relaciones interpersonales, las madres con hijos sin TEA obtuvieron un 59,59%, frente a un 36,11 para las madres con hijos TEA. Las puntuaciones mínimas fueron iguales, pero en cuanto a las máximas, las madres con hijos TEA alcanzaron hasta un 94%.

Por último, para el dominio entorno, las madres sin hijos TEA alcanzaron un 68,94% frente al 41,89 para las madres con hijos TEA. En este caso, tanto las puntuaciones mínimas como máximas fueron más elevada para las madres sin hijos TEA.

6.6. Análisis de las diferencias entre los niveles de depresión de los dos grupos de madres

Dado el incumplimiento de la normalidad, para verificar las posibles diferencias en depresión entre los dos niveles de madres (con y sin hijos TEA) se aplicó la prueba no paramétrica de Mann-Whitney (ver Tabla 10).

Tabla 10
Prueba de Mann-Whitney para la VD depresión en función del grupo de madres ($n_{TEA} = 19$; $n_{sin TEA} = 17$)

VD	Madre hijo		U _{Mann-Whitney}	Z	p
	TEA	Rango promedio			
Depresión	Sí	24,05	56,000	-3,35	,001
	No	12,29			

NOTA: VD: Variable Dependiente; Z: puntuaciones Z; p: significación estadística.

Como se observa, el rango promedio de depresión se duplicó en el caso de las madres con hijos TEA al de las que tenían hijos sin este diagnóstico (24,05 frente a 12,29). La prueba arrojó resultados estadísticamente significativos ($Z = -3,35$; $p = .001$) siendo mayor la depresión de las madres con hijos TEA.

6.7. Análisis de las diferencias entre los niveles de ansiedad - estado de los dos grupos de madres.

Como en el apartado anterior, dado el incumplimiento de la normalidad, se aplicó la prueba no paramétrica de Mann-Whitney (ver Tabla 11).

Tabla 11
Prueba de Mann-Whitney para la VD ansiedad-estado en función del grupo de madres ($n_{TEA} = 19$; $n_{sin TEA} = 17$)

VD	Madre hijo		U _{Mann-Whitney}	Z	p
	TEA	Rango promedio			
Ansiedad	Sí	23,71	62,50	-3,139	,001
	No	12,68			

NOTA: VD: Variable Dependiente; Z: puntuaciones Z; p: significación estadística.

En la tabla se observa, al igual que en el caso de la depresión, cómo el rango promedio de la ansiedad se duplicó en el caso de las madres con hijos TEA al de las madres sin hijos TEA (23,71 frente a 12,68). Los resultados de la prueba indicaron niveles superiores estadísticamente significativos de ansiedad-estado para las madres con hijos TEA ($Z = -3,14$; $p = .001$).

6.8. Análisis de las diferencias entre los niveles de los dominios de salud física y psicológica entre los dos grupos de madres

Se realizaron dos pruebas de Mann-Whitney para verificar las diferencias en los dominios de calidad de vida de salud física, por una parte y psicológica, por otra, dado que incumplieron sus distribuciones la normalidad (ver Tabla 12).

Tabla 12

Prueba de Mann-Whitney para las VDs de calidad de vida, salud física y psicológico en función del grupo de madres ($n_{TEA} = 19$; $n_{sin TEA} = 17$)

VD (calidad de vida)	Madre hijo TEA	Rango promedio	$U_{Mann-Whitney}$	Z	p
Salud Física	Sí	12,29	43,50	-3,765	,001
	No	25,44			
Psicológico	Sí	13,05	58,00	-3,310	,001
	No	24,59			

NOTA: VD: Variable Dependiente; Z: puntuaciones Z; p: significación estadística.

Las dos pruebas reflejaron que tanto en salud física ($Z = -3,765$; $p = .001$) como en psicológica ($Z = -3,31$; $p = .001$) los resultados, en cuanto a rangos promedio, fueron superior de manera estadísticamente significativa para las madres sin hijos con TEA.

6.9. Análisis de las diferencias entre los niveles de los dominios de relaciones interpersonales y del entorno del instrumento calidad de vida entre los dos grupos de madres

En el caso de estos dos últimos dominios, se verificó el cumplimiento de la normalidad ($p = .128$ y $p = .337$, respectivamente, con Shapiro-Wilk). Consecuentemente, se aplicaron pruebas paramétricas t de Student para grupos independientes (madres con y sin hijos TEA). Los resultados se reflejan en la Tabla 13.

En primer lugar, se verificó mediante la prueba de Levene el cumplimiento de la homogeneidad de varianzas u homocedasticidad para los grupos comparados en los dos dominios. En concreto, para el dominio relaciones interpersonales no se pudo verificar ($p = .026$) pero sí para entorno ($p = .713$). La interpretación de los resultados obtenidos para las pruebas t se realizaron consecuentemente, a partir de estos resultados.

Tabla 13

Estadísticos descriptivos y comparaciones (t de Student grupos independientes) para los dominios relacionados con la Calidad de vida, relaciones interpersonales y entorno ($n_{TEA} = 19$; $n_{sin TEA} = 17$)

Dominio	Madre hijo TEA	Descriptivos		Levene		Prueba t				IC (95%) DM	
		Media	DT	F	p	t	gl	p	DM	Inf.	Sup.
Relaciones Inter- personales	Si	36,11	13,63	5,45	,026	-3,44	24	,002	-23,48	-37,59	-9,38
	No	59,59	25,06								
Entorno	Si	41,89	17,13	0,14	,713	-4,96	34	<,001	-27,05	-38,13	-15,96
	No	68,94	15,39								

NOTA: DM: Diferencia de Medias; IC (95%) DM: Intervalo de Confianza al 95% para la DM. Inf.: Inferior; Sup: Superior

En cuanto a relaciones interpersonales (cuyos grados de libertad resultaron ajustados a la baja dado el incumplimiento de Levene) se detectaron diferencias estadísticamente significativas a favor del grupo de madres con hijos sin TEA ($t_{(24)} = -3.44$; $p = .002$; $DM = -23,48$).

En segundo lugar, respecto al entorno, se detectaron igualmente diferencias estadísticamente significativas también a favor del grupo de madres sin hijos con TEA ($t_{(34)} = -4,96$; $p = <.001$; $DM = -27,05$).

7. Discusión

El objetivo general de este trabajo fue comparar a un grupo de madres con hijos diagnosticados de TEA con un segundo de madres con hijos sin dicho diagnóstico, para verificar si tener un hijo con TEA aumentaba la probabilidad de padecer un trastorno depresivo y/o de ansiedad tal como afirman Al-Farsi et al. (2016) en su estudio, así como una peor percepción de calidad de vida como indica el trabajo de Cabanillas (2010). Este objetivo principal se desdobló en una serie de objetivos secundarios y sus correspondientes hipótesis. Tal y como se señaló en el marco teórico, estos resultados estarían a la base de los diferentes estudios consultados para la realización de este trabajo.

En primer lugar, se evaluaron los niveles de depresión de las madres con y sin hijos TEA. Los resultados indicaron que, como se preveía, las madres con hijos TEA mostraron, a nivel descriptivo mayores niveles de depresión que las madres sin hijos TEA. Estos resultados avalan los propuestos por Hernández (2023) donde mostró en su estudio que, existía una alta prevalencia de sintomatología depresiva en los casos de niños/as con TEA.

En segundo lugar, se valoró a nivel descriptivo los niveles de gravedad en cuanto a ansiedad estado entre las madres sin y con hijos TEA. De nuevo, tal como se preveía, los resultados señalaron que las madres con hijos TEA presentaban mayores niveles de gravedad en ansiedad (Olmedo y Llor, 2022). En este caso, la ansiedad de las madres sin hijos TEA fue prácticamente inexistente (muy baja para todas), mientras en el grupo de las madres con hijos TEA se detectó a madres con ansiedad severa.

En tercer lugar, se analizó de manera descriptiva, los estadísticos obtenidos por las madres con y sin hijos TEA a través de los cuatro dominios del instrumento Calidad de vida. En los cuatro dominios, los resultados fueron superiores en las madres sin hijos TEA. Fueron llamativos los resultados para los dominios del factor psicológico, el de las relaciones interpersonales y el del entorno, donde la percepción de la calidad de vida en algún caso llegó a alcanzar niveles muy altos en las madres sin hijos TEA, ante estos datos y, atendiendo a las afirmaciones realizadas por Schwartzmann (2003), esto puede deberse a la ausencia de sucesos vitales estresantes, como puede ocurrir en el caso de estas madres.

En cuarto lugar, se examinó si existían diferencias en los niveles de depresión entre los dos grupos de madres. Los resultados obtenidos mostraron que las madres con hijos TEA

obtuvieron niveles más altos en depresión en comparación con el otro grupo de madres, estos datos confirman lo expuesto por Snow y Donnelly (2016) quienes mostraron en su estudio que los padres de niños/as TEA tenían mayor probabilidad de padecer depresión en comparación con los padres que no tenían hijos con esta condición.

En quinto lugar, se compararon los niveles de ansiedad estado entre las madres de los hijos con TEA y sin hijos TEA. Los resultados obtenidos mostraron que las madres de hijos con TEA tenían los niveles más altos en ansiedad, estos datos estarían en la línea del estudio de Olmedo y Llor (2002) quienes afirmaban que los padres de hijo con TEA solían tener los niveles de ansiedad más elevados, y tal como se muestra en nuestro estudio, las puntuaciones obtenidas llegaron casi a duplicarse en comparación con el otro grupo de madres.

Por último, se analizaron las diferencias en la percepción de calidad de vida entre los dos grupos de madres. Por un lado, las puntuaciones obtenidas en los cuatro dominios salud física, salud psicológica, relaciones interpersonales y entorno confirmaron nuestra hipótesis inicial, ya que, las madres que no tenían hijos con TEA puntuaron bastante más alto en su percepción de calidad de vida en todos los dominios analizados, tal como lo afirmó Cabanillas (2010) en su estudio. Encontrando, además, en nuestros datos, diferencias bastante significativas en el caso de la salud física y psicológica, que tal como mostraron Rodríguez et al. (2020) en su estudio, estas áreas solían ser las más afectadas debido a la mala calidad del sueño y el descanso. Por lo tanto, podemos afirmar que las madres que tienen hijos con TEA tienen una peor percepción de su calidad de vida en comparación con las madres que no tienen hijos con esta condición.

8. Conclusiones

Este estudio tenía como objetivo general comparar dos grupos de madres, uno con hijos con TEA y otro con hijos sin este diagnóstico, con el fin de analizar si tener un hijo con TEA aumentaba la probabilidad de padecer un trastorno depresivo y/o de ansiedad, así como una peor percepción de calidad de vida.

Una vez finalizado, se puede afirmar que los resultados obtenidos han confirmado las hipótesis planteadas inicialmente, ya que las madres de hijos con un diagnóstico TEA han demostrado tener unos niveles superiores de ansiedad y depresión, así como una peor percepción en su calidad de vida. No resulta llamativo encontrar estos datos, pues han sido bastante coincidentes con la bibliografía consultada sobre esta temática de estudio.

No obstante, se ha de tener en cuenta que, en este trabajo no se han incluido a aquellas madres que estaban en tratamiento psicofarmacológico o diagnosticadas de algún trastorno psiquiátrico, aun teniendo hijos con TEA, ya que durante la recogida de los datos se pudo observar que un gran número de ellas puntuaban alto en ansiedad y depresión. Considerando todo lo anterior, se debería de haber incluido a esta parte de la muestra, pues con ello, nuestros datos hubieran podido explicar que en algunos casos el tratamiento psicofarmacológico puede no ser suficiente para estas madres, además hubiera sido muy interesante conocer si también estaban recibiendo terapia psicológica, con el fin de poder conocer las necesidades reales de estas madres de cara a futuros tratamientos.

En resumen, en base a la bibliografía consultada y los resultados obtenidos en este trabajo, se hace evidente que, existe la necesidad de implementar programas de intervención específicos para los principales cuidadores de los niños/as TEA por parte de las administraciones, donde se les pueda ofrecer una atención más personalizada e individualizada.

8.1. Limitaciones

El presente estudio ha presentado algunas limitaciones. En primer lugar, el número de participantes fue muy reducido debido a que la búsqueda se realizó de una forma muy amplia, pues la búsqueda debería haber sido más focalizada, como por ejemplo, contactando directamente con asociaciones de madres con hijos TEA y con asociaciones de madres en general, por lo que, se sugiere de cara a futuros estudios aumentar el tamaño de la muestra, ya que, se considera que los resultados obtenidos han sido muy significativos y valiosos de cara a futuras investigaciones.

Por otro lado, los criterios de exclusión dejaron fuera de este estudio a madres con diagnóstico por trastorno psiquiátrico y/o madres que estaban en tratamiento psicofarmacológico, en consecuencia, la muestra disminuyó considerablemente, siendo, además, algunas de estas madres las que más alto puntuaban en depresión y/o ansiedad. Quizás, el incluir en este estudio a estas madres hubiera sido muy interesante para nuestra investigación, ya que el hecho de estar en tratamiento psicofarmacológico parece no disminuir los niveles de ansiedad y depresión en algunos casos.

Asimismo, tras la recogida de los datos no se han podido tener en cuenta las variables descriptivas de la edad y sexo de los hijos en los dos grupos de madres, ya que, en el grupo de madres sin hijos TEA era bastante difícil recoger dicha información, dado que no se podía centrar la atención en un solo hijo, puesto que, en gran número de casos había familias con hijos de diferentes edades, por lo tanto, estas variables no se han podido incluir finalmente en nuestro estudio.

8.2. Prospectiva

Este estudio ha surgido con la finalidad de dar mayor visibilidad a las necesidades que pueden presentarse dentro de las familias de hijos con TEA, en lo que se refiere a la prevención y el cuidado de su salud mental. Se considera fundamental seguir investigando sobre esta temática, ya que, los casos de niños/as con TEA siguen aumentando y los datos que se muestran nos indican que los recursos disponibles para sus principales cuidadores en la actualidad no son suficientes. Por lo tanto, si como sociedad queremos avanzar hacia un modelo social más inclusivo, se ha de proporcionar un apoyo más integral a aquellas personas

más vulnerables, ya que, en el caso de las madres de hijos con TEA no solo está en juego la salud mental de estas madres, sino que, de su salud mental también depende el futuro de la salud mental de sus hijos e hijas.

9. Referencias bibliográficas

- Al-Farsi, O. A., Al-Farsi, Y. M., Al-Sharbati, M. M., & Al-Adawi, S. (2016). Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case-control study. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 1943-1951.
- Amanda Lays Monteiro Inácio, Boruchovitch, E., y Bzuneck, J. A. (2015). Quality of Life and Depressive Symptomatology in Mothers of Individuals with Autism. [Qualidade de Vida e Sintomatologia Depressiva em Mães de Indivíduos com Autismo. Calidad de Vida y Sintomatología Depresiva en Madres de Individuos con Autismo] *Psico-USF*, 20(3), 33-44. doi.org/10.1590/1413-8271202126nesp05
- Ávila, M. y de la Rubia, J. M. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kubler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*, 10, 109.
- Ballesteros, S., Vitriol, V., Florenzano, R., Vacarezza, A., y Calderón, A. (2007). Mujeres con depresión severa: Relación entre trauma infantil y gravedad de síntomas clínicos. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 45(4), 288-295.
- Blanco, G., y Feldman, L. (2000). Responsabilidades en el hogar y salud de la mujer trabajadora. *Salud pública de México*, 42(3), 217-225.
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., y Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*, 137(5), 657-665.
- Cabanillas, P. P., Sánchez, E. S., y Zaballos, L. M. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.
- Cabanyes-Truffino, J., y García-Villamisar, D. (2004). Identificación y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 39(1), 81-90.
- Cuervo Martínez, Á. (2010). Pautas de crianza y desarrollo socioafectivo en la infancia. *Diversitas: Perspectivas en psicología*, 6(1), 111-121.

- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of intellectual and developmental disability*, 27(3), 215-222.
- Huber, M. O., Jiménez, M. R., y Largo, A. M. (2015). Depresión materna perinatal y vínculo madre-bebé: consideraciones clínicas. *Summa psicológica UST*, 12(1), 77-87.
- Homer, B. C., Farrell, T., Davis, G., y Brown, M. (2002). Women's worry in the antenatal period. *British journal of midwifery*, 10(6), 356-360.
- Lach, L. M., Kohen, D. E., Garner, R. E., Brehaut, J. C., Miller, A. R., Klassen, A. F., y Rosenbaum, P. L. (2009). The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disability and rehabilitation*, 31(9), 741-752.
- León, E. (2022). Sobrecarga de madres de niños y adolescentes con trastornos del neurodesarrollo. *Ludovica pediátr*, 51-56.
- Martínez Martín, M., y Bilbao León, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.
- Martínez, V. A. H. (2023). *La depresión y la ansiedad en padres mexicanos de niños con Trastornos del Espectro Autista* (Doctoral dissertation, Universidad Autónoma de Madrid)
- Ministerio de igualdad (2023). *Principales indicadores estadísticos igualdad*. https://www.inmujeres.gob.es/MujerCifras/Informes/Docs/principales_indicadores_2023.pdf
- Organización Mundial de la Salud (2017). *Depresión y otros trastornos comunes. Estimaciones sanitarias mundiales*. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34006>.
- Pico, L. E. O., y Rivadeneira, M. R. L. (2022). La ansiedad en los padres de niños/as con trastorno del espectro autista: Anxiety in parents of children with autistic spectrum disorder. *Revista PSIDIAL: Psicología y Diálogo de Saberes*. ISSN: 2806-5972, 1(Especial), 15-30.
- Pedraza, L. M., Quiróz, R. B., Méndez, E. S. R., Hernández, N. S., Flores-Mendoza, J. B., y Benitez, L. G. (2023). Caracterización Psicológica de las Implicaciones Emocionales de Padres con Hijos con Trastorno del Espectro Autista. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 7(3), 7506-7522.

- Pereira, A. I., Barros, L., Mendonça, D., y Muris, P. (2014). The relationships among parental anxiety, parenting, and children's anxiety: The mediating effects of children's cognitive vulnerabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 23, 399-409.
- Rodríguez, M. D. L. M. P., Pérez, L. A., y Gozález, C. E. (2020). Dimensiones de la calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista. *Acta Médica del Centro*, 14(3), 350-356.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*, 9(2), 09-21.
- Schwartzmann Bonilla, L. S., Olaizola Otonello, I. R., Guerra, A., Dergazarian, S., Francolino, C., Porley, G., y Ceretti Berchio, T. H. (1999). Validación de un instrumento para medir calidad de vida en hemodiálisis crónica: Perfil de impacto de la enfermedad. *Rev. Méd. Urug*, 103-109.
- Snow, M., & Donnelly, J. (2016). Factors mediating dysphoric moods and help seeking behaviour among Australian parents of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 1941-1952.
- Soriano-Fuentes, S., De la Torre-Rodríguez, R., y Soriano-Fuentes, L. (2003). Familia, trastornos mentales y ciclo vital familiar. *Medicina de Familia*, 2, 130-135.
- Whoqol Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*, 41(10), 1403-1409.

10. Anexos

Anexo A. Consentimiento informado