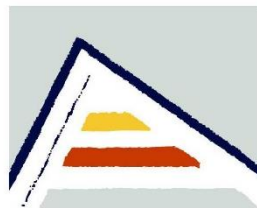


UNIVERSIDAD DE ALICANTE
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
GRADO EN ENFERMERÍA
CURSO ACADÉMICO 2017-2018



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

**PROPUESTA DE ACTIVIDADES DE
ENFERMERÍA DIRIGIDA A PADRES DE HIJOS
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA
DESDE EL ENFOQUE DE LA CONSULTA DE
ENFERMERÍA DE SALUD MENTAL EN
ATENCIÓN PRIMARIA**

TRABAJO FIN DE GRADO

AUTORA: ANA FRÍAS PLAZA
TUTOR: JOSE VIDAL ANDREU

Alicante, 21 de mayo de 2018

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, me gustaría agradecer a mi tutor Jose Vidal Andreu por su total implicación, disponibilidad y guía en la elaboración de este trabajo. Así como, a Rocío Julia Sanchís y al resto de profesorado de la asignatura de Salud Mental, por descubrirme este maravilloso mundo e incentivar me más aún en la selección de este trabajo.

A mis padres, por regalarme tantísimo y darme la oportunidad de cumplir el sueño de estudiar esta titulación. Ellos, junto a mi hermano, han supuesto una luz y apoyo constante.

A mis amigos y compañeros de la universidad, por su paciencia y animarme a perseguir mis ambiciones.

Y en mención especial, a mi primo Francisco, diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista (TEA), por su amor incondicional. Así como, a mis tíos quienes han transmitido desde siempre un espíritu de lucha encomiable acompañado eternamente con una sonrisa.

ÍNDICE

1. Resumen	Pág.3-4
2. Introducción.....	Pág.5-6
3. Objetivos.....	Pág. 6
4. Marco teórico.....	Pág.6-7
5. Metodología.....	Pág.7-8
6. Resultados.....	Pág.8-11
7. Conclusiones.....	Pág.11
8. Propuesta de actividades de enfermería.....	Pág.12-19
a. Conocimientos deficientes.....	Pág.12-13
b. Ansiedad	Pág.14-15
c. Estrés por sobrecarga.....	Pág.16-17
d. Cansancio del rol del cuidador	Pág.18-19
9. Anexos	Pág.20-24
10. Bibliografía.....	Pág.25-29

RESUMEN

Introducción: El diagnóstico de un trastorno del espectro autista (TEA) en la familia conlleva generalmente, la manifestación de alteraciones en su dinámica funcional. Este trastorno cursa de forma crónica y se le suele asociar desinformación y estigmatización, contribuyendo a la aparición de posibles alteraciones en la salud mental, sobre todo de los cuidadores principales, rol que frecuentemente adoptan los padres. La atención de enfermería debe orientarse primordialmente, a minimizar la sobrecarga de dichos cuidadores, aportado conocimiento y mejorando la capacidad de autocuidado en la familia.

Objetivo: El objetivo principal es proponer una serie de intervenciones de enfermería enfocadas a las necesidades expresadas por los padres en esta revisión, teniendo además como objetivo secundario potenciar la visibilidad de la figura de la enfermera.

Método: Se ha realizado una revisión de la evidencia disponible en las bases de datos CINAHL y PubMed, así como la consulta de páginas web de organismos y asociaciones legalizadas. Para la realización del plan de cuidados, se ha utilizado la herramienta online NNN Consult.

Resultados: Los padres con hijos afectados por TEA reportan mayores niveles de estrés, depresión y sobrecarga que aquellos con hijos con otro tipo de trastorno mental. Esta situación se agrava por la falta de apoyo percibido y la no resolución de demandas en cuanto a información y acceso a recursos.

Conclusión: La revisión efectuada muestra escasa aportación de planes de intervención enfermera para la atención de las necesidades de la salud mental en familias con afectados por TEA. Estos problemas pueden ser abordados por la enfermera bien como problema de colaboración o como intervención propia, en ambos casos se cumplimentaría uno de los objetivos primordiales de los cuidados enfermeros: potenciar el autocuidado que culmine en dinámicas familiares saludables.

Palabras clave: padres, trastorno del espectro autista, estrés, apoyo, intervenciones de enfermería.

ABSTRACT

Background: The diagnosis of autistic spectrum disorder (ASD) in the family usually involves the manifestation of alterations in its functional dynamics. This disorder is chronic and is often associated with disinformation and stigmatization, and it's contributing to the appearance of possible alterations in mental health, especially in the main caregivers, a role that parents frequently adopt. Nursing care should be oriented primarily to minimize the burden of these caregivers, providing knowledge and improving the ability of self-care in the family.

Objective: The main objective is proposing a series of nursing interventions focused on the needs expressed by parents in this review, and as secondary objective enhancing the visibility of nurse's figure.

Method: A review of the available evidence in the CINAHL and PubMed databases has been carried out, as well as the consultation of web pages of legalized organizations and associations. For the realization of the care plan, the online tool NNN Consult has been used.

Results: Parents whose children have been diagnosed with ASD report higher levels of stress, depression and overload than those with children with another type of mental disorder. The parents' situation is aggravated by the lack of perceived support and unresolved demands regarding information and access to resources.

Conclusion: The review done shows the little contribution of nurse care intervention plans attending the mental health needs of families affected by ASD. These problems can be addressed by the nurse either as a problem of collaboration or as an intervention on their own, in both cases one of the primary objectives of nursing care would be fulfilled: promoting self-care that culminates in healthy family dynamics.

Keywords: parents, autism spectrum disorder, stress, support, nursing interventions.

INTRODUCCIÓN

La llegada de un hijo a la unidad familiar constituye un momento de alegría e ilusión, pero también se acompaña de sentimientos de incertidumbre y estrés por los nuevos acontecimientos a afrontar, sin embargo, esto último se ve incrementado en el caso en el que el nuevo integrante en la familia posea un trastorno mental, como el Trastorno del Espectro Autista (TEA).

El TEA se caracteriza principalmente por la presencia de deficiencias en las áreas de comunicación e interacción social, a lo que se suma la aparición de patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. Tiene un origen neurobiológico. Se manifiesta durante las primeras etapas del desarrollo y posee carácter crónico(1). Ello supone que una vez que aparece acompañará al niño durante toda la vida, pero en este viaje también se incluye a la familia, principalmente las figuras paternas, quienes con mayor frecuencia adoptan el papel de cuidadores principales.

Los padres, al afrontar la confirmación del diagnóstico de trastorno del espectro autista, experimentan un estado inicial de crisis emocional(2) a consecuencia de la aceptación y desconocimiento sobre sus efectos y también padecen incertidumbre por los hechos venideros. Esto sin duda repercute en su salud física, pero sobre todo en la mental(3). Es por esto que son sin duda un foco primordial de atención por parte de todos los profesionales de la salud y en especial de enfermería(4), tanto en el cuidado de la familia como fundamentalmente en la tarea de acompañar y cuidar al cuidador, favoreciendo a nivel global una mejora en calidad de la situación e interacción familiar.

Esta situación refleja un problema real y en alza, ya que actualmente a nivel mundial el TEA se registra en 1 de cada 160 niños(5), resaltando que afecta cinco veces más a los niños que a las niñas(6) no existiendo diferencias entre etnias y grupos socioeconómicos. Estudios epidemiológicos realizados en Europa y de EE. UU. reflejaban en los años 80 una prevalencia de 1 caso cada 2500 niños, dándose en los años 90 registros de 1 caso cada 500 hasta alcanzar las cifras actuales que se sitúan en 1 caso de TEA cada 100 niños(7).

En nuestro país no existe actualmente un censo oficial que recoja y exponga los casos de trastorno del espectro autista(6), por lo que existe déficit de datos debido a varios factores, como lagunas tanto en el conocimiento de este trastorno como en los sistemas encargados de recabar información sobre éste. Esta situación, sin duda supone un

obstáculo en primer lugar para la identificación de personas afectadas, y de su entorno, en segundo lugar impide garantizar la creación de una serie de políticas y actuaciones que den solución a los problemas que se derivan(8), lo que agrava y dificulta la situación basal desfavorable. A todo esto, hay que sumar que la desatención de éstas importantes figuras, repercute en un aumento en la utilización de los servicios sanitarios dadas las consecuencias negativas que se generan en su salud.

A pesar de conocer la influencia del TEA dentro de la dinámica familiar y con ello, de la repercusión en las principales figuras que proporcionan los cuidados(9), resulta inevitable plantarse ¿se está escuchando y actuando por mejorar su realidad?

OBJETIVOS

El objetivo general que se pretende alcanzar con este trabajo es proporcionar una serie de intervenciones de enfermería, basadas en el abordaje de las necesidades y demandas de los padres extraídas de la revisión de la evidencia.

Por otro lado, como objetivos específicos se recoge potenciar la visibilidad de la figura de la enfermera, tanto en las intervenciones interdependientes como las autónomas. Que los padres identifiquen en la enfermera una figura de apoyo y cuidados y que de forma indirecta éstas adquieran el protagonismo que le corresponde.

MARCO TEORICO

Este trabajo se sustenta en el modelo de relaciones interpersonales, expuesto por Hidelgard Peplau(9). La causa de la elección de éste se debe a cómo Peplau percibe los conceptos del metaparadigma enfermero, y con ello, del objetivo final a conseguir con la intervención de la figura de la enferma y la consecuente aplicación de cuidados.

Peplau contempla a la persona como aquella que presenta un desequilibrio cuando posee necesidades que requieren de atención, lo que podemos trasladar a la problemática expuesta que viven los padres con hijos con diagnóstico de trastornos del espectro autista, en tanto a la presencia y desatención de sus requerimientos. En base a un ambiente en el que se tiene en cuenta tanto los valores como la cultura de la persona, se promueve y logra alcanzar el bienestar tanto personal como en la comunidad, gracias a la presencia y acción

de una relación terapéutica establecida entre la enfermera y los padres, que permite ayudarles a comprender en qué consisten sus problemas y el modo en el que pueden solucionarlos, trabajando en todo momento de forma conjunta.

Todo esto ocurre según la autora, en una serie de fases en las que la enfermera va adoptando distintos roles, adecuándose así, a la situación de los padres según van realizando la transición por éstas. El aprendizaje es distinto según la persona, de lo que se deriva el respeto por su individualidad, lo que además requiere que la enfermera mediante los cambios de rol se adapte a esto.

Las fases que describe se presentan a continuación, así como su relación con la situación que se plantea resolver con este proyecto de intervención:

- Orientación: consiste en la exposición de las necesidades de la persona, lo que se ve reflejado en la verbalización de los padres sobre su situación. La enfermera valiéndose de la valoración, obtiene información sobre la amplitud de éstas, así como de características individuales.
- Identificación: tras el reconocimiento y clarificación de las necesidades, se realiza por parte de la enfermera la elaboración de diagnósticos y de un plan de cuidados, que tanto se ajuste a las primeras como permita, en la medida de lo posible, su resolución.
- Aprovechamiento: la puesta en práctica del paso anterior, faculta a los padres a estar informados, usar los servicios presentados, así como el desarrollo de habilidades que permitan ayudarles a resolver los obstáculos que van identificando en su vida diaria.
- Resolución: finalmente, los padres podrán recuperar su autonomía, sintiéndose así más seguros y capaces de cuidar a sus hijos y a sí mismos.

METODOLOGÍA

La metodología que se ha seguido en la elaboración de este trabajo ha consistido en realizar una búsqueda y revisión de artículos en las bases de datos CINAHL y PubMeB. Aunque también se ha recurrido al uso de literatura gris, en concreto tres páginas webs pertenecientes al organismo de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la fundación Autismo Diario y la Confederación de Autismo de España.

Sobre las bases de datos recurridas, el idioma de búsqueda fue el inglés, además, se tuvo en cuenta que, ya que en ambos casos al emplear tanto CINAHL como PubMed lenguaje controlado, se tuvo que proceder a la conversión del lenguaje natural a éste por medio del uso de los descriptores DeCS y MeSH, respectivamente. Por todo ello, la estrategia de búsqueda fue distinta en cada caso.

Concretamente, en primer lugar, en cuanto a CINAHL la estrategia de búsqueda empleada se compuso de las siguientes palabras claves y operadores booleanos: (((((autistic disorder) AND information needs) OR need assessment) AND parental behavior) OR parenting education) AND nurse intervention. Se encontraron ochenta y un artículos, sobre los que al aplicarse los criterios de inclusión y exclusión se obtuvo un resultado final de veinticuatro. Por otro lado, en la base de datos PubMed se aplicó la siguiente estrategia de búsqueda: (((autism spectrum disorder) AND parents) AND quality of life) AND nursing. Se obtuvieron un total de veinte artículos, de los que fueron nueve únicamente los seleccionados.

Asimismo, una vez construida la estrategia de búsqueda y tras haber obtenido un total de artículos que cumplían dichas palabras claves, se procedió a la aplicación de criterios de inclusión, siendo estos: tener una antigüedad menor a siete años y de texto completo libre. Los criterios de exclusión fueron que el artículo contemplara ambas figuras paternas y que el estudio se realizara en una muestra de padres cuyos hijos se encontraran en la etapa infantil (hasta los nueve años).

RESULTADOS

El TEA tiene una repercusión multidimensional(10), dada su influencia en las diversas esferas que componen la vida: social, económica y laboral, y primordialmente en la salud, siendo la mental la gran afectada, sobre todo haciéndolos propensos al desarrollo de trastornos depresivos y de ansiedad(11).

Es por ello, que los padres expresan una serie de necesidades que requieren atención, como: obtener información, apoyo social-familiar-económico, acceso a servicios comunitarios y recibir por parte de los profesionales de la salud cuidados individualizados para sus hijos. La evidencia expone que estas demandas son comunes a todos los padres, aunque la prioridad con la que la expresan varía según la influencia cultural(12). Además,

también es muy importante el grado de necesidades de apoyo que requiere el niño, como recoge el DSM-V (Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales).

Por otro lado, diversos estudios afirman que tras comparar la vivencia de padres con hijos afectados de diferentes tipos de discapacidad cognitiva(13)(14)(15)(16) o incluso enfermedad física crónica, con los padres de hijos con TEA son éstos últimos los que reportan peores resultados en las áreas anteriormente comentadas. Además, cabe recalcar que, en la comparativa entre padre y madres, son éstas las que manifiestan peores datos, dado el rol cuidador que les es impuesto culturalmente. Esta vivencia de la situación termina afectando al niño, pues los padres adoptan un estilo de educación autoritario y controlador (en la estructura familiar cada miembro influye siempre en los demás) incrementando el estado de crisis emocional que puede padecer el niño.

Sobre la acción de los profesionales de la salud, se recoge que los progenitores expresan insatisfacción(17) con respecto a la actitud y el hacer de los primeros, pues sienten que reciben de ellos falta de respuesta e implicación, preocupación, comprensión y coordinación. Es decir, el apoyo que reciben es percibido como escaso e ineficiente, siendo peor y más inaccesible para los grupos minoritarios y deficitarios socioeconómicamente.

Las fuentes estresoras(18) que identifican los padres son: exposición pública de comportamiento disruptivos del pequeño, falta de información sobre el TEA, dificultades de acceso a servicios, altos costes, deterioro de relaciones familiares y sociales y la incertidumbre por el futuro. Además, se reporta que los sentimientos(13) que comparten en general los padres son de agotamiento, cansancio, culpabilidad y superación por la situación.

Por todo lo expuesto, apoyar a los padres y con ello a sus hijos, es una realidad que debe ser prioritaria. Pero esto no ocurre así, manifiestan que se han visto forzados indirectamente a educarse a sí mismos(18), con los importantes riesgos que esto comporta, pues en general recurren a Internet y con menos frecuencia a libros y/o revistas(19), sin seguir un escrutinio sobre si la información obtenida es de calidad o no, aspecto relevante ya que en base a ésta realizarán la toma de decisiones.

Además, se recalca el importante papel que juega la figura de la enfermera(20), pues constituye en la mayoría de los casos la primera línea de contacto que puede detectar signos y síntomas en el pequeño. Sin duda, intervenir sobre el niño es crucial para suplir

sus carencias, pero también lo es trabajar sobre los padres quienes quedan en segundo plano. La salud de los padres determinará la de sus hijos, ya que los primeros proporcionarán los cuidados. La enfermera tiene competencia el cuidar al cuidador. Tras la revisión de la información, no se han encontrado guías sobre la gestión del cuidado de estos cuidadores como sí ocurre en otras afecciones crónicas, lo que contribuye a desvalorizar la igualdad entre la salud física y la mental, además de principalmente invisibilizar la figura e implicación de los padres.

Por lo tanto, recapitulando la información obtenido de la evidencia, conocemos las demandas de los padres, y la fuerte repercusión que tiene la desatención de éstas. Cabe por tanto preguntarse si esta problemática está siendo abordada y en qué grado. En relación con la insatisfacción hacia la labor de los profesionales sanitarios, los padres reflejan el deseo de obtener no solo intervenciones dirigidas a ellos, sino que éstas posean un carácter individual y holístico(21), pues cada niño con TEA es único y con ello su familia.

Tras una revisión de la bibliografía se ha encontrado escaso contenido sobre este aspecto, pues una vez más se ahonda en la exposición de la situación de alarma que viven los padres, pero apenas hay producción literaria que refleje la puesta en práctica de actividades o proyectos que la aborden. Asimismo, aquellas que han sido llevadas a cabo ni las lidera ni participa la enfermera. Aun así, se extrae que intervenir genera resultados beneficiosos.

La revisión de los proyectos de intervención hacia los padres, tenían como objetivo tratar el estrés mayoritariamente, menos en un caso que se centró en el estigma. Para el primer caso se emplearon, como terapias separadas el mindfulness(22), pensamiento positivo(23) y psicoterapia(24), mientras que para el segundo fue mindfulness junto con psicoterapia. Se recalca que estas individualmente reportan mayor efectividad que el resto y, combinadas sus resultados se potencian(25). Específicamente, lo que aportan los estudios es que, mediante el mindfulness, al ayudar a los padres a conocerse a sí mismo y conocer estrategias para movilizar sus recursos, adquirirán la capacidad de sobreponerse a las situaciones que son estresantes para ellos, repercutiendo positivamente en el bienestar de la familia, ya que reduce no solo el estrés sino con ello el resto de las consecuencias negativas en su salud mental, como la ansiedad y depresión. Por otro lado, la psicoterapia, permite potenciar su resiliencia y abordar así los altos niveles de estrés que condicionan su día a día.

Otro aspecto olvidado pero que posee gran repercusión sobre la persona, es la estigmatización. El estigma(26,27), es más fuerte en el caso de discapacidades no visibles, como lo es el TEA. Entre sus repercusiones en los padres, se reporta que genera el síndrome de “burn out”, problemas matrimoniales, aislamiento social y depresión, además se generan autoevaluaciones y emociones negativas, teniendo como resultado una autoestigmatización, relacionada con comportamientos disruptivos de su hijo en público. Dicho estudio relacionó la aparición de estas consecuencias, y su intensidad, con la presencia de baja autoestima, por lo que como intervención se llevó a cabo apoyo emocional.

En cuanto a futuras líneas en investigación, tras la revisión de ésta, se ha visto un incremento en la exploración de intervenciones educativas mediadas por sistemas informáticos, lo que se conoce como “telemedicina”(28), utilizando así las ventajas que el avance en tecnologías nos ofrece hoy en día para llegar a todos los padres. Son muy pocos los estudios que han empleado estas innovaciones, aun así, exponen un efecto positivo.

CONCLUSION

La intervención enfermera supone una pieza importante que permitirá y dotará a los padres no solo de habilidades para el afrontamiento de su situación, sino también el aliento que les motive a continuar disfrutando de sus hijos, pues los inmensos regalos que éstos ofrecen no deberían de desdibujarse por la existencia de un contexto asistencial que los invisibiliza.

Con esta propuesta de actividades se pretende aportar un granito de arena en el camino a conseguir lo expuesto, sin embargo, queda mucho por hacer, por ello animo a que la enfermera tome y desarrolle el papel que le compete y con ello se sigan sumando acciones a esta importante causa.

PROPUESTA DE ACTIVIDADES DE ENFERMERÍA

(1980) CONOCIMIENTOS DEFICIENTES: carencia o deficiencia de información cognitiva relacionada con un tema específico.

Relacionado con: información insuficiente sobre el diagnóstico, tratamiento y recursos disponibles.

Manifestado por: verbalización de falta y escasez de información en esas áreas.

NOC

(1816) Conocimiento: fomento de la salud. Grado de conocimiento transmitido sobre la información necesaria para conseguir y mantener una salud óptima.

— (182328) Fuentes acreditadas de información sobre promoción salud.

— (182312) Recursos sanitarios acreditados.

(3000) Satisfacción del paciente/usuario: acceso a recursos asistenciales. Grado de percepción de acceso al personal, material y equipo enfermero necesario para los cuidados.

— (300010) Coordinación de los proveedores de asistencia sanitaria.

— (300009) Coordinación de los proveedores de recursos.

— (300013) Acceso a grupos de apoyo.

(3012) Satisfacción del paciente/usuario: enseñanza. Grado de la percepción positiva de la instrucción proporcionada por el personal de enfermería para manejar el conocimiento, la comprensión y la participación en los cuidados.

— (301219) Explicaciones proporcionadas en términos comprensivos.

— (301210) Explicaciones recursos sanitarios disponibles.

NIC

(5606) Enseñanza: individual. Planificación, puesta en práctica y evaluación de enseñanza dirigida a abordar las necesidades particulares del paciente.

— Realizar una entrevista inicial con los padres, mediante la cual se consiga en colaboración, recabar información sobre cómo están viviendo la situación e identificar de forma individual las demandas de información y de qué medios disponen para la gestión de sus necesidades.

(5604) Enseñanza: grupo. Desarrollo, puesta en práctica y evaluación de un programa de educación para un grupo de personas que experimentan el mismo problema de salud.

- Elaborar un grupo de hasta diez personas. Se realizarán tres sesiones de una hora, dónde se tratará respectivamente en la primera reunión información sobre el trastorno en sí, profundizando en el tratamiento y evolución. En la segunda reunión se expondrán los recursos existentes y cómo acceder a ellos, culminando con la disposición a los padres de medios de información acreditados sobre los que pueden recurrir para estar informados o consultar dudas puntuales. Finalmente, en la tercera se realizará, haciendo uso de la base de conocimientos adquirida hasta el momento, la eliminación de mitos y con ello, del estigma y como abordarlo. Invitar a distintos profesionales tanto de salud mental como de trabajo social, a participar en dichas sesiones, para que enriquezcan con sus conocimientos y se expongan como otras figuras de apoyo y referencia.

(5520) Facilitar el aprendizaje. Fomentar la capacidad de procesar y comprender la información.

- Garantizar un ambiente de confidencialidad y confianza, tanto en la entrevista inicial como en el grupo, de tal forma que se genere un ambiente basado en alimentarse y darse aliento unos a otros con sus experiencias y conocimientos.
 - Reforzar la información tras las sesiones grupales con material para leer o ver en casa. Adaptar el contenido expuesto y facilitado a las características y capacidad cognitiva de los distintos participantes.
-

(00146) ANSIEDAD: sensación vaga e intranquilizadora de malestar o amenaza acompañada de una respuesta autónoma (el origen de la cual con frecuencia es inespecífico o desconocido para la persona); sentimiento de aprensión causado por la anticipación de un peligro. Es una señal de alerta que advierte de un peligro inminente. Relacionado con: necesidades no atendidas y factores estresantes (como la estigmatización social, falta de ayudas económicas, descoordinación en la asistencia sanitaria...)

Manifestado por: incertidumbre por el futuro, temor y preocupación por el bienestar de su hijo y verbalización de dificultad para tomar decisiones y resolver problemas.

NOC

(1211) Nivel ansiedad. Gravedad de la aprensión, tensión o inquietud manifestada surgida de una fuente no identificable.

- (121117) Ansiedad verbalizada.
- (121114) Dificultad resolver problemas.

(1402) Autocontrol. Acciones personales para eliminar o reducir sentimientos de aprensión, tensión o de inquietud de una fuente no identificables.

- (140207) Utiliza técnicas de relajación para reducir ansiedad.
 - (140205) Mantiene el desempeño del rol.
 - (140211) Conserva relaciones sociales.
 - (140212) Controla respuesta de la ansiedad.
-

NIC

(5820) Disminución ansiedad. Minimizar la aprensión, temor, presagios o inquietud relacionados con una fuente no identificada de peligro previsto.

- Realizar una entrevista con los padres que, mediante una escucha activa, nos permita identificar que situaciones incitan a padecer ansiedad, cómo viven ésta en cuanto a sentimientos y mecanismos de afrontamiento.
- Elaborar una sesión de una hora sobre actividades para gestionar y afrontar la ansiedad. En la primera media hora se tratará técnicas de relajación basadas en la respiración, como la respiración abdominal, y en la segunda el uso de técnicas de distracción, potenciando que cada persona identifique una actividad placentera y se motive su realización ante la presencia de aumento de niveles de ansiedad, favorecer que se realice en compañía, principalmente con sus hijos.

(5230) Apoyo emocional. Proporcionar seguridad aceptación y ánimo en los momentos de tensión.

- Informar sobre las consecuencias negativas de la represión de los sentimientos, de tal forma que se favorezca durante la realización del taller de técnicas de control de ansiedad, que éstos se reconozcan, compartan y normalicen.

ESCALIMETRÍA

-Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg: La población diana la constituye la población general. Se valora por un lado la ansiedad y por otro la depresión. Los puntos de corte establecidos se corresponden con mayor o igual a cuatro para la escala de ansiedad, y mayor o igual a dos para la de depresión. (Ver Anexo 1).

-Escala de ansiedad de Hamilton. Dirigida a la población general. Se valora la ansiedad tanto psíquica (ítems 1,2,3,4,5,6 y 14) como somática (ítems 7,8,9,10,11,12 y 13). No posee puntos de corte, aunque refleja que a mayor puntuación mayor intensidad de ansiedad. (Ver Anexo 2).

(00177) ESTRÉS POR SOBRECARGA: Excesiva cantidad y tipo de demandas que requieren acción.

Relacionado con: factores estresantes e información y acceso insuficiente a recursos como centros de día, escuelas de educación especial y asociaciones.

Manifestado por: verbalización de un estrés excesivo que limita el día a día, problemas para dormir y concentrarse.

NOC

(1212) Niveles de estrés. Gravedad De la tensión física o mental, manifestadas como consecuencia de factores que alteran un equilibrio existente.

— (121225) Pensamiento opresivos.

— (121220) Irritabilidad.

— (121214) Trastorno del sueño.

(1302) Afrontamiento de problemas. Acciones personales para controlar los factores estresantes que ponen a prueba los recursos del individuo.

— (130214) Verbaliza la necesidad de asistencia.

— (130204) Refiere disminución de estrés.

— (130203) Verbaliza sensación de control.

NIC

(5440) Aumentar los sistemas de apoyo. Facilitar el apoyo del paciente por parte de la familia, los amigos y la comunidad.

— Determinar la red de apoyo familiar y social, así como situación socioeconómica, para identificar mediante la colaboración entre ambos de recursos adaptados a sus necesidades y la de sus hijos. Además de cumplir esto con información de asociaciones locales y grupos de apoyo.

— Implicar a la familia en las actividades de cuidados de los niños y sobre los propios padres.

(5270) Apoyo emocional. Proporcionar seguridad, aceptación y ánimo en momentos de tensión.

— Programar una visita a la consulta, para la puesta en práctica de juego de roles. Primero entre la pareja para observar el dialogo y métodos de afrontamiento, y posteriormente con la enfermera de forma que les permita ver una nueva perspectiva sobre cómo abordar las situaciones que son para ellos críticas.

Ayudar y facilitar el proceso de clarificar y valorar las ventajas y desventajas de las distintas opciones disponibles.

— Reforzar positivamente las conductas aceptadas, durante el seguimiento.

(5450) Terapia de grupo. Aplicación de técnicas psicoterapéuticas a un grupo, incluida la utilización de interacciones entre los miembros del grupo.

— Realizar un taller sobre Mindfulness: qué es, beneficios y cómo llevarlo a la práctica.

ESCALIMETRIA

-Cuestionario de recursos y estrés (QRS-F): Estima la adaptación de las personas a las situaciones que perciben y viven como estresantes, derivadas de la presencia de un miembro en la familia con discapacidad. (Ver Anexo 3).

(00061) CANSANCIO ROL DEL CUIDADOR: Dificultad para desempeñar el rol de cuidador de la familia o de otras personas significativas.

Relacionado con: estrategias afrontamiento ineficaces, grado de dependencia de los hijos, apoyo social insuficiente, desinformación en autocuidados, así como falta de experiencia en los cuidados a sus hijos, resiliencia emocional insuficiente, baja autoestima.

Manifestado por: verbalización de reducción de su círculo social, sensación de cansancio y frustración por percibir su acción como cuidadores inadecuada o insuficiente.

NOC

(2208) Factores estresantes del cuidador familiar. Gravedad de la presión biopsicosocial sobre un cuidador familiar por parte de otro durante un extenso periodo de tiempo.

- (220801) Factores estresantes referidos por el cuidador.
- (220819) Conflicto entre responsabilidades laborales y del cuidador.
- (220807) Ausencia apoyo social percibido.
- (220818) Ausencia apoyo profesional sanitario percibido.
- (220815) Sentido aislamiento.
- (220818) Pérdida tiempo personal.

(2508) Bienestar del cuidador principal. Alcance de la percepción positiva del estado del proveedor de cuidados primarios.

- (250807) Apoyo del profesional sanitario.
 - (250812) Disponibilidad de descansos.
 - (250802) Satisfacción con la salud emocional.
 - (250804) Satisfacción con la realización de los roles habituales.
-

NIC

(7040) Apoyo al cuidador principal. Ofrecer información, consejos y apoyo necesarios para facilitar que el cuidado primario del paciente lo realice una persona distinta de un profesional sanitario.

- Identificar con los padres qué dificultades perciben en su rol de cuidador, cómo se sienten sobre éste y qué metas les gustaría alcanzar.
- Reforzar, en cada sesión positivamente sus esfuerzos y la importante labor que desempeñan.

- Determinar con los padres sus límites, en tanto a que aprenden la importancia de respetar su salud física y mental. Instruir sobre autocuidado, con seguimiento telefónico o citas, según disponibilidad, así como apoyar en la educación y práctica de cuidados de enfermería hacia sus hijos.

(5430) Grupo de apoyo. Uso de un ambiente grupal para proporcionar apoyo emocional e información relacionada con la salud de sus miembros.

- Programar con el grupo de apoyo constituido, la realización de un viaje cada seis meses aproximadamente, según disponibilidad, para la convivencia conjunta y compartir tiempo con sus hijos fuera de la rutina diaria.
- Potenciar que los padres accedan a un respiro de fin de semana una vez al mes, y con ello favorecer la implicación familiar, facilitar el acceso a recursos comunitarios o de cooperación entre los padres del grupo de apoyo.

ESCALIMETRIA

-Escala sobrecarga el cuidador-Zarit: La población diana está constituida por personas que ejercen de cuidadores de personas dependientes. No posee puntos de corte, pero los recomendados son: <46 no sobrecarga, 46-56 sobrecarga leve y >56 sobrecarga intensa. (Ver Anexo 4).

ANEXOS

ANEXO 1. Escala de ansiedad y depresión de Goldberg(29).

SUBESCALA DE ANSIEDAD	RESPUESTAS	PUNTOS
1.- ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?		
2.- ¿Ha estado muy preocupado por algo?		
3.- ¿Se ha sentido muy irritable?		
4.- ¿Ha tenido dificultad para relajarse		
Puntuación Total (Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)		
5.- ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?		
6.- ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?		
7.- ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)		
8.- ¿Ha estado preocupado por su salud?		
9.- ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?		
PUNTUACIÓN TOTAL		

SUBESCALA DE DEPRESIÓN	RESPUESTAS	PUNTOS
¿Se ha sentido con poca energía?		
¿Ha perdido usted su interés por las cosas?		
¿Ha perdido la confianza en sí mismo?		
¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?		
Puntuación Total (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar preguntando)		
¿Ha tenido dificultades para concentrarse?		
¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)		
¿Se ha estado despertando demasiado temprano?		
¿Se ha sentido usted enlentecido?		
¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?		
PUNTUACIÓN TOTAL		

PUNTUACIÓN TOTAL (Escala única)	
----------------------------------------	--

ANEXO 2. Escala de ansiedad de Hamilton(30).

SÍNTOMAS DE LOS ESTADOS DE ANSIEDAD	Ausente	Leve	Moderado	Grave	Muy grave/ Incapacitante
1. Estado de ánimo ansioso. Preocupaciones, anticipación de lo peor, aprensión (anticipación temerosa), irritabilidad	0	1	2	3	4
2. Tensión. Sensación de tensión, imposibilidad de relajarse, reacciones con sobresalto, llanto fácil, temblores, sensación de inquietud.	0	1	2	3	4
3. Temores. A la oscuridad, a los desconocidos, a quedarse solo, a los animales grandes, al tráfico, a las multitudes.	0	1	2	3	4
4. Insomnio. Dificultad para dormirse, sueño interrumpido, sueño insatisfactorio y cansancio al despertar.	0	1	2	3	4
5. Intelectual (cognitivo) Dificultad para concentrarse, mala memoria.	0	1	2	3	4
6. Estado de ánimo deprimido. Pérdida de interés, insatisfacción en las diversiones, depresión, despertar prematuro, cambios de humor durante el día.	0	1	2	3	4
7. Síntomas somáticos generales (musculares) Dolores y molestias musculares, rigidez muscular, contracciones musculares, sacudidas clónicas, crujir de dientes, voz temblorosa.	0	1	2	3	4
8. Síntomas somáticos generales (sensoriales) Zumbidos de oídos, visión borrosa, sofocos y escalofríos, sensación de debilidad, sensación de hormigueo.	0	1	2	3	4
9. Síntomas cardiovasculares. Taquicardia, palpitaciones, dolor en el pecho, latidos vasculares, sensación de desmayo, extrasístole.	0	1	2	3	4
10. Síntomas respiratorios. Opresión o constricción en el pecho, sensación de ahogo, suspiros, disnea.	0	1	2	3	4
11. Síntomas gastrointestinales. Dificultad para tragar, gases, dispepsia: dolor antes y después de comer, sensación de ardor, sensación de estómago lleno, vómitos acuosos, vómitos, sensación de estómago vacío, digestión lenta, borborigmos (ruido intestinal), diarrea, pérdida de peso, estreñimiento.	0	1	2	3	4
12. Síntomas genitourinarios. Micción frecuente, micción urgente, amenorrea, menorragia, aparición de la frigidez, eyaculación precoz, ausencia de erección, impotencia.	0	1	2	3	4
13. Síntomas autónomos. Boca seca, rubor, palidez, tendencia a sudar, vértigos, cefaleas de tensión, piloerección (pelos de punta)	0	1	2	3	4
14. Comportamiento en la entrevista (general y fisiológico) Tenso, no relajado, agitación nerviosa: manos, dedos cogidos, apretados, tics, enrollar un pañuelo; inquietud; pasearse de un lado a otro, temblor de manos, ceño fruncido, cara tirante, aumento del tono muscular, suspiros, palidez facial. Tragar saliva, eructar, taquicardia de reposo, frecuencia respiratoria por encima de 20 res/min, sacudidas enérgicas de tendones, temblor, pupilas dilatadas, exoftalmos (proyección anormal del globo del ojo), sudor, tics en los párpados.	0	1	2	3	4

ANEXO 3. Cuestionario de recursos y estrés (QRS-F)(31)

1. ____ no se comunica con otras personas de su edad.	V	F
2. Otros miembros de su familia tienen que prescindir de cosas por causa de ____.	V	F
3. Nuestra familia se pone de acuerdo sobre situaciones y actividades importantes.	V	F
4. Me preocupo por lo que podrá pasarle a ____ cuando ya no pueda cuidar de él o ella.	V	F
5. Las demandas constantes de cuidado por parte de ____ limitan el crecimiento y desarrollo de otro miembro de la familia.	V	F
6. ____ está limitado (a) en el tipo de trabajo que él o ella pueda realizar para subsistir.	V	F
7. He aceptado el hecho de que ____ podría vivir su propia vida en algún medio especial (por ejemplo: institución u hogar protegido).	V	F
8. ____ puede alimentarse solo (a).	V	F
9. He dejado de hacer cosas que realmente quería hacer con el fin de prestar atención a ____.	V	F
10. ____ es capaz de integrarse al grupo social familiar.	V	F
11. algunas veces evito mostrar a ____ en público.	V	F
12. En el futuro, la vida social de nuestra familia sufrirá un cambio generado por el aumento de responsabilidades y gastos financieros.	V	F
13. Me molesta que ____ siempre será así.	V	F
14. Me siento tenso (a) cuando estoy en público con ____.	V	F
15. Puedo visitar a mis amigos cuando quiero.	V	F
16. Llevar a ____ de vacaciones echa a perder la tranquilidad de toda la familia.	V	F
17. ____ sabe la dirección de su casa.	V	F
18. La familia hace tantas cosas en conjunto como lo hacía anteriormente.	V	F
19. ____ está enterado de quién es él (ella).	V	F
20. Me molesta el rumbo que lleva mi vida.	V	F
21. Algunas veces me siento muy avergonzado (a) a causa de ____.	V	F
22. ____ no hace tanto como debería ser capaz de hacer.	V	F
23. Es difícil comunicarse con ____ porque él (ella) tiene dificultad para comprender lo que se le dice.	V	F
24. Hay muchos lugares donde podemos disfrutar como familia cuando ____ nos acompaña.	V	F
25. ____ está sobreprotegido.	V	F
26. ____ es capaz de involucrarse en juegos o deportes.	V	F

27. _____ tiene demasiado tiempo libre.	V	F
28. Estoy decepcionado (a) de que _____ no lleve una vida normal.	V	F
29. El tiempo absorbe a _____, principalmente el tiempo libre.	V	F
30. _____ no puede poner atención por mucho tiempo.	V	F
31. Me es fácil relajarme.	V	F
32. Me preocupa qué va a hacer con _____ cuando crezca.	V	F
33. A menudo me canso demasiado para poder disfrutar.	V	F
34. Una de las cosas que aprecio de _____ es su confianza.	V	F
35. Hay mucho odio y resentimiento en nuestra familia.	V	F
35. _____ es capaz de ir solo (a) al baño.	V	F
36. _____ no puede recordar lo que dice de un momento a otro.	V	F
38. _____ puede viajar en autobús solo (a).	V	F
39. Es fácil comunicarse con _____.	V	F
40. Las constantes demandas de cuidado de _____ limitan mi crecimiento y desarrollo.	V	F
41. _____ se acepta a sí mismo como persona.	V	F
42. Me siento triste cuando pienso en _____.	V	F
43. A menudo me preocupo de lo que le sucederá a _____ cuando ya no pueda cuidarlo (a) más.	V	F
44. La gente a menudo no entiende lo que _____ trata de decir.	V	F
45. Cuidar de _____ me demanda mucho esfuerzo.	V	F
46. Los miembros de nuestra familia acostumbran realizar las mismas cosas que hacen otras familias.	V	F
47. _____ siempre será problema para nosotros.	V	F
48. _____ es capaz de expresar sus sentimientos hacia los demás.	V	F
49. _____ tiene que usar bacinilla o pañales.	V	F
50. Raramente me siento triste o melancólico (a).	V	F
51. Estoy muy preocupado (a) la mayor parte del tiempo.	V	F
52. _____ puede caminar sin ayuda.	V	F

ANEXO 4. Escala sobrecarga del cuidador(32).

Instrucciones para la persona cuidadora: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con que frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

BIBLIOGRAFIA

1. Barthélémy C, Fuentes J, Howlin P, Van Der Gaag R. Personas con Trastorno del Espectro del Autismo. Identificación, comprensión, intervención. Autism Europe [Internet] 2017;1–28 [citado 2018 Mar 12]. Disponible en: <http://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/persons-with-autism-spectrum-disorders-es-final-3.pdf>
2. Potter CA. “I received a leaflet and that is all”: Father experiences of a diagnosis of autism. Br J Learn Disabil [Internet]. 2017;45(2):95–105 [cited 2018 Mar 12]. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/bld.12179>
3. Pozo P, Sarriá E, Brioso A. Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model. J Intellect Disabil Res [Internet]. 2014;58(5):442–58 [cited 2018 Mar 12]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23600450>
4. Nataly MO. La experiencia del cuidador, un acercamiento al autismo basado en los relatos familiares. Ridum [Internet]. 2013;1–27 [citado 2018 Mar 12]. Disponible en: http://ridum.umanizales.edu.co:8080/xmlui/bitstream/handle/6789/788/MoralesOrozco_Natay_2013.pdf?sequence=1
5. OMS | Trastornos del espectro autista. WHO [Internet]. 2017 [citado 2018 Mar 12]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>
6. Confederación Autismo España. Trastorno del Espectro del Autismo | Confederación Autismo España [Internet]. [citado 2018 Mar 12]. Disponible en: <http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA/trastorno-del-espectro-del-autismo>
7. Daniel Comín. Entendiendo la prevalencia, incidencia y causas del autismo - Autismo Diario [Internet]. Autismo Diario. 2011 [citado 2018 Mar 12]. Disponible en: <https://autismodiario.org/2011/11/06/entendiendo-la-prevalencia-incidencia-y-causas-del-autismo/>
8. Conferderación Autismo España. Autismo España presenta los primeros resultados del estudio sociodemográfico sobre los TEA | Confederación Autismo España [Internet]. 2017 [citado 2018 Mar 12]. Disponible en:

- <http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/autismo-espana-presenta-los-primeros-resultados-del-estudio-sociodemografico>
9. Cisneros F, Organizaci S, Yárnoz Z. Organización Panamericana de la Salud. La enfermería de salud pública y las funciones esenciales de salud pública: bases para el ejercicio profesional en el siglo XXI. *Bibl Lascasas* [Internet]. 2005;1:35 [citado 2018 Mar 12]. Disponible en:
<http://artemisa.unicauca.edu.co/~pivalencia/archivos/IntroduccionALasTeoriasYModelosDeEnfermeria.pdf%0Ahttp://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0054.pdf>
 10. Derguy C, Michel G, M'Bailara K, Roux S, Bouvard M. Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *J Intellect Dev Disabil*[Internet]. 2015;40(2):156–66[cited 2018 Mar 12]. Available from:
https://www.researchgate.net/publication/276470966_Assessing_needs_in_parents_of_children_with_autism_spectrum_disorder_A_crucial_preliminary_step_to_target_relevant_issues_for_support_programs
 11. Falk NH, Norris K, Quinn MG. The Factors Predicting Stress, Anxiety and Depression in the Parents of Children with Autism. *J Autism Dev Disord*[Internet].. 2014;44(12):3185–203[cited 2018 Mar 12]. Available from:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25022253>
 12. Sobotka SA, Francis A, Vander Ploeg Booth K. Associations of family characteristics with perceptions of care among parents of children with autism. *Child Care Health Dev*[Internet].. 2016;42(1):135–40[cited 2018 Mar 12]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26470756>
 13. Kaur R. A Descriptive Study to Assess the Level of Stress, Social Support and Life Satisfaction among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder at Selected Centres in Delhi. *Indian Journal* [Internet]. 2017[cited 2018 Mar 12]. Available from:
<http://www.indianjournals.com/ijor.aspx?target=ijor:ijone&volume=9&issue=2&article=033>
 14. Keenan BM, Newman LK, Gray KM, Rinehart NJ. Parents of Children with

- ASD Experience More Psychological Distress, Parenting Stress, and Attachment-Related Anxiety. *J Autism Dev Disord*[Internet].. 2016;46(9):2979–91[cited 2018 Mar 12]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27312716>
15. Hayes SA, Watson SL. The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*[Internet]..2013;43(3):629–42[cited 2018 Mar 12]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22790429>
 16. Bonis SA, Sawin KJ. Risks and Protective Factors for Stress Self-Management in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: An Integrated Review of the Literature. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2016;31(6):567–79[cited 2018 Mar 12]. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2016.08.006>
 17. Renty J, Roeyers H. Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2006;32(3):371–85[cited 2018 Mar 12]. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2214.2006.00584.x>
 18. Hall HR, Graff JC. Parenting challenges in families of children with autism: A pilot study. *Compr Child Adolesc Nurs*[Internet]. 2010;33(4):187–204[cited 2018 Mar 12]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21047211>
 19. Grant N, Rodger S, Hoffmann T. Intervention decision-making processes and information preferences of parents of children with autism spectrum disorders. *Child Care Health Dev*. 2016;42(1):125–34[cited 2018 Mar 12]. Available from:
 20. Elder JH, Alessandro TD. Supporting families of children with autism spectrum disorders: Questions parents ask and what nurses need to know. *Pediatr Nurs*. 2009;35(4):241–53[cited 2018 Mar 12]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26489390>
 21. Giarelli E, Souders M, Pinto-Martin J, Bloch J, Levy SE. Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder. *Pediatr Nurs* [Internet]. 2005;31(5):389–99[cited 2018 Mar 12]. Available from: <http://ovidsp.tx.ovid.com/ovftpdfs/FPDDNCLBMAMAIA00/fs046/ovft/live/gv023/01217119/01217119-200509000-00006.pdf>

22. Petcharat M, Liehr P. Mindfulness training for parents of children with special needs: Guidance for nurses in mental health practice. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs*[Internet]. 2017;30(1):35–46[cited 2018 Mar 12]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28449389>
23. Bekhet AK. Positive Thinking Training Intervention for Caregivers of Persons with Autism: Establishing Fidelity. *Arch Psychiatr Nurs* [Internet]. 2017;31(3):306–10[cited 2018 Mar 12]. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apnu.2017.02.006>
24. Solomon Beth AHC, Solomon AH, Chung B. Understanding Autism: How Family Therapists Can Support Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Fam Process* [Internet]. 2012;51(2):250–64[cited 2018 Mar 12]. Available from: 10.1111/j.1545-5300.2012.01399.x%5Cn<http://proxy.library.vcu.edu/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,url,cookie,uid&db=pbh&AN=76485923&site=ehost-live&scope=site>
25. Rayan A, Ahmad M. Psychological Distress in Jordanian Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: The Role of Positive Reappraisal Coping. *Arch Psychiatr Nurs* [Internet]. 2017;31(1):38–42[cited 2018 Mar 12]. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apnu.2016.07.017>
26. Ryan S. “Meltdowns”, surveillance and managing emotions; going out with children with autism. *Heal Place* [Internet]. 2010;16(5):868–75[cited 2018 Mar 12]. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.healthplace.2010.04.012>
27. Cantwell J, Muldoon O, Gallagher S. The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for children with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res*[Internet]. 2015;59(10):948–57[cited 2018 Mar 12]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26031805>
28. Ingersoll B, Wainer AL, Berger NI, Pickard KE, Bonter N. Comparison of a Self-Directed and Therapist-Assisted Telehealth Parent-Mediated Intervention for Children with ASD: A Pilot RCT. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2016;46(7):2275–84 [cited 2018 Mar 12] . Available from:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5529736/>

29. Goldberg D, Hillier V, Goodchild, Me D-J, Lobo A, Pérez-Echeverría M, et al. Cuestionario De Salud General De Golberg. Psychol Med Br J Psychiatry Psychol Med Muñoz PE Arch Neurobiol [Internet]. 1972;91461642:139–14555[citado 2018 Mar 12] Disponible en:
http://www.hvn.es/enfermeria/ficheros/cuestionario_de_salud_de_goldberg.pdf
30. Lobo A, Luque A, Camorro L. Validación de las versiones en español de la montgomery Anxiety Rating Scale para la evaluación de la depresión y de la ansiedad-Escala de ansiedad de hamilton. Med Clin[Internet]. 2002;13(9):493[citado 2018 Mar 12] Disponible en:
http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT7_AnsHamilton.pdf
31. Calderón RS. Adaptación de la forma abreviada del “ cuestionario de recursos y estrés (qrs-f , 1983), para padres de personas con autismo . Actual Investig en Educ [Internet]. 2008;8(1):1–27[citado 2018 Mar 12] Disponible en:
http://sid.usal.es/idocs/F8/ART11311/adaptacion_de_la_forma_abreviada.pdf
32. Zarit, S.H., Reeve, K.E., Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. Gerontologist[Internet]. 1980;20:649–55[citado 2018 Mar 12] Disponible en:
http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT8_Sobrecargacuidador_Zarit.pdf