

Martínez-Castilla, P¹
Campos, R²
Samson, A. C^{3,4}
Van Herwegen, J⁵
Dukes, D^{4,6}

Ansiedad percibida en familiares cuidadores de personas con trastorno del espectro autista, síndrome de Down y síndrome de Williams durante el confinamiento de la primera ola por COVID-19 en España

1. Faculty of Psychology, Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, Spain.
2. Faculty of Psychology, Unidistance Suisse, Brig, Switzerland.
3. Institute of Special Education, University of Fribourg, Switzerland.
4. UCL Institute of Education, United Kingdom.
5. Swiss Center for Affective Sciences, University of Geneva, Switzerland.

RESUMEN

Antecedentes. El confinamiento durante la primera oleada de COVID-19 en España se ha relacionado con niveles mayores de ansiedad en la población general. Sin embargo, no se ha estudiado el impacto emocional en los cuidadores de personas con trastornos del neurodesarrollo (TND).

Método. Se distribuyó un cuestionario a las organizaciones que prestan apoyo a las personas con TND y sus familias. Se analizaron los datos de los cuidadores de personas con trastorno del espectro autista (TEA) (N=17), síndrome de Down (N=25) y síndrome de Williams (N=18).

Resultados. Los cuidadores informaron de preocupaciones relacionadas con la situación de pandemia y confinamiento. Los cuidadores de personas con TEA mostraron mayor preocupación sobre los conflictos familiares. Los tres grupos informaron de niveles de ansiedad más altos durante el confinamiento. Predijeron la ansiedad el trastorno de ansiedad previo y el diagnóstico del hijo/a.

Conclusiones. Los predictores de ansiedad en los cuidadores de individuos con TND difieren de los reportados previamente en la población general española. Los resultados

sugieren que el confinamiento fue especialmente duro para las familias de personas con TEA. Las políticas públicas deberían considerar las necesidades de las personas con TND y sus cuidadores para minimizar las consecuencias negativas de la pandemia.

Palabras clave. Ansiedad del cuidador; COVID-19 en España; Trastorno del Espectro Autista; síndrome de Down; síndrome de Williams.

Actas Esp Psiquiatr 2023;51(2): 56-64 | ISSN: 1578-2735

PERCEIVED ANXIETY IN FAMILY CAREGIVERS OF INDIVIDUALS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER, DOWN SYNDROME AND WILLIAMS SYNDROME DURING THE LOCKDOWN OF THE FIRST COVID-19 WAVE IN SPAIN

ABSTRACT

Background. The lockdown during the first wave of COVID-19 in Spain has been related to higher levels of anxiety in the general population. However, the emotional impact on Spanish caregivers of individuals with neurodevelopmental disorders (NDD) has not been studied so far.

Methods. An online questionnaire was distributed to Spanish organisations providing support to individuals with NDD and their families. Data from caregivers of individuals with autism spectrum disorder (ASD) (N = 17), Down syndrome (DS) (N = 25) and Williams syndrome (WS) (N = 18) were analysed.

Results. All caregivers reported concerns directly related to the pandemic and lockdown situation. Caregivers of individuals with ASD showed higher level of concern about the possibility of family conflict. All three groups reported higher levels of anxiety during the lockdown. Anxiety was predicted by previous anxiety disorder and the child's diagnosis.

Autor de correspondencia:

Dra. Ruth Campos
Departamento de Psicología Básica
Universidad Autónoma de Madrid
Campus de Cantoblanco
C/ Iván Paulov, 6 - 28049, Madrid, Spain
ruth.campos@uam.es

Direcciones de correo electrónico:

Martínez-Castilla, P.: pastora.martinez@psi.uned.es
Campos, R.: ruth.campos@uam.es
Samson, A. C.: andrea.samson@unifr.ch
Van Herwegen, J.: j.vanherwegen@ucl.ac.uk
Dukes, D.: daniel.dukes@unifr.ch

Conclusions. Predictors of anxiety in caregivers of individuals with NDD differ from those previously reported in the general Spanish population. The results suggest that confinement in Spain was especially demanding for families of individuals with ASD. Public policies should consider the particular needs of people with NDD and their caregivers to minimise the negative consequences of the ongoing pandemic.

Keywords. caregiver anxiety, COVID-19 in Spain, autism spectrum disorder, Down syndrome, Williams syndrome.

INTRODUCCIÓN

La pandemia del COVID-19 ha afectado gravemente a la vida de todos. Desde el comienzo de la crisis, se impusieron confinamientos en todo el mundo¹ y, en consecuencia, se produjo de forma generalizada una reducción del bienestar y un aumento de las condiciones de psicopatología y las emociones negativas². Entre estas últimas, y en todos los países, se describió que los niveles de ansiedad de los adultos eran superiores a los experimentados antes de la crisis².

Aunque el impacto emocional negativo ha sido generalizado en todo el mundo, se ha informado de una variabilidad entre países en cuanto a los grupos que eran más vulnerables a la sintomatología negativa relacionada con los confinamientos. Por ejemplo, mientras que en los países occidentales se notificó un mayor impacto en las mujeres que en los hombres, en China no se comunicaron diferencias significativas en función del sexo². Las diferencias entre países se han explicado por las especificidades culturales, por las diferencias en las restricciones experimentadas durante los confinamientos y por el número de infecciones y muertes causadas por COVID-19²⁻⁴.

En Europa, las restricciones impuestas en España durante el primer confinamiento se consideraron de las más estrictas, y el número de infecciones y fallecimientos fue, durante el mismo periodo de tiempo, muy elevado¹. Durante el confinamiento, en este país, ser joven y ser mujer era más probable que condujera a experimentar emociones negativas³⁻⁵, al igual que presentar una psicopatología previa, tener responsabilidades de cuidado y tener un hijo menor^{3,5,6}.

En todo el mundo, los cuidadores familiares de individuos con trastornos del neurodesarrollo (TND) generalmente informaron haber experimentado mayor ansiedad durante los confinamientos de la primera ola de COVID-19, en comparación con los de individuos con desarrollo típico (por ejemplo, ^{7,8}). Su mayor vulnerabilidad emocional se ha relacionado con diferentes factores como sentimientos de agobio, falta de apoyo y mayores necesidades vinculadas a la salud mental^{8,9}. Los efectos de la interrupción de los servicios de apoyo al desarrollo de sus hijos, los retos impuestos por estar permanentemente en casa, la economía familiar,

y enfermar (ellos mismos o sus hijos/as) han sido señalados como sus principales fuentes de preocupación en tiempos de confinamiento por COVID-19¹⁰⁻¹³.

En circunstancias normales, los familiares de individuos con TND son más propensos a experimentar emociones negativas y problemas de salud mental, como consecuencia del mayor número de retos a los que se enfrentan en su vida cotidiana^{14,15}. Los familiares cuidadores de individuos con trastorno del espectro autista (TEA) son particularmente vulnerables a la psicopatología, siendo la ansiedad un problema altamente prevalente¹⁶. Los padres de personas con TEA experimentan más dificultades psiquiátricas que los padres de personas con otros TND, especialmente de aquellas con síndrome de Down (SD)^{17,18}. La ansiedad mayor y otras condiciones psicopatológicas comparativamente más prevalentes que sufren los cuidadores de individuos con TEA se relacionan con los síntomas conductuales y las conductas desafiantes de sus hijos/as¹⁶. La mejora de estos síntomas y la experiencia prolongada en la crianza explican la disminución de los niveles de ansiedad autorreferida por los padres de individuos mayores con TEA¹⁹.

Contamos con evidencia que sugiere que, durante los primeros confinamientos por COVID-19, los cuidadores familiares de personas con TEA experimentaron niveles de ansiedad incluso más altos que los anteriores a la pandemia²⁰. Sin embargo, al igual que en épocas normales, los problemas de salud mental de los cuidadores también se han relacionado con sus niveles de ansiedad, un dato del que se ha informado en diferentes países como EE.UU. y Arabia Saudí^{10,20,21}. Asimismo, durante los primeros confinamientos, se ha encontrado que las cuidadoras mujeres presentaron mayor ansiedad²², aunque se han obtenido resultados inconsistentes al respecto²¹.

La investigación ha demostrado con rotundidad que, durante los confinamientos, los cuidadores familiares de individuos con TEA experimentaron mayor ansiedad que los cuidadores de individuos con desarrollo típico (por ejemplo, ^{22,23}). Sin embargo, contamos con menos información sobre si los niveles de ansiedad de los cuidadores de personas con TEA también fueron mayores que los de los cuidadores de personas con otros TND. A diferencia de la época prepandémica, en China y en el Reino Unido, los estudios han demostrado que los niveles de ansiedad de los cuidadores familiares de individuos con TEA (con o sin discapacidad intelectual) no eran más altos que los de los padres de individuos con discapacidad intelectual (pero sin TEA)⁸⁻²¹.

Nuestra investigación pretende arrojar más información sobre este tema, mediante la comparación de los niveles de ansiedad de los cuidadores familiares de personas con TEA y los de personas con otros TND de etiología conocida, en concreto, SD y síndrome de Williams (SW) durante el primer confinamiento por COVID-19 en España. Hasta donde sabe-

mos, ninguna investigación previa ha realizado tal comparación. También se propone estudiar las principales preocupaciones de los cuidadores durante el mismo periodo. Durante la primavera de 2020, España fue uno de los países donde los efectos de COVID-19 y las restricciones relacionadas con la pandemia fueron más graves, como ya se ha mencionado anteriormente¹. Sin embargo, en este país, hasta ahora, la investigación se ha centrado en las consecuencias negativas del primer confinamiento por COVID-19 para las personas con TND (por ejemplo, ²⁴⁻²⁷) y el impacto emocional en los cuidadores familiares ha sido menos estudiado.

En una línea similar a lo que se ha informado en otros países para los cuidadores de personas con TEA²⁰, planteamos la hipótesis de que, en España, los cuidadores de personas con TEA informarían de mayores niveles de ansiedad durante el confinamiento que antes de la pandemia. La misma hipótesis se planteó para los cuidadores de personas con SD y los de personas con SW. Siguiendo estudios previos sobre predictores de ansiedad en la población general española durante el primer confinamiento^{3,4,6}, también se hipotetizó que el género predeciría la ansiedad durante el confinamiento, siendo las cuidadoras mujeres las que sufrirían mayor ansiedad, y que tanto la menor edad del cuidador como la menor edad del/de la hijo/a también predecirían mayores niveles de ansiedad. Basándonos en la literatura general sobre la ansiedad en los cuidadores de personas con TND¹⁷, hipotetizamos una mayor ansiedad en los cuidadores de individuos con TEA en comparación con los cuidadores de individuos con SD o SW. También esperábamos que la psicopatología previa del cuidador predijera una mayor ansiedad, como se observó en estudios previos centrados en cuidadores de individuos con TEA tanto antes como durante la pandemia^{10,16,19,20,21}.

MÉTODO

Diseño y procedimiento

Este estudio formó parte de un estudio internacional²⁸, aprobado por la Comisión de Ética de UniDistance, Suiza. Los datos se recogieron mediante una encuesta online, a través de la plataforma Qualtrics²⁹.

La versión española del cuestionario se distribuyó a diferentes organizaciones de España que prestan apoyo a personas con TND y a sus familias. La recogida de datos comenzó el 10 de abril de 2020, 26 días después del inicio del confinamiento en España, y finalizó el 17 de junio de 2020, 4 días antes de su finalización. Se puede acceder a la encuesta completa (en inglés) a través de la página Open Science Framework²⁹.

Las primeras preguntas de la encuesta estaban referidas a datos sociodemográficos; para pasar después a centrarse en las

experiencias de las personas con TND y sus cuidadores durante el primer confinamiento de la pandemia. El objetivo de esta investigación era el de analizar los niveles de ansiedad de los cuidadores antes de la pandemia y en el momento de rellenar la encuesta, durante el confinamiento. También nos centramos en sus preocupaciones sobre la enfermedad (tanto en general como con respecto a la COVID-19 en particular, y también sobre la posibilidad de que el cuidador o el/la hijo/a enfermen), sobre el/la hijo/a (i. e. seguridad con respecto a la COVID-19; salud; tener menos ocasiones de contacto e interacción social; no poder acercarse a los demás; capacidad para afrontar los cambios de rutina; aburrirse; pérdida de apoyo institucional, incluidas las intervenciones) y otras cuestiones personales y familiares (conflictos familiares -peleas, agresiones-; situación financiera/económica personal; capacidad personal para mantener a su hijo/a entretenido/a y motivado/a; equilibrio trabajo/cuidado de los hijos relacionado con el cuidado del/la hijo/a de referencia). Los cuidadores valoraron su ansiedad percibida y el grado de preocupación por los temas mencionados utilizando una escala Likert de cinco puntos.

Participantes

Setenta y nueve familias completaron la encuesta. Se excluyeron para este estudio las encuestas cuya información no estaba completa (N = 7) y las correspondientes a familias con hijos/as con otros diagnósticos -como trastorno del lenguaje o discapacidad intelectual de etiología desconocida- (N = 12). Se incluyeron en los análisis los datos de los cuidadores de niños/as y adultos/as con TEA (N = 17), con SD (N = 25) y con SW (N = 18). Todas las personas con TEA, SD o SW tenían discapacidad intelectual excepto seis individuos con TEA. La información relativa a cada uno de los grupos figura en la Tabla 1.

Tabla 1	Edad y sexo de la muestra de cuidadores y sus hijos/as		
	Cuidadores de personas con TEA	Cuidadores de personas con SD	Cuidadores de personas con SW
Edad del cuidador	46.6 (32-66)	53.3 (38-65)	44.4 (26-66)
Género del cuidador	mujeres: 14 / varones: 3	mujeres: 19 / varones: 6	mujeres: 14 / varones: 4
Trastorno de ansiedad previo del cuidador	sí: 9 / no: 5	sí: 2 / no: 19	sí: 2 / no: 13
Edad del hijo/a	13.1 (2-30)	22.5 (7-59)	13.5 (2-37)
Género del hijo/a	mujeres:4 / varones:13	mujeres: 14 / varones: 11	mujeres: 12 / varones: 6

RESULTADOS

Los resultados por grupo para cada una de las preocupaciones recogidas en la encuesta y los niveles de ansiedad informados por los cuidadores familiares se presentan en la Tabla 2. Se realizó una prueba ANOVA de un factor para estudiar las posibles diferencias entre grupos en las preocupaciones de los cuidadores. Solo hubo un efecto significativo para los conflictos familiares; $F(2, 47) = 5,75, p = .006, r = .44$. Las comparaciones post-hoc con corrección de Bonferroni mostraron que los cuidadores de individuos con TEA estuvieron significativamente más preocupados por los conflictos familiares que los de individuos con SW o con SD (CI.95 = 0.10 (inferior) 2.41 (superior), $p = .028$; CI.95 = 0.32 (inferior) 2.52 (superior), $p = .007$, respectivamente), sin diferencias significativas entre los dos últimos grupos ($p > .05$). No se hallaron otras diferencias significativas entre grupos en relación con otras preocupaciones ($p > 0,05$).

También se realizó un ANOVA mixto 3 x 2 con el grupo (cuidadores de individuos con TEA, SD o SW) como variable intersujetos, y la ansiedad percibida (antes y durante el confinamiento) como medida repetida. Los dos efectos principales fueron significativos (grupo: $F(2, 47) = 7,16, p = .002, r = .48$; ansiedad: $F(1, 47) = 50,18, p < .001, r = .72$) como también lo fue la interacción entre variables; $F(2, 47) = 5,94, p = .005, r = .45$. Para analizar la interacción, se estudiaron los efectos simples mediante comparaciones por pares de Bonferroni. Los niveles de ansiedad percibida fueron mayores durante el confinamiento que antes del mismo para los tres grupos (cuidadores de individuos con TEA: CI.95 = 1.33 (inferior) 2.53 (superior), $p < .001$; cuidadores de individuos con SD: CI.95 = 0.20 (inferior) 1.20 (superior), $p = .007$; cuidadores de individuos con SW: CI.95 = 0.19 (inferior) 1.31 (superior), $p = .01$). Antes de la pandemia, no se encontraron diferencias significativas entre grupos ($p > .5$). Sin embargo, durante el confinamiento, los cuidadores de individuos con

Tabla 2	Resultados por grupo para cada una de las preocupaciones planteadas en la encuesta y niveles de ansiedad declarados por los cuidadores familiares.					
	Cuidadores de personas con TEA		Cuidadores de personas con SD		Cuidadores de personas con SW	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
Nivel de preocupación acerca de:						
Enfermedad en general	3.29	1.27	2.80	1.06	3.06	1.24
COVID-19	3.50	1.16	3.50	1.19	3.94	0.93
Posibilidad de que el cuidador enferme	3.43	1.40	3.25	1.07	4.06	0.85
Posibilidad de que el/la hijo/a enferme	3.57	1.55	4.05	1.00	4.44	0.73
Seguridad del/de la hijo/a con respecto a COVID-19	3.79	1.25	3.70	1.30	3.88	1.09
Salud del/de la hijo/a	3.43	1.40	3.95	1.19	4.13	1.02
El/la hijo/a tiene menos ocasiones de contacto e interacción social	4.07	1.44	3.32	1.42	3.69	1.40
El/la hijo/a no puede acercarse a los demás	3.86	1.10	3.10	1.41	3.69	1.54
Capacidad del/de la hijo/a para hacer frente a los cambios de rutina	3.93	1.14	3.00	1.34	3.31	1.62
El/la hijo/a se aburre	3.54	1.61	2.40	1.39	2.56	1.31
Pérdida de apoyo institucional al/ a la hijo/a, incluidas las intervenciones	4.14	1.10	3.25	1.48	3.63	1.02
Conflictos familiares (peleas, agresiones)	3.07 ^{a**}	1.54	1.65	1.09	1.81	1.22
Situación financiera/económica personal	3.79	1.63	2.65	1.53	3.31	1.45
Capacidad personal para mantener al/a la hijo/a entretenido/a y motivado/a	4.07	1.21	3.20	1.32	2.88	1.63
Equilibrio trabajo/cuidado de los hijos en relación con el cuidado del/de la hijo/a	3.50	1.45	2.65	1.46	2.80	1.70
Nivel de ansiedad:						
Antes de la pandemia	2.29 ^{b***}	1.14	1.75 ^{b**}	1.07	1.75 ^{b*}	1.13
Durante el confinamiento	4.21 ^{a***}	0.58	2.45	1.05	2.50	1.46

Nota: ^a diferencias significativas entre los cuidadores de individuos con TEA y los cuidadores de individuos con SD o con SW. ^b diferencias significativas antes y durante el confinamiento. * $p < .01$, ** $p < .01$, *** $p < .001$. DE: Desviación típica.

TEA informaron niveles de ansiedad más altos que los de individuos con SD (CI.95 = 0.81 (inferior) 2.72 (superior), $p < .001$) o con SW (CI.95 = 0.71 (inferior) 2.72 (superior), $p < .001$), mientras que no se encontraron diferencias significativas entre los dos últimos grupos ($p > .05$).

Se realizó un análisis de regresión múltiple para probar el efecto de los predictores sobre los niveles de ansiedad durante el confinamiento, de acuerdo con las hipótesis planteadas. Se construyó un modelo con el género del cuidador, la edad del cuidador, la edad del/ de la hijo/a, el trastorno de ansiedad previo del cuidador y el grupo (codificado como variable indicadora) introducidos como predictores y la ansiedad percibida durante el confinamiento como resultado. Según³⁰, en un análisis de regresión, el tamaño de la muestra debe ser superior al número de predictores más 50. Este criterio se cumplió ($N = 60$, 5 predictores). También se comprobaron y cumplieron los supuestos del modelo de regresión. El modelo fue significativo; $F(6, 37) = 5,70$, $p < 0,001$, $R^2 = 0,48$. La potencia de la prueba fue elevada ($\beta = 0,99$), según los cálculos realizados con el programa informático desarrollado por³¹. Sin embargo, solo algunos de los predictores contribuyeron significativamente a explicar la ansiedad. La presencia de un trastorno de ansiedad previo predijo significativamente niveles de ansiedad más elevados; $t(37) = 2,38$, $p = 0,022$, $B = 0,10$, $SE B = 0,04$, $\beta = 0,34$. Asimismo, se encontró que el grupo era un predictor significativo, de modo que, en comparación con los cuidadores de individuos con TEA (grupo de referencia), los de individuos con SD informaron de niveles de ansiedad más bajos durante el confinamiento; $t(37) = -2,62$, $p = .013$, $B = -1,24$, $SE B = 0,48$, $\beta = -0,46$, al igual que los cuidadores de individuos con SW; $t(37) = -2,79$, $p = .008$, $B = -1,32$, $SE B = 0,47$, $\beta = -0,46$. No se encontraron efectos significativos para el género del cuidador, la edad del cuidador y la edad del/de la hijo/a ($p > .05$).

DISCUSIÓN

La situación sociosanitaria provocada por la pandemia de COVID-19 ha supuesto un reto para la salud mental de todas las personas en todo el mundo², especialmente al principio, ya que las familias y asociaciones tuvieron que adaptarse a las medidas, a menudo estrictas, adoptadas por los diferentes gobiernos. En España, la primera oleada de COVID-19 supuso un confinamiento comparativamente estricto y abrupto, en el que se suspendieron la mayoría de los servicios y se cerraron todos los centros educativos. En otros países, esta situación fue especialmente dura para las familias de personas con TND^{7,8}. Nuestro trabajo recogió, por primera vez, los informes de cuidadores familiares españoles de individuos con TEA, SD o SW en relación con sus preocupaciones y nivel de ansiedad durante esos meses.

Investigaciones previas han demostrado que, en la po-

blación española general, la ansiedad durante la pandemia estaba relacionada con variables como el sexo y la edad del cuidador, y la edad de los/las hijos/as a su cargo³⁻⁶. Es importante destacar que, a diferencia de lo que habíamos hipotetizado, para las familias de individuos con TND, estas variables parecen no ser relevantes. El factor clave, en cambio, está relacionado directamente con el hecho de tener un hijo o una hija con TND. Los tres grupos de cuidadores indicaron que sus niveles de ansiedad fueron mayores durante la pandemia. Además, y tal y como planteábamos como hipótesis, se encontraron diferencias entre los tres grupos, siendo las familias con un/a hijo/a con TEA las que informaron de niveles de ansiedad significativamente más altos durante el confinamiento, a pesar de que no se encontraron diferencias entre los grupos en cuanto a la ansiedad percibida por los cuidadores antes de la pandemia. Estos resultados sugieren que el primer confinamiento en España fue especialmente exigente para las familias de personas con TEA. Quizás no sea sorprendente que las personas con TEA, que tienden a mostrar dificultades específicas cuando se enfrentan a cambios en sus rutinas y en ausencia de previsibilidad³², hayan tenido mayores dificultades para adaptarse a una situación tan abrupta e incierta como el comienzo de la pandemia, lo que supuso un mayor reto para sus familias, cuidadores y entorno. De hecho, otras investigaciones han informado de que, durante el confinamiento establecido para la primera oleada de COVID-19 en España, los/las niños/as y adolescentes con TEA mostraron un mayor aumento de sus propios síntomas psicopatológicos en comparación con sus compañeros con otros TND o condiciones psiquiátricas²⁵. Como se informó previamente⁵, y como se ha descrito aquí, las personas que ya sufrían ansiedad previamente fueron también las que más sufrieron con el confinamiento.

Todos los cuidadores informaron de preocupaciones vinculadas a cuestiones directamente relacionadas con la afección COVID-19, pero también con las consecuencias que las restricciones podían tener para sus hijos/as (p. e., *menos posibilidades de interacción social, pérdida de apoyo institucional, así como dificultades para mantener a su hijo/a entretenido/a*). Entre estas últimas, la pérdida de apoyo institucional se ha señalado previamente en otros países como una de las principales preocupaciones de los padres con hijos/as con diferentes TND; a su vez, la reducción en los apoyos tuvo un impacto negativo indirecto en la salud mental de los progenitores³³. También cabe señalar que, en nuestro estudio, los cuidadores de individuos con TEA mostraron un nivel significativamente mayor de preocupación por la posibilidad de *conflictos familiares* (i.e., peleas, agresiones). Esta preocupación probablemente se deriva de la mayor prevalencia de problemas de conducta en los individuos con TEA en comparación con otros TND³⁴ y el agravamiento de estos problemas surgidos como resultado del confinamiento²⁵. El estrés en las familias de individuos con TEA está especial-

mente relacionado con los problemas de conducta de sus hijos/as³⁵. Por lo tanto, esta mayor preocupación por los conflictos familiares también puede estar relacionada con una mayor probabilidad de desencuentros entre otros miembros de la familia. De hecho, en los progenitores de individuos con TEA, se han descrito tasas altas de divorcio y estas están relacionadas con el impacto en la estructura familiar de las dificultades vinculadas al diagnóstico de TEA³⁶.

Esta investigación tiene algunas limitaciones. En primer lugar, aunque el tamaño total de la muestra es similar al registrado en otros estudios relacionados con la COVID-19 centrados en los TND (p. ej., ³⁷), la división de la muestra original en tres grupos de diagnóstico diferentes dio lugar a tamaños de muestra relativamente pequeños, al considerar cada uno de los grupos por separado. Aunque esto nos permitió abordar el objetivo principal del estudio (i. e., comparar los niveles de ansiedad de los cuidadores familiares de individuos con TEA y los de individuos con SD y SW), el tamaño relativamente pequeño de la muestra de cada uno de los tres grupos del estudio puede dificultar la generalización de los resultados. Además, en este estudio, la ansiedad no se evaluó a través de una escala estandarizada, sino con una pregunta de escala autoinformada. Es importante considerar que los resultados sobre las dificultades psiquiátricas de los cuidadores familiares de personas con TEA dependen del método de evaluación, de modo que se encuentran más dificultades cuando los cuidadores familiares informan sobre sus experiencias subjetivas¹⁸. A pesar de estas limitaciones, el estudio muestra una imagen relevante de la realidad de los cuidadores de individuos con TND durante el primer confinamiento en España.

Las personas con TND y sus familias siguen experimentando a día de hoy grandes dificultades debido a la pandemia de COVID-19³⁸. La suspensión del sistema de apoyo que necesitan las personas con TND (e.g., centros educativos, centros de empleo, intervenciones específicas, servicios de apoyo familiar...) durante la primera oleada de COVID-19 demostró lo importantes que son estos apoyos para la calidad de vida y la salud mental de estos individuos y la de sus familias³³. Como se muestra en nuestro estudio, los retos impuestos por el confinamiento establecido en España supusieron un incremento en los niveles de ansiedad de los cuidadores familiares de personas con TND, particularmente de aquellos que cuidan a personas con TEA. De investigaciones como esta, se desprende la urgencia de que las políticas públicas en España, y en otros países, sitúen en el centro las necesidades particulares de las personas con diferentes TND y las de sus cuidadores, con el objetivo de minimizar las consecuencias provocadas por la crisis del COVID-19.

CONCLUSIONES

La primera oleada de COVID-19 tuvo efectos negativos muy importantes en todo el mundo. En Europa, España fue uno de los países donde el impacto fue más grave³⁹. Investigaciones anteriores han mostrado las consecuencias negativas para niños y adultos del primer confinamiento que tuvo lugar en este país (por ejemplo, ^{3-5, 40}). Otros estudios se han centrado, sobre todo, en el impacto emocional del confinamiento en niños y adultos con TND²⁴⁻²⁷. Sin embargo, apenas se contaba con información sobre este impacto en sus cuidadores. Nuestro estudio pretendía llenar este vacío, abordando la pregunta de si surgirían diferencias en función del diagnóstico infantil. Así, esta investigación es la primera en mostrar cómo el diagnóstico específico del hijo/a contribuía significativamente a los niveles de ansiedad de los cuidadores familiares. Los niveles de ansiedad de los cuidadores de individuos con TEA eran más altos que los de los cuidadores de individuos con SD o SW, y sus preocupaciones sobre posibles conflictos familiares también eran mayores. Por lo tanto, los cuidadores de personas con TEA fueron particularmente vulnerables a los efectos emocionales negativos del primer confinamiento de COVID-19 en España. También hemos demostrado que, durante ese tiempo, en las familias con individuos con TND que forman parte de este trabajo, los predictores de ansiedad diferían de los recogidos para la población general³⁻⁶. Los resultados del estudio nos llevan a concluir que la especificidad de las necesidades de estos cuidadores y de sus hijos e hijas deberían tenerse en cuenta a la hora de diseñar futuras políticas de atención a la salud mental.

Declaración de conflicto de intereses

Los autores declaran la ausencia de conflictos de interés.

Fuentes de financiación

Swiss National Science Foundation (PP00P1_176722 para Andrea Samson), Research Funds of the Unidistance Suisse y la Fundación Europea Síndrome de Williams. Ministerio de Ciencia e Innovación de España (PID2020-117087GB-I00).

Comité de ética

Esta investigación fue aprobada por la Comisión de Ética de UniDistance, Suiza.

Agradecimientos

Estamos muy agradecidos a todas las familias que participaron en el estudio.

BIBLIOGRAFÍA

1. Thomas H, Angrist N, Cameron-Blake E, Hallas L, Kira B, Majumdar S, et al. *Oxford COVID-19 Government Response Tracker*. Oxford: Blavatnik School of Government; 2020.
2. Cénat JM, Dalexis RD, Guerrier M, Noorishad PG, Derivois D, Bukaka J, ... Rousseau C. Frequency and correlates of anxiety symptoms during the COVID-19 pandemic in low-and middle-income countries: a multinational study. *J. Psychiatr. Res.* 2021; 132: 13-17. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2020.09.031>
3. González-Sanguino C, Ausín B, Castellanos MÁ, Saiz J, López-Gómez A, Ugidos C, Muñoz M. Mental health consequences during the initial stage of the 2020 Coronavirus pandemic (COVID-19) in Spain. *Brain Behav. Immun.* 2020; 87: 172-176. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2020.05.040>
4. Justo-Alonso A, García Dantas A, González Vázquez AI, Sánchez Martín M, Río Casanova LD. How did different generations cope with the COVID-19 pandemic?: early stages of the pandemic in Spain. *Psicothema* 2020; 32: 490-500. <https://doi.org/10.7334/psicothema2020.168>
5. Sandín B, Valiente RM, García-Escalera J, Chorot P. Impacto psicológico de la pandemia de COVID-19: Efectos negativos y positivos en población española asociados al periodo de confinamiento nacional. *Rev. Psicopatol. Psicol. Clín.* 2020; 25. <https://doi.org/10.5944/rppc.27569>
6. Romero E, López-Romero L, Domínguez-Álvarez B, Villar P, & Gómez-Fraguela JA. Testing the effects of COVID-19 confinement in Spanish children: The role of parents' distress, emotional problems and specific parenting. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2020; 17: 6975. <https://doi.org/10.3390/ijerph17196975>
7. Tsibidak, A. Anxiety, meaning in life, self-efficacy and resilience in families with one or more members with special educational needs and disability during COVID-19 pandemic in Greece. *Res. Dev. Disabil.* 2021; 109: 103830. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103830>
8. Willner P, Rose J, Stenfert Kroese B, Murphy GH, Langdon PE, Clifford C, ... Cooper V. Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *J. Appl. Res. Intellect. Disabil.* 2020; 33: 1523-1533. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1764257>
9. Asbury K, Fox L, Deniz E, Code A, Toseeb U. How is COVID-19 affecting the mental health of children with special educational needs and disabilities and their families? *J. Autism Dev. Disord.* 2021; 51: 1772-1780. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04577-2>
10. Manning J, Billian J, Matson J, Allen C & Soares N. Perceptions of families of individuals with Autism Spectrum Disorder during the COVID-19 crisis. *J. Autism Dev. Disord.* 2020; 1-9. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04760-5>
11. Neece C, McIntyre LL, Fenning R. Examining the impact of COVID-19 in ethnically diverse families with young children with intellectual and developmental disabilities. *J. Intellect. Disabil. Res.* 2020; 64: 739-749. <https://doi.org/10.1111/jir.12435>
12. Sideropoulos V, Dukes D, Hanley M, Palikara O, Rhodes S, Riby DM., Samson AC, Herwegen J. The impact of COVID-19 on anxiety and worries for families of individuals with special education needs and disabilities in the UK. *J. Autism Dev. Disord.* 2021. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05168-5>
13. Tokatly LI, Leitner Y, Karnieli-Miller O. Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism* 2021; 25: 1047-1059. <https://doi.org/10.1177/1362361320984317>
14. Ashworth M, Palikara O, Van Herwegen J. Comparing parental stress of children with neurodevelopmental disorders: The case of Williams syndrome, Down syndrome and autism spectrum disorders. *J. Appl. Res. Intellect. Disabil.* 2019; 32: 1047-1057. <https://doi.org/10.1111/jar.12594>
15. McConnell D, Savage A. Stress and resilience among families caring for children with intellectual disability: Expanding the research agenda. *Curr. Dev. Disord. Rep.* 2015; 2: 100-109. <https://doi.org/10.1007/s40474-015-0040-z>
16. Schnabel A, Youssef GJ, Hallford DJ, Hartley EJ, McGillivray JA, Stewart M, ... Austin DW. Psychopathology in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis of prevalence. *Autism* 2020; 24: 26-40. <https://doi.org/10.1177/1362361319844636>
17. 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.* 2013; 43: 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
18. Yirmiya N, Shaked M. Psychiatric disorders in parents of children with autism: a meta-analysis. *J. Child Psychol. Psychiatry* 2005; 46: 69-83. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00334.x>
 19. Pozo P, Sarriá E. Still stressed but feeling better: Well-being in autism spectrum disorder families as children become adults. *Autism* 2015; 19: 805-813. <https://doi.org/10.1177/1362361315583191>
 20. Althiabi Y. Attitude, anxiety and perceived mental health care needs among parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Saudi Arabia during COVID-19 pandemic. *Res. Dev. Disabil.* 2021; 111: 103873. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103873>
 21. Ren J, Li X, Chen S, Chen S, Nie Y.. The influence of factors such as parenting stress and social support on the state anxiety in parents of special needs children during the COVID-19 epidemic. *Front. Psychol.* 2020; 11. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.565393>
 22. Wang L, Li D, Pan S, Zhai J, Xia W, Sun C, Zou M. The relationship between 2019-nCoV and psychological distress among parents of children with autism spectrum disorder. *Glob. Health* 2021; 17: 1-14. <https://doi.org/10.1186/s12992-021-00674-8>
 23. Corbett BA, Muscatello RA, Klemencic ME, Schwartzman JM. The impact of COVID-19 on stress, anxiety, and coping in youth with and without autism and their parents. *Autism Res.* 2021. <https://doi.org/10.1002/aur.2521>
 24. Amor AM, Navas P, Verdugo MÁ, Crespo M. Perceptions of people with intellectual and developmental disabilities about COVID-19 in Spain: a cross-sectional study. *J. Intellect. Disabil. Res.* 2021; 65: 381-396. <https://doi.org/10.1111/jir.12821>
 25. López-Serrano J, Díaz-Bóveda R, González-Vallespi L, Santamarina-Pérez P, Bretones-Rodríguez A, Calvo R, Lera-Miguel S. Psychological impact during COVID-19 lockdown in children and adolescents with previous mental health disorders. *Rev. Psiquiatr. Salud Ment.* 2021; Apr 24:S1888-9891(21)00035-5. <https://doi.org/10.1016/j.rpsm.2021.04.002>. Lugo-Marín J, Gisbert-Gustemps L, Setien-Ramos I, Español-Martín G, Ibañez-Jimenez P, Forner-Puntonet M, ... Ramos-Quiroga JA. COVID-19 pandemic effects in people with Autism Spectrum Disorder and their caregivers: Evaluation of social distancing and lockdown impact on mental health and general status. *Res. Autism Spectr. Disord.* 2021; 83: 101757. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04760-5>
 26. Navas P, Amor AM, Crespo M, Wolowiec Z, Verdugo MÁ. Supports for people with intellectual and developmental disabilities during the COVID-19 pandemic from their own perspective. *Res. Dev. Disabil.* 2021; 108: 103813. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103813>
 27. Dukes D, Van Herwegen J, Alessandi M, Alnemory F, Amani Rad J, Banta Lavenex P, Bolshakov N, Bölte S., Ying Ca, R, Campos R, Chirita-Emandi AP Costa A, Costanzo F, di Poi G, Des Portes V, Faivre L, Famelart N, Fisher M, Gamaiunova L, ... Samson AC. Introducing the COVID-19 crisis special education needs coping survey. *PsyArXiv*. Preprint; 2021, February 15. <https://doi.org/10.31234/osf.io/rtswa>
 28. Van Herwegen J, Dukes D, Samson A. COVID19 Crisis Response Survey for families of Individuals with Special Needs 2020; <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/5NKQ9>
 29. American Psychiatry Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5th ed. APA, Washington, DC; 2013.
 30. Harris RJ. *A Primer of Multivariate Statistics* (2nd ed). New York: Academic Press; 1985.
 31. Soper DS. *Post-hoc Statistical Power Calculator for Multiple Regression* [Software]. Available from <https://www.danielsoper.com/statcalc>.
 32. Bentenuto A, Mazzoni N, Giannotti M, Venuti P, de Falco S. Psychological impact of Covid-19 pandemic in Italian families of children with neurodevelopmental disorders. *Res. Dev. Disabil.* 2021; 109: 103840. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103840>
 33. Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J. Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *J. Intellect. Disabil. Res.* 2005; 49: 657-671. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x>
 34. Nieto C, López B, Gandía H. Relationships between atypical sensory processing patterns, maladaptive behaviour and maternal stress in Spanish children with autism spectrum disorder. *J. Intellect. Disabil. Res.* 2017; 61: 1140-1150. <https://doi.org/10.1111/jir.12435>
 35. Hartley SL, Barker ET, Seltzer MM, Floyd F, Greenberg J, Orsmond G, Bolt D. The relative risk and timing of

divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *J. Fam. Psychol.* 2010; 24: 449-457. <https://doi.org/10.1037/a0019847>

36. Mumbardó-Adam C, Barnet-López S, Balboni G. How have youth with Autism Spectrum Disorder managed quarantine derived from COVID-19 pandemic? An approach to families perspectives. *Res. Dev. Disabil.* 2021; 110. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103860>
37. Iovino EA, Caemmerer J, Chafouleas SM. Psychological distress and burden among family caregivers of children with and without developmental disabilities six months into the COVID-19 pandemic. *Res. Dev. Disabil.* 2021; 114: 103983. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103983>
38. Ayuso-Mateos JL, Mediavilla R, Rodríguez KR, Bravo MF. Informing the response to COVID-19 in Spain: priorities for mental health research. *Rev Psiquiatr Salud Ment.* 2021; 14:79-82. <https://doi.org/10.1016/j.rpsm.2021.04.001>
39. Giménez-Dasí M, Quintanilla L, Lucas-Molina B, Sarmiento-Henrique R. Six weeks of confinement: psychological effects on a sample of children in early childhood and primary education. *Front. Psychol.* 2020; 11: 590463. doi: 10.3389/fpsyg.2020.590463