

Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales

Quality of life and overload in primary caregivers of children with autism spectrum disorder of Manizales city

DOI: 10.18270/chps.v20i2.3666

Recibido: 16-03-2021 Aprobado: 22-07-22 -2021

<https://revistas.usb.edu.co/index.php/UJPR>

Daniela García Mesa 

Universidad de Manizales

dgarcia71059@umanizales.edu.co

Jessica Valeria Sánchez López 

Universidad de Manizales

jsanchez@umanizales.edu.co

Andrés Camilo Delgado-Reyes 

Universidad de Manizales

Acdelgado58718@umanizales.edu.co

Copyright: ©2019.

La Revista Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología proporciona acceso abierto a todos sus contenidos bajo los términos de la licencia creative commons Attribution-NonCommercial- NoDerivatives 4.0 International (CC BY-NCND 4.0)

Declaración de disponibilidad de datos: Todos los datos relevantes están dentro del artículo, así como los archivos de soporte de información.

Conflicto de intereses: Los autores han declarado que no hay conflicto de intereses.



Resumen

Los cuidadores primarios de niños con autismo muestran menor calidad de vida, mayor sobrecarga y depresión. El objetivo del presente estudio es determinar la relación entre calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) que asisten al Instituto para el desarrollo integral del niño autista. La presente investigación es de corte descriptivo, correlacional y transversal. La muestra, intencional y por conveniencia, estuvo conformada por 29 cuidadores primarios de niños y niñas con TEA. El análisis de la información, recolectada mediante la encuesta sociodemográfica, la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, la encuesta PHQ-9 y la encuesta SF-36, se llevó a cabo mediante el software de procesamiento estadístico SPSS, versión 21. No se evidenciaron alteraciones en las tres variables evaluadas. Los resultados se discuten a la luz de la literatura científica sobre el tema, y los hallazgos permitirán generar políticas públicas enfocadas en el cuidador, para diseñar y fortalecer programas de intervención familiar.

Palabras clave: Trastorno del espectro autista, Síndrome de Asperger, Cuidador primario, Calidad de vida, Sobrecarga.

Abstract

Primary caregivers of children with autism show lower quality of life, greater burden and depression. The objective of this study is to determine the relationship between quality of life and burden in primary caregivers of children with autism spectrum disorder (ASD) who attend the Institute for the integral development of autistic children. This research is descriptive, correlational and cross-sectional. The intentional and convenience sample consisted of 29 primary caregivers of children with ASD. The analysis of the information, collected through the sociodemographic survey, the Zarit caregiver burden scale, the PHQ-9 survey and the SF-36 survey, was carried out using the statistical processing software SPSS, version 21. There were not observable alterations in the three variables evaluated. The results are discussed in the light of scientific literature on the subject. These findings will allow to create public policies focused on the caregiver to design and strengthen family intervention programs.

Key Words: Autism spectrum disorder, Asperger's Syndrome, Primary caregiver, Quality of life, Overload.

Introducción

La calidad de vida (CV) se puede definir como una propiedad donde el ser humano experimenta ciertas situaciones que son interpretadas por las condiciones del medio ambiente, de modo que se da una interpretación y valoración de esta, tanto subjetiva como objetiva. Así mismo, Levy & Anderson (1980) definen la CV como “una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa” (p. 7); ésta se encuentra relacionada con la salud y el estilo de vida e involucra aspectos psicológicos y sociales que pueden impactar y determinar la calidad de vida de una persona. Según Vinaccia & Orozco (2005), la calidad de vida abarca el bienestar social, espiritual, psicológico y físico. Este último incluye la fuerza funcional, el reposo, el dolor, etc.; el bienestar social tiene que ver con las relaciones, los afectos y la intimidad; el bienestar espiritual se encuentra relacionado con el significado que cada persona le atribuye a la situación en relación con la esperanza, la trascendencia, la incertidumbre, la religiosidad y la fortaleza interior. Por último, el bienestar psicológico se relaciona con el temor, la ansiedad, la depresión y la cognición. De esta manera, la calidad de vida no solo se encierra en una palabra, sino que abarca varias dimensiones que pueden ser vulneradas y requieren vigilancia.

Por otra parte, la familia es esencial en el proceso de acompañamiento de todo individuo con ciertas condiciones físicas o psicológicas que requieren de atención y cuidado en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Según López et al. (2009), un cuidador principal es la persona encargada de ayudar a suplir las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello. Además, el hecho de asumir el rol de cuidador primario o principal tiene un impacto en la calidad de vida, pues este experimenta una sensación de sobrecarga.

En este orden de ideas, el cuidador primario afronta una serie de consecuencias que, según Zarit (1980), se pueden catalogar como sobrecarga; esta es entendida como el grado en el que las personas que proporcionan el cuidado perciben que su salud, vida social y personal, y situación económica cambian debido a que invierten la mayor parte del tiempo en el cuidado de un familiar con limitaciones físicas o mentales. También, es importante resaltar que el sistema familiar presenta grandes cambios, pues las funciones y las responsabilidades son mayores; sin embargo, el cuidador principal es quien recibe más sobrecarga, por lo que tiende a presentar el denominado síndrome del cuidador. Según Dueñas et al. (2006), este se produce por una situación estresante que puede desbordar los recursos y perjudicar la salud física del cuidador, así como su estado de ánimo, hasta el punto de llegar a modificar los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo a su cuidado. Por otro lado, se mencionan teóricamente algunos criterios esenciales para el diagnóstico del síndrome del cuidador; estos son los síntomas de ansiedad, depresión y trastorno de adaptación (Zambrano & Ceballos, 2007).

El rol del cuidador puede tener repercusiones o consecuencias negativas en la calidad de vida, tanto a nivel físico, como psicológico y social. Existen varios estudios sobre el perfil físico del cuidador primario. Por ejemplo, Palomino et al. (2008) refieren que el 31% de la muestra incluida en su estudio manifestó un estado de salud sano, mientras que el 68.3% refirió algún tipo de alteración en esta área. Por otro lado, frente al perfil emocional, se halló que el 40% de los participantes presentaba estrés; el 11,7%, depresión; y el 51,7%, insomnio. Respecto a la asignación de tiempo, solo el 33,3% tomó vacaciones y el 70% señaló que la principal razón para ser cuidador primario es el deber moral. Otra investigación sobre el rol del cuidador y sus repercusiones sobre la calidad de vida y la salud arrojó que esta última era considerada como mala o muy mala por el 48,1% de los cuidadores. En efecto, a nivel estadístico, se detectó que estos no presentan una buena calidad en lo que a la salud respecta; esto se halló gracias a una valoración global, donde las esferas del sueño, la energía, las relaciones sociales y el factor emocional se encuentran afectadas; por último, en la esfera psíquica, los cuidadores presentan alta prevalencia de ansiedad y depresión, con un 60,3% y un 46,2%, respectivamente (López et al., 2009).

Asimismo, se hallaron diferencias significativas en las medidas de la carga del cuidado según el estado civil del cuidador. También, en varios trabajos investigativos, se ha encontrado que los cuidadores primarios son mujeres con una edad promedio de 34 años, quienes, además, suelen ser madres jóvenes con estudios de nivel medio; esto puede favorecer el acceso a la información relacionada con el paciente y su propio cuidado (De los Reyes-Aragón et al., 2019; Martínez et al., 2015; Mora-Castañeda et al., 2018).

Los cuidadores primarios de niños con discapacidad refieren una falta de apoyo familiar efectivo y de tiempo para su autocuidado (Cruz-Escosa et al., 2017). Así mismo, los familiares de los pacientes con esclerosis múltiple, demencia, trauma de cráneo, TDAH, lesión medular, parálisis cerebral, esquizofrenia, discapacidad intelectual y otras enfermedades mentales, evidencian la necesidad de intervención en su salud mental ya que esto afecta la calidad de atención que pueden prestar a sus familiares con dificultades (Arango-Lasprilla et al., 2011; Cahuana, 2016; López-Villalobos et al., 2018; Macías-Delgado et al., 2014; Nonterah et al., 2013; Posner et al., 2015; Salazar-Torres et al., 2019; Vera et al., 2017). A su vez, se ha evidenciado que, a mayores problemas de salud mental en los cuidadores, peor es su calidad de vida. También, se ha observado que, a mayor sobrecarga, peor funcionamiento social y vitalidad. Por todo lo anterior, se requiere conocer la dinámica de la calidad de vida y la sobrecarga en diferentes poblaciones, así como crear estrategias de intervención para las familias y los cuidadores.

Trastorno del Espectro Autista

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una patología del neurodesarrollo que se caracteriza por alteraciones cualitativas en la interacción social recíproca y en la comunicación, así como por la presencia de conductas repetitivas e intereses restringidos (Pérez & Martos, 2011). Según el DSM-5 (2014), el cuadro de severidad del TEA se organiza en tres grados, los cuales dependen de la necesidad de ayuda o supervisión que requiere el consultante según su ubicación dentro del espectro. En cuanto al acompañamiento; por lo general, es realizado por la madre u otro familiar que cumple con el rol de cuidador primario.

Aunque se desconoce la prevalencia exacta del TEA a nivel mundial, en la revisión de Alcántud-Marín et al. (2017), en donde se detallan diferentes estudios epidemiológicos, se logra evidenciar que este es un trastorno que cada día está siendo más diagnosticado en los servicios de salud mental infanto-juvenil. Sin embargo, los datos obtenidos en los diferentes estudios no se pueden equiparar debido a las diversas metodologías utilizadas, lo cual impide realizar un metaanálisis más riguroso. Aunque algunos estudios epidemiológicos recientes informan que el autismo afecta al 0,6% de la población, la APA (2014) calcula que la frecuencia del TEA, tanto en población infantil como en adultos, en Estados Unidos y otros países está cerca del 1% de la población general.

En este orden de ideas, Delgado-Reyes et al. (2020) evidencian en su trabajo que no se conoce con exactitud la prevalencia de esta condición en el territorio colombiano. La primera investigación que buscaba determinar la prevalencia de los trastornos del desarrollo fue la denominada EPINEURO (Pradilla et al., 2003). Sin embargo, en esta no se precisan las condiciones que se incluyen en la viñeta de los trastornos del desarrollo neurológico; además, en la encuesta de salud mental realizada en el 2015 en Colombia, no se aportan datos sobre esta condición (Rodríguez et al., 2016).

No obstante, Beltrán et al. (2016) estimaron una prevalencia del síndrome de Asperger del 9.0%, (IC95% 4.2 a 13.7) en instituciones educativas públicas y privadas de las ciudades de Bucaramanga y Medellín. Así bien, se pudo evidenciar que esta condición es más frecuente de lo estimado inicialmente por los autores, superando lo hallado en países industrializados, como Inglaterra y Estados Unidos. En el departamento de Caldas, en el año 2017, se publicó la actualización de la política pública en salud mental. Allí se puede evidenciar que, hasta los 11 años, los trastornos generalizados del desarrollo, incluido el trastorno del espectro autista, son una de las 10 causas de consulta más frecuentes dentro del departamento (Delgado et al., 2017). Si bien se tienen algunos datos de la prevalencia del TEA a nivel local, es importante realizar investigaciones con diseños metodológicos que permitan discriminar la prevalencia por el grado de severidad de esta condición; esto permitirá identificar el grado de apoyo y acompañamiento que requieren los consultantes y sus familias.

Trastorno del Espectro Autista y sobrecarga del cuidador

Los síntomas que pueden presentar las personas en condición de autismo se logran detectar en los primeros años de vida, por lo que las familias requieren preparación para el manejo de los pacientes en los ambientes familiares (Palomo-Seldas, 2012). Cabe mencionar que este rol suele ser asumido por la madre en la mayoría de los casos. Estudios con cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con condición de autismo evidencian que el 72,5% experimentan una sobrecarga intensa; así mismo, se demuestra que la demanda del cuidador está relacionada con la severidad del trastorno. También, se encontró que la salud mental es la variable que presenta mayor afectación, puesto que los cuidadores experimentan sentimientos de alienación social, lo cual es reflejo del rechazo y el aislamiento social que padecen. De hecho, presentan falta de contacto con la realidad social que les rodea, lo que permite concluir que presentan poca satisfacción con la vida y se ven restringidos en lo que atañe a las oportunidades. Esto, sin duda, tiene un impacto en su bienestar psicológico. También, se ha encontrado que los cuidadores primarios están sujetos a varios cambios que pueden afectar su vida personal, como el tiempo reducido del que disponen y las afecciones de salud; esto hace que deban cambiar hábitos con el fin de apoyar las necesidades del niño (Misquiatti et al., 2015; Sanz, 2016; Seguí et al., 2008).

El trabajo de Cid-García (2016) pone en evidencia que el grado de severidad del trastorno del espectro autista presenta una correlación significativa con la presencia de sintomatología depresiva en el cuidador primario. Además, al comparar a un grupo de madres cuidadoras de niños con TEA y un grupo control, se halló una diferencia significativa en los niveles de carga, de moderado a severo, además de una calidad de vida significativamente menor en el funcionamiento físico y la energía/fatiga (Ezzat et al., 2017). Así bien, la carga está relacionada con el estado emocional y la vida social de los cuidadores, la cual se puede ver disminuida o reducida a su grupo social. De igual manera, estos pueden presentar dificultades en la relación con los niños. En este punto, cabe anotar que la satisfacción personal y la autoconfianza en las madres predicen el aumento de la sobrecarga (Pandey & Sharma, 2018; Seperak, 2016; Ten Hoopen et al., 2020).

El objetivo del presente estudio es determinar la relación entre calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista que asisten al Instituto para el desarrollo integral del niño autista. Se postulan dos hipótesis, así:

1. Los cuidadores que presentan mayor sobrecarga muestran menos calidad de vida, y 2. La edad del cuidador primario muestra una relación directa con el nivel de sobrecarga referido.

Método

Diseño y participantes

La presente investigación es de corte descriptivo, correlacional y transversal. La muestra, intencional y por conveniencia, estuvo conformada por 29 participantes, quienes eran cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista. El 86.2% de ellos eran mujeres y el 13.8%, hombres, con una edad promedio de 38.2 años y una desviación estándar de 9.6 años. En cuanto a su estado civil, el 69% eran casados o tenían una relación marital de hecho; el 20.7%, solteros; y el 6.9%, separados. Respecto a su relación con el niño bajo su custodia, se halló que el 65.5% eran las madres de los infantes; el 13.8%, los padres; el 13.8%, los hermanos; y el porcentaje restante, los abuelos o los tíos.

Los criterios de inclusión fueron los siguientes: (a) ser cuidador primario de un niño con trastorno del neurodesarrollo, específicamente trastorno del espectro autista; (b) asistir a la escuela de padres del instituto DINA, que es una institución especializada en la evaluación, intervención e investigación del trastorno del espectro autista; (c) el niño debía contar con diagnóstico formal por parte del equipo interdisciplinario, conformado por psicólogo, neuropsicólogo y psiquiatra, al momento de llenar los cuestionarios; y (d) diligenciar el consentimiento informado. Los criterios de exclusión fueron: (a) ser un acudiente temporal o intermitente del niño, y (b) que los pacientes estuvieran en proceso de evaluación.

Instrumentos

A continuación, se presentan los instrumentos que se emplearon para recoger la información analizada en la presente investigación y que se toman como sustento para comprobar las hipótesis planteadas.

Cuestionario sociodemográfico: es una encuesta diseñada para esta investigación, con el fin de obtener datos de información sociodemográfica del niño y del cuidador principal. Incluye información del consultante: diagnóstico, edad, sexo, asesoramiento recibido y medicamentos psiquiátricos. Además, incluye datos del cuidador: relación con el niño, género, edad, con quién vive, estado civil, asesoramiento psiquiátrico, tiempo dedicado al cuidado del niño, nivel de educación, situación laboral, estatus socioeconómico, entre otros.

Escala de sobrecarga de Zarit: es una escala que evalúa el modelo psicosocial del estrés, que se conoce como las demandas del medio ambiente y los recursos que cada persona posee (Zarit et al., 1980). Por lo tanto, se ha confirmado que las demandas constantes pueden llegar a generar posibles problemas de salud debido al aumento de los niveles de estrés (Palomino et al., 2008). El objetivo de esta escala es evaluar la carga del cuidador, el riesgo del deterioro de la vida social, laboral, familiar, los problemas económicos y el sentimiento de sobrecarga asociado al rol de cuidar (Flores et al., 2012). Esta escala es autoaplicada y cuenta con 22 ítems, bajo modelo de tipo Likert; además, cuenta con una puntuación de frecuencia (0= Nunca, 1= Casi nunca, 2= A veces, 3= Muy frecuentemente, 4= Casi siempre). La puntuación máxima es de 88 puntos; específicamente, se considera que una puntuación inferior a 46 señala “no sobrecarga” y una puntuación superior a 56 indica una “sobrecarga intensa”.

PHQ 9: es una encuesta de autoevaluación que permite conocer qué síntomas depresivos presenta una persona y en qué grado de severidad se encuentra, para así poder establecer un diagnóstico formal de depresión. Este cuestionario cuenta con nueve ítems que evalúan los síntomas depresivos presentes en las últimas dos semanas. Además, cuenta con una puntuación de frecuencia correspondiente a: 0= Nunca 1= Algunos días, 2= Más de la mitad de los días y 3= Casi todos los días. De acuerdo con los puntajes obtenidos, la puntuación se clasifica de la siguiente manera:

Síndrome depresivo mayor: presencia de 5 o más de los 9 síntomas depresivos con un índice de severidad de más de la mitad de los días (2), teniendo en cuenta que uno de los síntomas sea ánimo depresivo o anhedonia.

Otro síndrome depresivo: presencia de 2, 3 o 4 síntomas depresivos por “más de la mitad de los días” (2), teniendo en cuenta que uno de los síntomas sea ánimo depresivo o anhedonia.

Síntomas depresivos positivos: presencia de al menos 1 o 2 de los síntomas depresivos, pero no alcanza a completar los criterios anteriores.

Síntomas depresivos negativos: no presenta ningún criterio diagnóstico “más de la mitad de los días” (valores < 2) (Baader et al., 2012).

SF- 36: es una encuesta que evalúa la calidad de vida, tanto en población general como en pacientes. Esta ha sido utilizada en estudios previos en español con diferentes grupos etarios y poblaciones clínicas, con y sin discapacidad (García et al., 2014; Ware et al., 1993). Este cuestionario consta de ocho variables que permiten conocer el estado de salud de una persona. También, incluye 36 preguntas que valoran los estados positivos y negativos de la salud en relación con la vida cotidiana. Se completa en un lapso de entre ocho y doce minutos por cada escala, y es un instrumento autoaplicado que evalúa los siguientes conceptos: (a) función física (FF), (b) rol físico (RF), (c) dolor corporal (DC), (d) salud general (SG), (e) vitalidad (VT), (f) función social (FS), (g) rol emocional (RE) y (h) salud mental (SM). Además, incluye un punto que permite evaluar la percepción que tiene la persona de su estado de salud actual, en comparación con el de hace un año; sin embargo, este ítem no se tiene en cuenta para el cálculo de ninguna escala (Vilagut et al., 2005). En población colombiana, la fiabilidad inter-observador fue > 0,80; el re-test superó el 0,70 y no mostró diferencias significativas en las dos evaluaciones realizadas (Lugo et al., 2006).

Para calificar la escala, se considera que, a mayor puntuación, hay mejor estado de salud, mientras que una menor puntuación puede indicar que el evaluado no presenta buenas condiciones de salud; por lo tanto, es necesario tener en cuenta los siguientes puntos para realizar el cálculo:

1. Homogeneización de la dirección de las respuestas mediante la recodificación de los diez ítems que lo requieren, con el fin de que todos los ítems sigan el gradiente de «a mayor puntuación, mejor estado de salud».
2. Cálculo del sumatorio de los ítems que componen la escala (puntuación cruda de la escala).
3. Transformación lineal de las puntuaciones crudas para obtener puntuaciones en una escala entre 0 y 100 (puntuaciones transformadas de la escala) (Zúniga et al., 1999). Para la evaluación de cada ítem, se aplica la siguiente clasificación: Excelente: 85- 100, Muy buena: 84 - 62, Buena: 61 - 26, Regular: 25 -1, y Mala: 0. (Ware et al., 1992).

Procedimiento

Se realizó un contacto inicial con los parientes que frecuentemente acompañan a los niños a las intervenciones en el Instituto DINA, dado que mientras ellos estaban en la terapia, todos los acudientes estaban en la escuela de padres; se socializó el proyecto, que contaba con previa

autorización del comité de bioética de la Universidad de Manizales, y se solicitó la participación voluntaria en el proyecto de investigación, con la firma del consentimiento informado y los cuestionarios que conforman el estudio. Este proceso se realizó en varias sesiones para así obtener mayor cantidad de participantes. Un integrante del grupo de investigación explicaba con claridad los cuestionarios del estudio, resolviendo las dudas que surgían al respecto; luego, los entregaba para que los pudiesen desarrollar en casa con el mayor tiempo disponible. Cabe anotar que la recolección de la información se llevó a cabo en un mes y medio, aproximadamente.

El análisis de la información, recolectada mediante la encuesta sociodemográfica, la escala de carga del cuidador de Zarit, la encuesta PHQ-9 y la encuesta SF-36, se llevó a cabo en el software de procesamiento estadístico SPSS, versión 21. El análisis de los resultados se presenta en tres momentos. En el primero de ellos se realiza una descripción de la muestra; en el segundo, se examinan los resultados en cada una de las pruebas y; finalmente, se verifica la hipótesis de investigación.

Resultados

Se indaga sobre la escolaridad, la situación laboral y el consumo de sustancias psicoactivas por parte de los cuidadores. Se encontró que el promedio de años escolares cursados fue de 15.5 años, con una desviación de 3.9 años; el 69% de ellos tenía un empleo activo al momento de la entrevista y sólo el 6.9% recibía asistencia pública. Adicionalmente, ninguno de ellos manifestó consumir algún tipo de sustancia que alterara su estado de consciencia, ánimo, o pensamiento.

Igualmente, se analizaron algunas características de los hogares donde se realizaba el proceso de custodia. El 27.6% eran de estrato 3; el 24.1%, de estrato 4; el 17.2%, de estrato 1; y el porcentaje restante se dividió en los demás estratos. El promedio de individuos que habitaban las viviendas era de 3.9 personas, con una desviación estándar de 1.2, un mínimo de 2 y un máximo de 6. También, se determinó que el cuidador no vivía en la misma casa que el infante en el 10.3% de los casos, mientras que el 89.7% de dichos hogares recibía la ayuda económica de un tercero.

En cuanto a los niños de los que se hacían cargo, el 17.2% eran de sexo femenino y el 82.8%, de sexo masculino, con una edad promedio de 10.9 años, una desviación estándar de 2.4 años, un mínimo de 6 y un máximo de 15. Además, se estableció que sólo el 27.6% de los infantes recibió servicio psicológico o psiquiátrico antes del diagnóstico. No obstante, tras este, tal porcentaje se incrementó al 41.4%. Asimismo, sólo a un 10.3% de los niños se les recetó un medicamento psiquiátrico antes del diagnóstico, pero tras este, ese porcentaje se incrementó al 17.2%.

En la Tabla 1, se presentan las medidas de tendencia central y dispersión de los resultados obtenidos por los cuidadores en las pruebas Zarit, PHQ-9 y SF-36.

Tabla 1

Medidas de tendencia central y dispersión de las pruebas Zarit, PHQ-9 y SF-36

Prueba	\bar{x}	D.E.	Mínimo	Máximo
Zarit	44,4	15,4	18,0	80,0
PHQ-9	7,5	9,2	0,0	44,0
SF1: Función física	84,7	17,7	30,0	100,0
SF2: Rol físico	59,5	43,5	0,0	100,0
SF3: Rol emocional	57,5	47,1	0,0	100,0
SF4: Vitalidad	60,7	21,5	20,0	100,0
SF5: Salud mental	69,6	20,6	32,0	100,0
SF6: Función social	74,6	22,8	12,5	100,0
SF7: Dolor corporal	68,5	26,0	12,5	100,0
SF8: Salud general	60,9	23,6	10,0	100,0

En cuanto a la sobrecarga se evidenció que, en promedio, los cuidadores evaluados no presentaron un nivel que indicara alguna alteración en su vida social, familiar y económica. Respecto a los síntomas depresivos, el promedio presentado por el grupo indica una afectación leve, la cual sugiere una espera vigilante. En lo referente a calidad de vida, la función física de los cuidadores mostró estar en excelente estado, mientras que la salud mental, la función social y el dolor corporal indicaron un buen estado. Finalmente, el rol físico, el rol emocional y la salud general revelaron un estado regular.

Para concluir, se examinó si existía alguna correlación entre la sobrecarga y la calidad de vida, al igual que entre la edad del cuidador y el nivel de sobrecarga. Para tal fin, se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman como estadístico de prueba. Para la elección de dicha prueba, se verificó la normalidad de los puntajes mediante la prueba de Shapiro-Wilk, determinando que no seguían una distribución normal (Valor $p < 0,05$), motivo por el cual se utilizó una prueba no paramétrica.

En la Tabla 2, se presenta el valor del coeficiente de correlación (C.C.), con su respectivo Valor p para la correlación entre sobrecarga y calidad de vida.

Tabla 2
Correlación Zarit vs SF-36

SF-36	Zarit	
	C.C.	Valor p
SF1: Función física	-0,240	0,209
SF2: Rol físico	-0,310	0,101
SF3: Rol emocional	-0,558	0,002*
SF4: Vitalidad	-0,416	0,025*
SF5: Salud mental	-0,326	0,084
SF6: Función social	-0,441	0,017*
SF7: Dolor corporal	-0,289	0,129
SF8: Salud general	-0,370	0,048*

*Valor $p < 0,05$

Los resultados mostraron correlaciones estadísticamente significativas entre la sobrecarga y la calidad de vida, específicamente en los siguientes componentes: rol emocional, vitalidad, función social y salud general. En todos los casos, el coeficiente de correlación fue negativo y con una magnitud moderada ($0,3 < \text{C.C.} < 0,7$).

Además, se evaluó la correlación entre la edad del cuidador y el nivel de sobrecarga. Los resultados indicaron que se aceptaba la hipótesis nula, pues no existe correlación entre ambas variables.

Discusión

La calidad de vida y la sobrecarga son conceptos psicológicos que han sido explorados en diferentes condiciones que afectan la independencia de pacientes, tanto con enfermedades físicas como mentales. El objetivo del presente estudio era determinar la relación entre calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista que asisten al Instituto para el desarrollo integral del niño autista (DINA). Los resultados obtenidos se contrastan a la luz de la literatura científica sobre el tema.

Se han realizado diferentes investigaciones a nivel mundial para conocer el perfil de los cuidadores primarios en diferentes patologías y en diferentes contextos sociales. Así, en un centro de rehabilitación infantil de México, se pudo evidenciar que el mayor porcentaje (91,3%) de personas que adoptan el rol de cuidadores primarios son mujeres (López-Márquez, 2013), aspecto que también se evidencia en Chile (Urrea, 2017) y España (Seguí et al., 2008). En este orden de ideas, cabe anotar que, en el caso de Colombia, se ha logrado evidenciar el perfil de los cuidadores primarios en diferentes condiciones físicas y mentales de carácter crónico; por ejemplo, en el trabajo de Barreto et al., (2015) se toma una muestra de 1555 personas que cumplen el rol de cuidador primario en diferentes regiones geográficas del territorio nacional. Los resultados demuestran que las mujeres representan el mayor porcentaje de cuidadores primarios, aspecto que también se evidencia al comparar las regiones fronterizas con el centro del país (Arias-Rojas et al., 2014). Todos estos resultados concuerdan con lo evidenciado en la presente investigación, en donde el 86.2% de los cuidadores primarios eran mujeres y solo el 13.8%, hombres.

El perfil de cuidador primario viene marcado por la variable género, de manera que, como se pudo evidenciar en los anteriores estudios, las tareas del cuidado recaen principalmente en las mujeres, quienes realizan las labores de ama de casa. Como lo refiere Bódalo-Lozano (2010), ser mujer se convierte en un factor asociado a ser cuidadora, ya que se espera que el cuidado de personas dependientes sea una extensión del rol maternal. Esto conlleva a que la mujer tenga que renunciar a otros roles asociados a la capacidad productiva y a sufrir una disminución de su vida social. Así bien, es común que las madres cuidadoras deban renunciar a sus trabajos; además, no es de extrañar que aquellas que trabajan encuentren ciertas limitaciones para compaginar ambas cosas, aspecto que se vuelve más pronunciado cuando la familia es monoparental, o no se cuenta con una red de apoyo. En este punto, cabe mencionar que, en el caso de niños con trastorno del espectro autista, el número de horas de cuidado requerido depende de las habilidades que este posea y; por ende, de la independencia que muestre ante el medio, aspecto que le permitirá a su cuidador liberar espacios de ocio y productividad (Garrido et al., 2020).

El trastorno del espectro autista puede implicar una gran dependencia según sea el caso, por lo que el afectado requiere de un cuidador que le permita desenvolverse diariamente. Diversos estudios han señalado que hay tres fuertes predictores del estrés en cuidadores con TEA, a saber: la distancia entre la residencia y el centro de atención, el número de comorbilidades que presenta el niño o adolescente, y otros factores familiares (Nik et al., 2019). En el presente estudio se evidenció que, en promedio, los cuidadores evaluados no presentaron un nivel de sobrecarga que indicara alguna alteración de su vida social, familiar y económica. Esto se puede explicar por el hecho de que la muestra incluye padres que han tenido formación individual y familiar para la atención de su familiar con TEA en la escuela de padres del Instituto DINA. Estos hallazgos divergen de algunos estudios, como el realizado por Puente (2019), quien utilizó una muestra de 50 cuidadores informales de niños con trastorno del espectro autista de la ciudad de Quito; ellos contaban con diagnóstico de TEA hace aproximadamente 4 meses en la asociación APADA. Se halló que el 44% de los cuidadores presentaron una sobrecarga intensa, evaluada por la escala de sobrecarga de Zarit; así mismo, los participantes refieren pensar que su familiar depende de ellos casi siempre (34%), aunque es de resaltar que solo el 6% refirió que piensa no ser capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo y solo el 4% quisiera delegar el cuidado a alguien más. De igual manera, otros estudios muestran un nivel de sobrecarga intensa de 72,5% (Seguí et al., 2008).

Los resultados pocos concluyentes frente a la sobrecarga del cuidador primario de niños con trastorno del espectro autista se deben, en su mayoría, a las diferentes muestras utilizadas. Algunos estudios utilizan muestras de autismo profundo; otros, de síndrome de Asperger o autismo de alto funcionamiento, lo que supone un factor relevante a nivel metodológico. No obstante, el trabajo de Cid-García (2016) evidencia que el grado de severidad del trastorno del

espectro autista se correlaciona significativamente con la presencia de sintomatología depresiva en el cuidador primario. Además, la sobrecarga está relacionada con el estado emocional y la vida social de los cuidadores, la cual se puede encontrar disminuida o reducida (Pandey & Sharma, 2018). Por otra parte, se ha evidenciado que las características personales no son significativas en el índice de sobrecarga (Misquiatti et al., 2015). Otro aspecto que se debe mencionar es el acompañamiento o las medidas terapéuticas que esté recibiendo el niño o adolescente. Esto influye en el nivel de sobrecarga de los cuidadores ya que se ha logrado encontrar que la mejor calidad de vida y la menor sobrecarga dependen de las asistencias terapéuticas que recibe el menor (López-Márquez, 2013).

Ahora bien, los resultados de la presente investigación frente a la variable de sobrecarga pueden presentar algunas limitaciones. En primer lugar, no se consideró el tiempo que los participantes llevaban asistiendo al instituto DINA, como método terapéutico para los niños, y a la escuela de padres, como proceso formativo. Esto es, sin duda, un aspecto importante que se debe considerar ya que, en el trabajo de Ayuda-Pascual et al. (2012), se toman 27 familias que pasan por cuatro bloques de ocho horas cada uno, distribuidos en cuatro fines de semana donde se toman diferentes temas relacionados sobre el autismo; después del proceso de formación, se observan tendencias de mejora en la disminución del estrés de los padres y en la valoración de la calidad del tiempo compartido, resultados que han sido confirmados por otras investigaciones (Moody et al., 2019). En segundo lugar, la muestra de niños utilizada corresponde, en su mayoría, a niños con síndrome de Asperger o autismo de alto funcionamiento, y estos presentan mayor desarrollo de conductas adaptativas y un perfil neuropsicológico con más fortalezas, lo cual disminuye el número de horas de cuidado requeridas (Cid-García, 2016; Pérez & Martínez, 2014).

Respecto a los síntomas depresivos, el promedio presentado por el grupo de la presente investigación indica una afectación leve, lo que sugiere una espera vigilante. Cabe anotar que la manifestación de sintomatología depresiva depende de la severidad del trastorno del espectro autista (Cid-García, 2016; Firth & Dryer, 2013; Hastings, 2003). En el presente estudio, la participación de cuidadores de niños con síndrome de Asperger y autismo de alto funcionamiento puede explicar un poco los resultados encontrados. Sin embargo, autores como Fairthorne et al. (2015) han informado que la carga que supone el cuidado de un niño con TEA se relaciona de forma directa con el desarrollo de otros trastornos psicológicos. De igual manera, los cuidadores muestran mayor angustia psicológica (Yirmiya & Shaked, 2005). En este punto, cabe aludir al estudio de Al-Farsi et al. (2016), en donde se comparan los niveles de estrés, ansiedad y depresión en tres grupos de padres de niños con TEA, niños con discapacidad intelectual y niños con un desarrollo neurotípico; se halló que en el grupo de padres de niños con TEA, estos niveles fueron más altos que en los otros dos grupos. No obstante, un metaanálisis que buscaba examinar todos los estudios en donde se comparaban los síntomas psiquiátricos de los padres de niños con autismo y los padres de otros niños, tanto normotípicos como con diferentes condiciones, muestra resultados inconsistentes. Por ende, falta explorar mucho más, y con un mayor rigor metodológico, lo referente a las alteraciones afectivas en padres de niños con TEA (Yirmiya & Shaked, 2005).

Por otra parte, en lo que concierne a la variable depresión, esta es una variable que se expone y se discute, pero no se plantea una hipótesis directa en relación con esta debido a la construcción del proyecto de investigación inicial. Por esto, los análisis estadísticos no incluyen análisis de correlación. Se espera que, en futuros trabajos, se incluyan muestras de trabajo más amplias para poder establecer relaciones más potentes, en términos estadísticos, con la variable depresión.

En general, la presente investigación presenta algunas limitaciones que deben ser tomadas en cuenta para futuros trabajos. Inicialmente, se recomienda aplicar los instrumentos de evaluación a los padres durante el proceso de evaluación del niño y; por ende, antes de estar en el proceso

de intervención, para así determinar el impacto de esta en la sobrecarga y la calidad de vida de las madres. Igualmente, se recomienda discriminar entre los diferentes niveles de funcionamiento del trastorno del espectro autista para poder establecer relaciones más directas entre este factor y el nivel de sobrecarga. Por último, se recomienda ampliar el número de participantes y contar con un grupo control para generar resultados más concluyentes.

Es importante mencionar que esta investigación aportará al campo de conocimiento frente al perfil del cuidador primario en niños con TEA, lo que permitirá generar políticas públicas enfocadas al cuidador y diseñar programas de intervención familiar, así como de padres coterapeutas (Guimarães et al., 2018). Así mismo, se evidencia que es necesario crear espacios de apoyo psicológico y educar en estrategias de afrontamiento adaptativas a las familias de personas con TEA, con el objetivo de mantener la unidad familiar y mejorar la calidad de vida de los padres o cuidadores. Así, se podrá aumentar la percepción de apoyo social, lo cual es importante pues dicho apoyo promueve la reducción del estrés y mitiga las alteraciones endocrinas (Cid-García, 2016; Higgins et al., 2005; Lovell et al., 2012). Se debe resaltar el hecho de que, en muchas ocasiones, los cuidadores de niños con TEA soportan un dolor intenso y continuo, debido al impacto que genera el cuidado de un niño con estas características. Esto refleja la importancia de crear programas y servicios que sirvan de apoyo y aborden los sentimientos y manifestaciones del “duelo ambiguo” que se produce en estas familias. Mediante tales programas, se podrá mejorar el bienestar y la calidad de vida, y se podrá cumplir con el objetivo de reducir la sobrecarga asociada al papel de cuidador (Bravo-Benítez et al., 2019).

En conclusión, se pudo evidenciar que los cuidadores primarios de niños con TEA que asisten a proceso de intervención integral al Instituto para el Desarrollo Integral del Niño Autista (DINA), no presentan altos niveles de sobrecarga ni disminución en su calidad de vida. Además, las medidas terapéuticas que incluyen técnicas individuales y familiares mejoran el pronóstico y la calidad de vida del cuidador primario. Finalmente, el nivel de severidad del TEA y las comorbilidades evidencian una mayor afectación en la calidad de vida, así como un aumento de la sobrecarga en el cuidador primario, según la literatura científica.

Referencias

- Alcantud-Marín, F., Alonso, Y., & Mata, S. (2017). Prevalencia de los trastornos del espectro autista: revisión de datos. *Siglo Cero*, 47(4), 7–26. <http://dx.doi.org/10.14201/scero2016474726>
- Al-Farsi, O. A., Al-Farsi, Y. M., Al-Sharbati, M. M., & Al-Adawi, S. (2016). Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case-control study. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 12, 1943–1951. <https://doi.org/10.2147/NDT.S107103>
- American Psychiatric Association (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5®: Spanish Edition of the Desk Reference to the Diagnostic Criteria From DSM-5®*. American Psychiatric Pub.
- Arango-Lasprilla, J. C., Nicholls, E., Villaseñor Cabrera, T., Drew, A., Jiménez-Maldonado, M., & Martínez-Cortés, M. L. (2011). Health-related quality of life in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Guadalajara, Mexico. *Journal of rehabilitation medicine*, 43(11), 983–986. [10.2340/16501977-0883](https://doi.org/10.2340/16501977-0883)
- Arias-Rojas, M., Barrera-Ortiz, L., Carrillo, M., Chaparro-Díaz, L., Sánchez-Herrera, B. & Vargas-Romero, E. (2014) Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: diagnóstico y carga percibida. *Revista de la Facultad de Medicina*, 62(3), 387-97. <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v62n3.39091>
- Ayuda-Pascual, R., Lorrente-Comí, M., Martos-Pérez, J., Rodríguez-Bausa, L. & Olmedo-Remesal, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista de Neurología*, 54 (1), 73-80. <https://doi.org/10.33588/rn.54S01.2011713>

- Baader, T., Molina, J. L., Venezian, S., Rojas, C., Farías, R., Fierro-Freixenet, C., Backenstrass, M., & Mundt, C. (2012). Validación y utilidad de la encuesta PHQ-9 (Patient Health Questionnaire) en el diagnóstico de depresión en pacientes usuarios de atención primaria en Chile. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 50(1), 10-22. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272012000100002>
- Barreto, R., Coral, R., Campos, M., Gallardo, K. & Ortiz, V. (2015). Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia: más similitudes que diferencias. *Salud Uninorte*, 31 (2), 255-265. <http://www.scielo.org.co/pdf/sun/v31n2/v31n2a07.pdf>
- Beltrán, C., Díaz, L., Zapata, M., & LLanez, E. (2016). *Síndrome de Asperger. Aspectos teóricos y prevalencia en dos ciudades de Colombia (División)*. Bucaramanga, Colombia.
- Bódalo-Lozano, E. (2010). Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia*, 10 (1) 85-97. <https://www.redalyc.org/pdf/1610/161015610007.pdf>
- Bravo-Benítez, J., Pérez-Marfil, M. N., Román-Alegre, B., & Cruz-Quintana, F. (2019). Grief Experiences in Family Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *International journal of environmental research and public health*, 16(23), 4821. <https://doi.org/10.3390/ijerph16234821>
- Cahuana, M. (2016). Carga subjetiva y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con discapacidad y niños con multicapacidad. *Revista de psicología*, 6 (2), 11-28. <https://revistas.ucsp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/152>
- Cid-García, T. (2016). *Rasgos depresivos y Estrategias de afrontamiento de cuidadores de personas con Autismo*. Universidad Francisco de Vitoria. <http://ddfv.ufv.es/xmlui/handle/10641/1198?show=full>
- Cruz-Escosa, M., Sorroche-Rodríguez, J., & Prados-García, F. (2006). Percepción y expectativas de cuidadoras de niños con gran discapacidad: Sobre la atención sanitaria recibida. *Índice de Enfermería*, 15(54), 15-19. <https://doi.org/10.4321/s1132-12962006000200003>
- De los Reyes-Aragón, C., Olabarrieta-Landa, L., Caracuel, A., & Arango-Lasprilla, J. (2019). Relación entre la salud mental y la calidad de vida en cuidadores de personas con trauma de cráneo en Barranquilla, Colombia. *Revista Iberoamericana de Neuropsicología*, 18 2 (1) 18-29. <https://neuropsychologylearning.com/wp-content/uploads/pdf/pdf-revista-vol2/RevistaNeuro3Binder24Ene19-21-32.pdf>
- Delgado-Reyes, A., Ocampo-Parra, T., & Sánchez- López, J. (2020) Realidad Virtual: Evaluación e intervención en el trastorno del Espectro Autista. *Revista Electrónica de psicología Iztacala*, 23 (1), 369-399. <https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2020/epi201r.pdf>
- Delgado, L. P., Jaramillo, D. P., Nieto, E., Saldarriaga, G. I., Giraldo, C. L., Sánchez, J. V. & Orozco, M. I. (2017). Política pública de salud mental del departamento de Caldas: un aporte al bienestar y a la inclusión. Manizales: Editorial Universidad Autónoma de Manizales. <https://editorial.autonoma.edu.co/index.php/libros/catalog/view/23/16/68-1>
- Dueñas, E., Martínez, M. A., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A. S., & Herrera, J. A. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37(2) 31-38. <http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v37n2s1/v37n2s1a05.pdf>
- Ezzat, O., Bayoumi, M. & Samarkindi, O. (2017). Quality of Life and Subjective Burden on Family Caregiver of Children with Autism. *American Journal of Nursing Science*. 6 (1) 33-39. <https://doi.org/10.11648/j.ajns.20170601.15>
- Fairthorne, J., Jacoby, P., Bourke, J., de Klerk, N., & Leonard, H. (2015). Onset of maternal psychiatric disorders after the birth of a child with intellectual disability: a retrospective cohort study. *Journal of psychiatric research*, 61, 223–230. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2014.11.011>
- Firth, I., & Dryer, R. (2013). The predictors of distress in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectually Developmental Disability*, 38(2), 163–171. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.773964>

- Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>
- García, H., Vera, C., & Lugo, L. (2014). Calidad de vida relacionada con la salud en Medellín y su área metropolitana, con aplicación del SF-36. *Revista Facultad Nacional De Salud Pública*, 32(1). <https://revistas.udea.edu.co/index.php/fnsp/article/view/15225>
- Garrido, D., Carballo, G., Ortega, E. & García-Retemaro, R. (2020) Conducta adaptativa en niños con trastornos del espectro autista y su efecto sobre la calidad de vida familiar. *Revista de Neurología*, 71 (04), 127-133. <https://doi.org/10.33588/rn.7104.2019401>
- Guimarães, M., Martins, T., Keuffer, S., Costa, M., Lobato, J., Silva, A., Souza, C., & Barros, R. (2018). Capacitación de cuidadores para manejar comportamientos inapropiados de niños con trastorno del espectro autista. *Revista brasileña de terapia conductual y cognitiva*, 20 (3), 40-53. <https://doi.org/10.31505/rbtcc.v20i3.1217>
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of intellectual disability research*, 47(Pt 4-5), 231–237. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x>
- Higgins, D., Bailey, S., & Pearce, J. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism: the international journal of research and practice*, 9(2), 125–137. <https://doi.org/10.1177/1362361305051403>
- Levy, L., & Anderson, L. (1980). *La tensión psicosocial. Población, ambiente y calidad de vida*. México, Manual Moderno.
- López-Villalobos, J., Garrido-Redondo, M., Sacristán-Martín, A., Martínez-Rivera, M., López-Sánchez, M., Andrés-De Llano, J., Rodríguez-Molinero, L. & Camina-Gutiérrez, A. (2018). Percepción de niños y adolescentes sobre la calidad de vida en casos de trastorno por déficit de atención/hiperactividad con y sin tratamiento farmacológico y en controles. *Revista de Neurología*, 67 (6) <https://doi.org/10.33588/rn.6706.2017517>
- López, M., Orueta, R., Gomez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona, J. & Alfonso, F. (2009) El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de Vida y en Salud. *Revista Clínica de Medicina Familia*, 2 (7), 332-334. <https://doi.org/10.4321/s1699-695x2009000200004>
- López-Márquez, N. (2013). Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México. *Salud*, 7(3), 139- 151. http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/872/Art_LopezMarquezNG_CalidadVidaCuidadores_2013.pdf?sequence=1
- Lovell, B., Moss, M. & Wetherell, M. (2012). With a little help from my friends: Psychological, endocrine and health corollaries of social support in parental caregivers of children with autism or ADHD. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 682–687. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.11.014>
- Lugo, L., García, H., & Gómez, C. (2006) Confiabilidad del cuestionario de calidad de vida en salud SF-36 en Medellín, Colombia. *Rev Fac Nac Salud Publica*, 24 (2) 37-50. <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v24n2/v24n2a05.pdf>
- Martínez, L., Robles, M., Ramos, B., Santiesteban, F., García, M., Morales, M., & García, L. (2015). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20 (1) 23-29. <https://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>
- Macías-Delgado, Y., Pedraza-Núñez, H., Jiménez-Morales, R., Pérez-Rodríguez, M., Valle-Solano, R., & Fundadora-Díaz, R. (2014). Sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con esclerosis múltiple: Su relación con la depresión y ansiedad. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 15(2), 81-86. <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmexneu/rmn-2014/rmn142c.pdf>

- Misquiatti, A., Brito, M., Schmidtt, F., & Assumpção, F. (2015). Family burden and children with autism spectrum disorders: perspective of caregivers. *Revista CEFAC*, 17(1), 192-200. <https://doi.org/10.1590/1982-0216201520413>
- Moody, E., Kaiser, K., Sharp, D., Kubicek, L., Ricles, B., David, J., McSwegin, S., D'Abreu, L. & Robinson, C. (2019). Improving Family Functioning Following Diagnosis of ASD. A Randomized Trial of a Parent Mentorship Program. *Journal of Child and Family Studies*, 28, 424-435. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1293-z>
- Mora-Castañeda, B., Márquez-González, M., Fernández-Liria, A., Espriella, R., Torres, N., & Borrero, A. (2018). Variables demográficas y clínicas relacionadas con la carga y el afrontamiento de los cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 47(1), 13-20. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2016.10.005>
- Nik Adib, N. A., Ibrahim, M. I., Ab Rahman, A., Bakar, R. S., Yahaya, N. A., Hussin, S., & Wan Mansor, W. (2019). Perceived Stress among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder: A State-Wide Study. *International journal of environmental research and public health*, 16(8), 1468. <https://doi.org/10.3390/ijerph16081468>
- Nonterah, C. W., Jensen, B. J., Perrin, P. B., Stevens, L. F., Cabrera, T. V., Jiménez-Maldonado, M., & Arango-Lasprilla, J. C. (2013). The influence of TBI impairments on family caregiver mental health in Mexico. *Brain Injury*, 27(11), 1287-1293. <https://doi.org/10.3109/02699052.2013.812243>
- Salazar-Torres, L., Castro-Alzate, E., & Dávila-Vásquez, P. (2019). Carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel en Cali (Colombia). *Revista Colombiana de psiquiatría*, 48 (2), 88-95. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2017.08.002>
- Sanz, J. (2016). *Sobrecarga en cuidadores primarios de niños con Trastorno del espectro Autista*. [Tesis de grado, Universidad Autónoma del Estado de México]. <http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/68882/TESIS%20JANET.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- Seperak, R. (2016). *Influencia de la Resiliencia en la sobrecarga subjetiva de Madres de niños con trastorno del espectro Autista*. *Revista Psicología*, 6 (1), 25-48. <http://35.161.26.73/index.php/psicologia/articulo/view/37/38>
- Palomo-Seldas, R. (2012). Los síntomas de los trastornos del espectro de autismo en los primeros dos años de vida: una revisión a partir de los estudios longitudinales prospectivos. *Anales de pediatría*, 76 (1), <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2011.07.033>
- Seguí, J., Ortiz-Tallo, M., & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 24(1), 100-105. <https://revistas.um.es/analesps/article/view/31841/30941>
- Palomino, G., Avilés, A. & Loyola, L. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(4), 159-166. <https://www.redalyc.org/pdf/473/47326420003.pdf>
- Pandey, S. & Sharma, C. (2018). Perceived Burden in Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder in Kathmandu Valley. *Journal of Nepal Health Research Council*, 16 (2), 184-189. <https://doi.org/10.3126/jnhrc.v16i2.20308>
- Pradilla, A., Vesga, B., León-Sarmiento, F., & Geneco. (2003). Estudio neuroepidemiológico nacional (EPI-NEURO) colombiano. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 14(2), 104-111. <https://www.scielosp.org/article/rpsp/2003.v14n2/104-111>
- Pérez, I., & Martos, J. (2011). Una aproximación a las funciones ejecutivas en el trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 52 (supl 1) S147-S153. <https://doi.org/10.33588/rn.52S01.2010816>
- Pérez, P. & Martínez, L. (2014). Perfiles cognitivos en el Trastorno Austista de Alto Funcionamiento y Síndrome de Asperger. *Revista CES Psicología*, 7 (1), 141-155. <https://www.redalyc.org/pdf/4235/423539423012.pdf>

- Posner, B., Sutter, M., Perrin, P. B., Ramírez Hoyos, G., Arabia Buraye, J., & Arango-Lasprilla, J. C. (2015). *Psicología desde el Caribe*, 32(1), 1-26. <http://dx.doi.org/10.14482/psdc.32.1.6273>
- Puente, S. (2019). Sobrecarga en los cuidadores informales de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista. [Trabajo de titulación previo a la obtención del Título de Psicólogo Infantil y Psicorehabilitación. Carrera de Psicología Infantil y Psicorehabilitación. Quito] <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/19699>
- Rodríguez, N., Rodríguez, V. A., Ramírez, E., Cediel, S., Gil, F., & Rondón, M. A. (2016). Aspectos metodológicos del diseño de muestra para la Encuesta Nacional de Salud Mental 2015. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 45(1), 26–30. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2016.08.009>
- Ten Hoopen, L., de Nijs, P., Duvekot, J., Greaves-Lord, K., Hillegers, M., Brouwer, W., & Hakkaart-van Roijen, L. (2020) Children with an Autism Spectrum Disorder and Their Caregivers: Capturing Quality of Life Related to Health and Care. *Journal Autism and Developmental Disorders*, 50 (1), 263–277. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04249-w>
- Urrea, J. (2017). *Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud*. [Tesis para optar al grado de magister en salud pública, Universidad de Chile]. http://www.campussp.uchile.cl:8080/dspace/bitstream/handle/123456789/540/Tesis_%20Jos%c3%a9%20Urrea%20Venegas.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Vera, P., & Ruíz, M. (2017). Calidad de vida de cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual. *Revista Electrónica Psicología Iztacala*, 20(4), 1314-1343. <http://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/62803>
- Vilagut, G., Ferrer, M., Rajmil, L., Rebollo, P., Permanyer-Miralda, G., Quintana, J., Santed, R., Valderas, J., Domingo-Salvany, A. & Alonso, J. (2005). El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gaceta Sanitaria*, 19(2), 135-150. <https://scielo.isciii.es/pdf/gsv/v19n2/revision1.pdf>
- Vinaccia, S., & Orozco, L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas*, 1(2), 125-137. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/diver/v1n2/v1n2a02.pdf>
- Ware, J. E., Nelson, E. C., Sherbourne, C. D., & Stewart, A. (1992). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36) conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30 (6), 473-483. <https://doi.org/10.1097/00005650-199206000-00002>
- Ware, J., Snow, K., Kosinski, M., & Gandek, B. (1993). *SF-36® Health Survey Manual and Interpretation Guide*: New England Medical Center, The Health Institute.
- Yirmiya, N., & Shaked, M. (2005). Psychiatric disorders in parents of children with autism: a meta-analysis. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 46(1), 69–83. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00334.x>
- Zambrano, R., & Ceballos, N. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista colombiana de psiquiatría*. XXXVI (1) 26-39. <https://www.redalyc.org/pdf/806/80615418005.pdf>
- Zarit, S. (1980). *Aging and Mental Disorders (Psychological Approaches to assessment and Treatment)*. Simon and Schuster.
- Zarit, S.H., Reever, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zúniga, M. A., Carrillo-Jiménez, G. T., Fos, P. J., Gandek, B., & Medina-Moreno, M. R. (1999). Evaluación del estado de salud con la Encuesta SF-36: resultados preliminares en México. *Salud pública de México*, 41, 110-118. <https://www.saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/6138>