

UCUENCA

Universidad de Cuenca

Facultad de Psicología

Carrera de Psicología

Relación entre sobrecarga y calidad de vida relacionada a la salud en cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes con trastorno del espectro autista en el Ecuador, en el periodo 2022

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Licenciada en Psicología.

Autora:

María Cristina López Solís

Director:

Rene David Tacuri Reino

ORCID: [ID0000-0002-6134-6211](https://orcid.org/0000-0002-6134-6211)

Cuenca, Ecuador

2023-07-25

Resumen

La persona autista presenta sintomatología heterogénea variable a lo largo de la vida. Así, el rol de un cuidador primario que apoye en el control de síntomas es esencial. Esta condición puede generar la presencia de sobrecarga, misma que afecta la salud física y mental, pudiendo generar estrés, ansiedad y/o depresión en el cuidador. De tal forma que, la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS), también se ve trastocada. Este estudio se enmarcó dentro del proyecto “Influencia de la identidad étnica de los cuidadores en el afrontamiento de las dificultades comportamentales en menores con TEA y en niños con discapacidad intelectual”, del cual se extrajo una base de datos referente a una muestra de 91 participantes cuidadores primarios de pacientes TEA. Así, esta investigación determinó la relación entre sobrecarga y CVRS en cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de TEA en Ecuador. Se manejó un enfoque cuantitativo, de corte transversal y alcance correlacional. Los instrumentos de interés fueron: Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, el instrumento EuroQol-5D y una ficha sociodemográfica. Según el análisis de datos, los niveles de sobrecarga en los participantes fueron: ausencia de sobrecarga (42.85%), sobrecarga ligera (25.27%), sobrecarga intensa (31.86%). Las dimensiones de salud mayormente afectadas fueron ansiedad/depresión y dolor/malestar. Existe correlación significativa entre las variables sociodemográficas: nivel educativo y práctica de religión con respecto a la variable sobrecarga, pero ninguna con CVRS. Finalmente, se encontró relación significativa entre sobrecarga y CVRS en cuidadores primarios de infantes con TEA. Se sugiere una extensión investigativa que incluya un mayor número poblacional y otras variables asociadas.

Palabras clave: calidad de vida, cuidado informal, autismo.



El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Cuenca ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por la propiedad intelectual y los derechos de autor.

Repositorio Institucional: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/>

Abstract

The autistic person presents variable heterogeneous symptoms throughout life. Thus, the role of a primary caregiver who supports symptom control is essential. This condition can generate the presence of overload, which affects physical and mental health, and can generate stress, anxiety and/or depression in the caregiver. In such a way that the quality of life related to health (HRQoL) is also disrupted. This study was framed within the project "Influence of the ethnic identity of caregivers in coping with behavioral difficulties in minors with ASD and in children with intellectual disabilities", from which a reference database was extracted from a sample of 91 primary caregivers of ASD patients. Thus, this research increased the relationship between overload and HRQoL in primary caregivers of children and adolescents diagnosed with ASD in Ecuador. A quantitative, cross-sectional approach and correlational scope was used. The instruments of interest were: the Zarit Caregiver Burden Scale, the EuroQol-5D instrument and a sociodemographic file. According to the data analysis, the levels of overload in the participants were: no overload (42.85%), light overload (25.27%), intense overload (31.86%). The health dimensions most affected were anxiety and depression. There is significantly significant between the sociodemographic variables: educational level and religious practice with respect to the overload variable, but none with HRQoL. Finally, it was delimited that the presence of overload negatively affects HRQoL in primary caregivers of infants with ASD. An investigative extension is suggested that includes a larger population number and other associated variables.

Keywords: quality of life, primary caregiver, autims



The content of this work corresponds to the right of expression of the authors and does not compromise the institutional thinking of the University of Cuenca, nor does it release its responsibility before third parties. The authors assume responsibility for the intellectual property and copyrights.

Institutional Repository: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/>

Índice de contenido

Proceso metodológico.....	18
Enfoque y Alcance de Investigación.....	18
Participantes.....	18
Criterios de inclusión y exclusión.....	19
Instrumentos	20
Procedimiento de la Investigación.....	21
Procesamiento de Datos	22
Aspectos Éticos.....	22

Índice de figuras

Figura 1.....	23
Figura 2.....	25
Figura 3.....	26

Índice de tablas

Tabla 1.....	19
Tabla 2.....	28
Tabla 3.....	30

Fundamentación Teórica

Cuidar de un infante con Trastorno del Espectro Autista (TEA) puede generar sobrecarga y afectar directamente la calidad de vida y salud (Cahuana, 2019). Esta situación, se deriva especialmente por la gran demanda de atención, tiempo y energía que requiere cubrir las necesidades específicas del infante (García et al., 2021). Sin embargo, las investigaciones relacionadas al autismo son predominantes en el estudio de la persona y su patología (Sucozhañay, 2020) mientras que, los estudios destinados a contextualizar la salud mental en cuidadores primarios de infantes con TEA son escasos (Díaz Cabrera y Quenoran Almeida, 2021; Vega, 2021).

Por tanto, es importante estudiar la sobrecarga, entendida como un estado de agotamiento general que afecta directamente el equilibrio mental (Torres et al., 2018; Martínez, 2020; Zambrano Cruz y Ceballos Cardona, 2007). También, la calidad de vida relacionada a la salud, que es el grado de bienestar resultante de dominios tanto físicos como mentales (Urzúa, 2010). En este sentido, la finalidad principal de este estudio fue describir los niveles de sobrecarga y calidad de vida, asimismo, explicar la relación entre ambas variables.

En el primer apartado, se aborda el autismo desde la perspectiva de la discapacidad psicosocial. Posteriormente, se describe la condición del autismo y las necesidades de cuidado que implica. Seguido de ello, se presentan los efectos sobre la salud mental del cuidador primario del niño con autismo, específicamente en relación a la sobrecarga y la calidad de vida relacionada a la salud. Finalmente, se explican los factores sociodemográficos en relación con las variables principales. Todo esto se complementa con datos empíricos de investigaciones realizadas tanto a nivel local como internacional.

Para empezar, la discapacidad se genera durante la interacción entre personas que poseen condiciones limitantes de salud (físicas y/o psicológicas), con varios elementos ambientales y personales (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2022). Estos elementos pueden incluir infraestructuras y medios de transporte inaccesibles, falta de apoyo social, actitudes negativas, entre otros (OMS, 2022). Con relación a ello, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en 2014 concluyó que, a lo largo de la historia la discapacidad ha sido percibida desde distintos enfoques que actualmente coexisten: a) beneficencia, b) médico, c) social y, d) derechos humanos. A continuación, se describen a detalle:

El primer enfoque basado en la beneficencia se caracteriza por considerar que las personas con discapacidad no tienen los recursos para mantenerse a sí mismas a raíz de su condición de «deficiencia», en consecuencia, la sociedad debe hacerse cargo de ellas. De forma similar,

el enfoque médico se centra en el diagnóstico médico focalizado en las deficiencias de salud y se considera que las personas con discapacidad no tienen la potestad de tomar decisiones individuales, por tanto, tienen una participación limitada o nula. En consecuencia, deben ser representados por las instituciones de beneficencia en enlace con los profesionales médicos, debido a que ellos conocen lo que es más adecuado para sus pacientes.

Por su parte, el enfoque social hace referencia a que la discapacidad es un producto de la interrelación de la persona con un ambiente que no acoge las diferencias individuales, situación que limita la participación del individuo en la sociedad. En esta línea, el enfoque basado en los derechos humanos asume que la persona con discapacidad es sujeto de derechos. La ONU además menciona que, este enfoque reconoce la existencia de barreras en la sociedad que promueven la discriminación, las cuales deben ser eliminadas. Asimismo, brinda distintos recursos para que las personas con discapacidad reconozcan y denuncien situaciones en las que se encuentren con dichas barreras.

Así, el TEA se considera dentro del marco de discapacidad psicosocial, considerando que comparte las características mencionadas en los dos últimos enfoques (Barrios Quiroz y Bermejo Gutiérrez, 2021). Para Del Pilar Arenas y Melo Trujillo (2021), la discapacidad psicosocial se genera cuando la persona con un diagnóstico psicopatológico evidencia problemas a nivel de inserción y participación social y ciudadana. Como resultado, el diagnóstico psicopatológico genera un gran impacto en su cotidianidad, ya que existe gran influencia de exclusión socioespacial y estigma social. Por lo tanto, la persona se ve inhabilitada dentro de la sociedad para mantener una interacción sin discriminación al encontrarse con varias limitaciones en el ámbito laboral, educativo y social.

De este modo, cabe mencionar que, el TEA tiene alta prevalencia mundial, pues 1 de cada 160 infantes presentan esta condición (OMS, 2022). En efecto, en América, uno de los países con mayor predominio de casos registrados es Estados Unidos, al presentarse en un aproximado de 1 por 44 niños (Centers For Disease Control and Prevención [CDC], 2021). Por su parte, en Ecuador el Ministerio de Salud Pública (MSP) en 2017 reportó 1266 personas diagnosticadas con TEA, de las cuales 792 fueron menores de edad.

En esta línea, la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) en 2014 delimitó que, el TEA se diagnostica a través de la presencia de cinco criterios, que se manifiestan en todos los estratos socioeconómicos sin excepción alguna de etnia, raza o sexo. Estos criterios son: A. deficiencias persistentes en la comunicación e interacción social en diversos contextos; B. patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades; C. los síntomas deben presentarse durante las primeras fases del periodo del desarrollo (con ciertas

especificaciones en este punto); D. la sintomatología es causa de deterioro clínicamente significativo en distintas áreas de funcionamiento habitual; E. diferenciar si dicha sintomatología no corresponde a un trastorno del desarrollo intelectual, debido a que con frecuencia coinciden.

Asimismo, según APA (2014), el cuadro de severidad del TEA está relacionado con el nivel o grado de apoyo que requiere el paciente para manejar los desafíos de la comunicación social y las conductas estereotipadas y repetitivas. Estos requerimientos pueden variar según el tiempo y el contexto y, se clasifican en tres grados: 1) necesita ayuda, 2) ayuda notable y 3) ayuda muy notable; estos grados, son indicadores de dificultades importantes, notables o graves en relación con la falta de flexibilidad de comportamiento y comunicación.

Por otro lado, el TEA puede presentar comorbilidad con varias condiciones, mismas que pueden expresarse a nivel cognitivo, conductual, psiquiátrico y orgánico; entre ellas, se encuentran: discapacidad intelectual, alteraciones de lenguaje, trastornos atencionales, afectivos, entre otros (APA, 2014). Igualmente, se pueden presentar, dificultades específicas de aprendizaje y afecciones médicas (ej.: epilepsia, problemas de sueño o estreñimiento, trastornos de conducta alimentaria) (APA, 2014). Inclusive, pueden presentarse comportamientos relacionados con: problemas de control de esfínteres, autolesiones, gritos excesivos, agitación, entre otros comportamientos considerados problemáticos (Caguana, 2017).

De esta forma, el TEA comprende un alto grupo de trastornos heterogéneos y variabilidad de síntomas, que se presentan desde los primeros meses de vida y se mantienen en constante cambio a lo largo de las distintas etapas del desarrollo (Hervás, 2016). En relación con ello, el Ministerio de Salud Pública (MSP) en 2017, definió al autismo como:

Un espectro, de condiciones multidiversas, las mismas que interfieren en los procesos de tipo comunicativo relacional, en el procesamiento de la información, en la capacidad sensorperceptiva, y que también se manifiestan en una marcada diferencia de la consciencia individual y social. (p. 10)

En este marco, Becerra Nieves y Vásquez Calle (2017), mencionan que, las necesidades de niños, niñas y adolescentes con TEA son muy diversas debido a que el espectro aborda distintos grados de severidad, formas de expresión y niveles de dependencia, por ello, pueden requerir diferentes tipos de ayuda; de hecho, frecuentemente se requieren ajustes en la vivienda, cambios en la alimentación y apoyo para manejar las dificultades de interacción y comunicación en diferentes entornos. En esta línea, García et al. (2021) señala que, es muy

frecuente el requerimiento de distintos tipos de tratamientos a nivel psicológico, médico, farmacológico, ocupacional, terapia de lenguaje, etc. Por tanto, las personas con diagnóstico de TEA regularmente requieren de un cuidador primario que brinde apoyo permanente para solventar las necesidades físicas, emocionales e instrumentales, asociadas a su sintomatología.

En función de lo mencionado, cabe denotar dos tipos de cuidadores, los formales e informales. Los cuidadores formales, no son parte del entorno familiar del paciente y ofrecen sus servicios de cuidado especializado a cambio de recibir una remuneración económica (Rogeró, 2009). Además, parte de su trabajo, implica establecer un vínculo con la persona a la que cuidan, así como con su familia o red de apoyo más cercana; de modo que, el desempeño de su rol combina conocimientos científicos y técnicos, junto con destrezas psicológicas como: sensibilidad y empatía (Ferreira da Silva et al., 2019).

Por su parte Rogeró (2009), menciona que, los cuidadores informales o primarios suelen formar parte del entorno familiar del paciente, manteniendo el vínculo emocional previamente establecido con la persona receptora de cuidado, y a diferencia de los cuidadores formales, muchas veces no tienen capacitación en el área de cuidados. Su deber principal es proporcionar apoyo y atención de manera voluntaria, sin recibir ningún tipo de remuneración; por lo general, se encargan del apoyo material o instrumental, el apoyo informativo o estratégico y el apoyo emocional. Asimismo, tienen un involucramiento responsable e invariable (Ruiz, 2013) y, son considerados por los demás miembros del círculo familiar como los responsables principales del cuidado (Tartaglino y Stefani, 2006).

Además, es común que el cuidador primario suela posponer las tareas de autocuidado relacionadas con la atención médica, al priorizar las necesidades de la persona receptora de cuidados (Bertel de la Hoz, 2012). Así pues, es muy difícil detectar gran porcentaje de sus propias patologías en el sistema de salud, por lo que es frecuente clasificar a los cuidadores primarios como "pacientes ocultos" (Tartaglino et al., 2020).

En este orden de ideas, asumir el rol de cuidador primario podría implicar cierto nivel de sobrecarga. Este concepto, en principio fue estudiado por Steven H. Zarit, durante el estudio de cuidadores familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer (Zarit et al., 1987). Posteriormente, el concepto fue extrapolado al estudio de otras condiciones de dependencia, entre ellas el TEA (García et al., 2020). Así, la sobrecarga es entendida como "el grado en el que las personas que proporcionan el cuidado perciben que su salud, vida social/personal y situación económica cambian debido a que invierten la mayor parte del tiempo en el cuidado de un familiar con limitaciones" (Zarit, 1980, citado en García et al., 2020, p. 2).

En esta perspectiva, según Chou et al. (2003) existen dos dimensiones que componen la sobrecarga: carga objetiva y carga subjetiva. La primera aborda todos los cambios que el cuidador debe poner en marcha en varios aspectos de su vida en función del familiar con necesidades específicas. Concretamente, se refiere al esfuerzo y resistencia física que se requiere para asistir permanentemente al familiar en las tareas diarias, el tiempo dedicado y el control de los síntomas conductuales de la persona. La segunda dimensión, hace alusión a los sentimientos y emociones generadas en el cuidador debido a la demanda de las actividades de cuidado y su percepción sobre las mismas.

Desde otro punto de vista, la sobrecarga es un estado de agotamiento emocional, cansancio y estrés; este influye en las actividades cotidianas, la salud mental, la libertad y las interacciones sociales (Torres et al., 2018). Por tanto, la sobrecarga hace referencia al grado en el que el cuidador primario valora la incidencia negativa de las tareas de cuidado sobre sí mismo, en las dimensiones: física, psicológica, social y económica (Torres et al., 2018). Al mismo tiempo, Dueñas et al. (2006) sugiere que la sobrecarga del cuidador es el resultado de un contexto estresante que superó los recursos del cuidador y puede ser perjudicial para su salud física y mental; este exceso de carga puede llegar a alterar la percepción del cuidador sobre el dolor y el sufrimiento del familiar a su cuidado.

En la misma línea, Martínez (2020), menciona que los principales síntomas relacionados al síndrome de sobrecarga del cuidador son: presencia de sintomatología ansiosa y/o depresiva, problemas de sueño, alteraciones de alimentación, e incluso consumo y abuso de sustancias psicotrópicas; igualmente, es muy frecuente el sentimiento de culpa; repercutiendo en el abandono de actividades recreativas y aislamiento social con el fin de dedicarse completamente a las tareas de cuidado. Así, varios pierden la capacidad para relajarse en un contexto distinto al de cuidado (Zambrano Cruz y Ceballos Cardona, 2007).

Al margen de lo dicho, uno de los instrumentos que miden la sobrecarga del cuidador es la "Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit", la cual cuenta con distintas validaciones en español. Sin embargo, la validación chilena adaptada por Breinbauer et al. (2009) es la más cercana al contexto ecuatoriano. Esta aborda las dimensiones relacionadas con el síndrome de sobrecarga del cuidador (calidad de vida, autocuidado, red de apoyo emocional y la competencia para afrontar problemas conductuales y clínicos) y las combina consistentemente.

Referente a la sobrecarga de un cuidador primario de un niño, niña o adolescente diagnosticado con trastorno del espectro autista, es importante tomar en cuenta ciertas especificaciones que podrían influir.

Al respecto, en palabras de Baña (2015), las familias que tienen un miembro con trastorno del espectro autista experimentan un proceso de aceptación similar al proceso de duelo. Así, se consideran que las reacciones emocionales dentro del proceso de aceptación de una persona con TEA son parecidas a las de un proceso de pérdida por la muerte de un ser querido. Pues, parece existir un gran peso en cuanto a la expectativa individual, social y comunitaria sobre un nuevo miembro familiar. Es decir, existe una preconcepción sobre la persona esperada y anhelada en comparación de la persona que se encuentra en realidad.

En relación con ello, Cunningham y Davis (1988) describieron el proceso de toma de conciencia y aceptación sobre el diagnóstico de TEA de un familiar. Este consta de cuatro fases: 1) "fase de shock", se caracteriza por la conmoción; 2) "fase de negación", los padres simplemente ignoran la situación; 3) "fase de reacción", los padres buscan comprender la condición, pero se dejan llevar por sus propias interpretaciones; y finalmente, 4) "fase de adaptación y orientación", los padres se centran en encontrar soluciones, reconocen las necesidades de su hijo y hacen todo lo posible por cubrirlas. La última fase es la más práctica y realista.

De igual manera, López et al. (2009) aluden que, cuando uno de los miembros del núcleo familiar requiere cuidados o mantiene cierto grado de dependencia, se genera una nueva situación familiar, en vista de que se producen cambios sustanciales a nivel estructural familiar. En consecuencia, los patrones conductuales y roles que ejerce cada integrante también se ven modificados; por esto, se puede dar lugar a una situación de crisis, poniendo en riesgo la estabilidad familiar, al afectar de diferentes formas a cada miembro. En particular, afecta al cuidador primario, pues es quien sobrelleva la sobrecarga emocional y física derivada del cuidado.

Además, se debe tomar en cuenta que la severidad de las conductas derivadas del TEA podría incidir directamente en el grado de ansiedad y depresión de los cuidadores; por tanto, se reduce su bienestar emocional paralelamente del aumento de los problemas conductuales (Jones et al., 2014). De manera similar, Restrepo et al. (2022), menciona que, el tipo de trastorno y su sintomatología inciden en el estado de salud del cuidador primario. De hecho, en varios estudios sobre cuidadores primarios de infantes con TEA, más del 50% de participantes presentaron sobrecarga, entre otras afecciones (Ezzat et al., 2017; Ingratta et al., 2020; Puente, 2019; Ríos et al., 2022). Adicionalmente, se evidencia que, en cuidadores de niños con TEA, el nivel de sobrecarga predominó sobre el nivel de sobrecarga de cuidadores de pacientes con otro tipo de discapacidades (Luque, 2017).

De esta manera, es posible que las repercusiones de la sobrecarga derivada del rol de cuidador primario en la calidad de vida sean varias, mismas que se comprenden a nivel social, psicológico y físico (García et al., 2020).

Así, es preciso abordar el concepto de calidad de vida. Este se ha forjado como un constructo integrador que aborda las diferentes áreas de vida, comprendiendo varias dimensiones, considera connotaciones objetivas, pero hace hincapié en la subjetividad de la persona, basándose principalmente en la percepción que refleja el ser humano como individuo sobre la calidad de vida que ha experimentado (Rivera et al., 2017). En específico, una de sus variantes es la Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS), que hace referencia a la valoración subjetiva de la incidencia del estado de salud actual, la promoción de la salud y el cuidado sanitario, sobre la facultad de la persona para alcanzar un nivel general de funcionalidad que le permita continuar con actividades importantes para ella y que influyan en la continuidad general del estado de bienestar (Herdman y Baró, 2000). La CVRS evalúa las siguientes dimensiones: movilidad, autocuidado e higiene personal, actividades habituales, dolor/malestar y ansiedad/depresión (The EuroQol Group, 2021).

En función de lo planteado, la calidad de vida y la sobrecarga son variables que mantienen una relación de interdependencia y se relacionan en dirección inversamente proporcional; en consecuencia, los cuidadores primarios son vulnerables en su salud desde una perspectiva biopsicosocial (García et al., 2021).

Para mayor detalle, existen distintas investigaciones que reflejan lo anterior en sus resultados. Por ejemplo, en un estudio que tuvo como objetivo determinar la relación existente entre la carga subjetiva y la calidad de vida relacionada a la salud en cuidadores informales de niños con discapacidad y multidiscapacidad (que incluyó a población TEA), se concluyó que a mayor grado de sobrecarga peor percepción de calidad de vida relacionada a la salud, sobre todo en los componentes físico y mental en ambos grupos (Cahuana, 2019). Por su parte, en la investigación de Ezzat et al. (2017) se comparó un grupo control con un grupo de madres cuidadoras de niños con diagnóstico TEA. En este último grupo, se reportó un nivel de sobrecarga moderado a severo, su calidad de vida resultó evidentemente afectada con relación al grupo control, sobre todo en las dimensiones de funcionamiento físico y energía/fatiga.

Del mismo modo, en el estudio de Díaz et al. (2020) sobre la calidad de vida relacionada con la salud de cuidadores primarios de niños con discapacidad, se reportó un alto nivel de afectación en la percepción de la CVRS en toda la muestra; también, se encontró una pequeña diferencia en la dimensión emocional en comparación con la dimensión física.

Asimismo, con relación al cuadro sintomatológico del trastorno, en otro estudio, los cuidadores primarios de niños con TEA mostraron mayor sobrecarga, estrés y alteración en las dimensiones de CVRS, en comparación con otros cuidadores de niños con diferentes trastornos del neurodesarrollo (Restrepo et al., 2022).

Ahora bien, existen algunas variables sociodemográficas que se pueden asociar a la sobrecarga y calidad de vida relacionada a la salud del cuidador primario de infantes con TEA. Entre ellas, las siguientes:

Primero, en relación al estrato socioeconómico, según López Chávez y Larrea Castelo (2017) el desgaste económico y personal que experimenta el cuidador primario de un infante con TEA es significativo, durante el proceso de búsqueda del diagnóstico correcto. En virtud de ello, su investigación reveló que varios de los niños, niñas y adolescentes con TEA que participaron, recibieron de 1 a 5 diagnósticos diferentes antes de ser diagnosticados con TEA. Además, sus cuidadores reportaron haber visitado hasta 8 profesionales en este proceso, con una media de 3. Asimismo, la investigación subraya que el diagnóstico y tratamiento del TEA implica costos económicos significativos, que varían según la ubicación socioespacial y el grado de inserción social de las familias.

Otro estudio reveló que las familias con un niño diagnosticado con TEA poseen egresos mensuales superiores a sus ingresos, reflejando un bajo nivel de solvencia y los altos costos que implica el cuidado de un niño con TEA (Ochoa, 2021). Asimismo, el estudio de López et al. (2020) reveló que las familias que se encuentran en el nivel socioeconómico de pobreza tuvieron mayores limitaciones de acceso a un diagnóstico temprano y presentaron mayor comorbilidad en relación al nivel socioeconómico medio. De esta forma, es importante destacar que, la estructura socioeconómica en la que vive el individuo influye sobre su calidad de vida, por lo que, a mayores ingresos económicos, la percepción de calidad de vida mejora, al representar capacidad adquisitiva y mayores posibilidades de satisfacción de necesidades primarias (Romero, 2016).

Con respecto a la influencia del estrato socioeconómico en la sobrecarga del cuidador, Cerquera et al. (2014) señalaron que, los ingresos mensuales no tienen un impacto significativo en el nivel de sobrecarga del cuidador primario. Por otro lado, un estudio alegó que la percepción que tienen los cuidadores sobre los ingresos mensuales o el aporte económico que realizan, si es una variable relevante sobre el impacto del cuidado (Dorado, 2022). En este sentido, Gómez et al. (2019) reportaron en su estudio que los cuidadores consideran que no disponen del dinero necesario para cubrir todas las necesidades de sus

hijos con TEA, sienten que casi siempre deben realizar un mayor esfuerzo, lo cual les genera angustia y culpa, perspectiva relacionada con las expectativas de autosuficiencia.

En segundo lugar, es importante considerar el nivel educativo del cuidador primario. Un alto nivel de instrucción influye en su grado de inserción laboral, así como, en los procesos terapéuticos, de cuidado e incluso en el diagnóstico de sus hijos, lo que también influye en su calidad de vida (Ochoa, 2021). Igualmente, existen investigaciones que han demostrado que, a medida que aumenta el nivel de instrucción del cuidador, disminuye su nivel de sobrecarga (Otavalo y Banegas, 2019; Prieto et al., 2015).

Además, en relación al grado de conocimiento de los cuidadores sobre el autismo, estudios han demostrado que los procesos de psicoeducación pueden disminuir significativamente la sintomatología de sobrecarga en el cuidador primario (Ramírez y Martínez, 2017; Marante y Pozo, 2018; Martínez et al., 2018). Efectivamente, en una investigación en la que participaron cuidadoras de niños con discapacidad, se observó que la psicoeducación en formato grupal resultó especialmente positiva. Pues, se observaron mejoras en la percepción de apoyo social y en las habilidades de afrontamiento (Pizarro, 2022). Así, la psicoeducación tiene la intención principal de informar a cuidadores y/o paciente sobre su enfermedad o condición. De este modo, pretende contribuir al desarrollo de un afrontamiento activo ante situaciones consecuentes, a través de un acercamiento teórico práctico dirigido hacia una mejor comprensión (Pino, et al., 2008). Por tanto, en este estudio se consideró la variable «estudios en autismo», debido a que es la más cercana al concepto de psicoeducación.

En tercer lugar, el sexo es otra variable que considerar, pues generalmente determina el perfil del cuidador primario. Desde esta perspectiva, mayoritariamente las mujeres son quienes asumen las tareas de cuidado (García et al., 2020). Así, Bódalo (2010) hace alusión a que, dentro de la organización social patriarcal, se espera que la mujer asuma el rol de cuidado maternal y que este también se extienda a todos los miembros dependientes a lo largo del ciclo vital. Por consiguiente, esto implica que las mujeres deben abandonar otras actividades asociadas a su capacidad productiva y experimentar disminución en su vida social. De esta manera, es frecuente que las madres que cuidan a sus hijos con TEA deban renunciar a sus trabajos e, incluso si trabajan, es posible que encuentren dificultades para equilibrar ambas responsabilidades. De igual forma, García et al. (2020) mencionan que, esta situación se vuelve más difícil en familias monoparentales o con una escasa red de apoyo sólida.

En esta línea, López Chávez y Larrea Castelo (2017) destacaron en su investigación que, las madres son las principales encargadas del cuidado. Debido a que, el 73.2% de los niños con autismo tienen a sus madres como cuidadoras primarias. Asimismo, de este porcentaje, el

37% asume este rol de forma exclusiva, mientras que el 36.2%, comparte las horas de cuidado con un centro escolar. Además, muchas de estas madres también tienen que trabajar para proveer el sustento del hogar. En este sentido, en el estudio de Puente (2019), enfocado en los cuidadores informales de niños, niñas y adolescentes con TEA, se observó que el 64% de los cuidadores eran mujeres, mientras que el 36% eran hombres. Así, el 44% reportó niveles de sobrecarga intensa, predominando el sexo femenino en este grupo.

En cuarto lugar, el estado civil, también es un aspecto de gran influencia. Dado que, en caso de casados y convivientes, puede significar un gran soporte emocional, a pesar de que ello, en varios casos no incluya una responsabilidad compartida en cuanto a actividades de cuidado (Arias y Muñoz, 2019). Por otro lado, la descompensación en las responsabilidades puede significar la presencia de una red de apoyo débil, lo que implicaría mayor agotamiento y afección directa a la calidad de vida y sobrecarga (Arias y Muñoz, 2019). Así, hay que considerar que, la presencia de una red de apoyo informal (constituida por familiares, amigos, conocidos, etc.), es esencial para el desarrollo de una óptima calidad de vida, al proveer apoyo instrumental, material y emocional a la persona (Gines, 2022). Desde este punto de vista, existen hallazgos donde la calidad de vida y sobrecarga de cuidadores en estatus de casados y convivientes ha sido la más afectada en comparación con otros cuidadores con estado civil diferente (Ale, 2021; Machicado, 2022).

Lo último para tener en cuenta son los recursos espirituales del cuidador. Estos abordan las prácticas y creencias metafísicas sustanciales que pueden desarrollarse en el contexto de una religión formal o no; asimismo, pueden fortalecer y mantener el bienestar, la conexión y los significados personales, culturales y familiares; estos recursos se activan en situaciones adversas, siempre y cuando la persona o su red de apoyo los hayan desarrollado (Huerta Ramírez y Rivera Heredia, 2017). En lo que respecta, Ecuador es un país de alta filiación religiosa (Carpio, et al., 2015). Así, es importante destacar que, la práctica religiosa conlleva una propensión a la participación en actividades religiosas colectivas e individuales, así como, a la recurrencia a la religión como estrategia de afrontamiento en situaciones adversas (Reyna, 2021). Por tanto, la práctica religiosa tiene la posibilidad de ayudar al cuidador primario a enfrentar situaciones de adversidad; sin embargo, el contenido de las creencias religiosas influye sobremanera, debido a que, las creencias, tienen la potencialidad de generar afectos de amor y comprensión, pero también pueden generar pensamientos y sentimientos de culpa, autosacrificio, miedo o amenaza, e incluso persecución (Huerta Ramírez y Rivera Heredia, 2017).

Para finalizar, el problema de esta investigación surge de la escasa cantidad de estudios a nivel nacional que abordan la sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con TEA y su relación con la calidad de vida relacionada con la salud. Sin embargo, los pocos estudios han manifestado la presencia de altos niveles de sobrecarga y la vulnerabilidad de la población femenina ante dicho fenómeno. Así, en Ecuador, la población de cuidadores primarios de pacientes con TEA se encuentra bastante invisibilizada en procesos terapéuticos y de capacitación. Por tanto, se identificó la necesidad de relacionar las variables de sobrecarga y calidad de vida en cuidadores primarios específicamente.

De esta manera, se podrá conocer a mayor profundidad la realidad de esta población y aportar información para que a futuro, sean visibilizados dentro de procesos preventivos y terapéuticos exclusivos. Con todos estos antecedentes, la importancia de esta investigación recae en identificar la sobrecarga del cuidador como factor de riesgo en la salud mental y su influencia en la calidad de vida relacionada a la salud.

En esta perspectiva, la pregunta de investigación fue: ¿Existe alguna correlación entre la variable Sobrecarga y la variable de Calidad de Vida relacionada a la Salud, en cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con TEA?. A partir de ello, se planteó como objetivo general, determinar la relación entre sobrecarga y calidad de vida relacionada a la salud en cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de TEA en Ecuador, periodo 2022.

Dentro de los objetivos específicos se plantearon: a) identificar los niveles de sobrecarga, presentes en cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de TEA; b) analizar la calidad de vida relacionada a la salud en función de las dimensiones afectadas y autovaloración del estado de salud en cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de TEA; y c) identificar si las variables sociodemográficas como: sexo, estado civil, nivel de ingresos económicos, nivel de educación, estudio en autismo y práctica de religión, influyen en sobrecarga y calidad de vida relacionada a la salud en cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de TEA.

Proceso metodológico

Este estudio se encuentra enmarcado dentro del proyecto “Influencia de la identidad étnica de los cuidadores en el afrontamiento de las dificultades comportamentales en menores con TEA y en niños con discapacidad intelectual”, con código 2021-123EO-I. Mismo que fue ejecutado por la Universidad de las Américas y Universidad de Cuenca, razón por la cual todos los datos pertenecen al mismo.

Enfoque y Alcance de Investigación

Esta investigación se realizó bajo un enfoque cuantitativo. Debido a que, se hizo uso de la recolección de datos con el fin de probar hipótesis basadas en la medición numérica y análisis estadístico, para así, sentar patrones de comportamiento y justificar teorías (Hernández et al., 2014). De este modo, la investigación se realizó con un diseño no experimental, de corte transversal, con alcance correlacional. Es decir, los datos fueron recopilados en un solo tiempo, con el objetivo de describir variables y analizar su interrelación e incidencia en dicho momento, con la posibilidad de describir relaciones entre dos o más variables sin precisar sentido de causalidad (Hernández et al., 2014). En este caso, específicamente se consideró las variables sobrecarga y la calidad de vida relacionada a la salud, como variables principales.

Participantes

El banco de datos inicial entregado por el proyecto, constó de 475 personas con las siguientes características: residentes ecuatorianos, distribuidos entre cuidadores primarios y secundarios de niños, niñas o adolescentes diagnosticados con TEA y/o discapacidad intelectual. Así, después de un proceso de depuración de la base de datos, considerando el objetivo principal de este estudio y la población requerida, únicamente se seleccionaron a 91 cuidadores primarios de menores diagnosticados con TEA que cumplieron con todos los criterios de inclusión, como participantes en este estudio.

En tal sentido, la caracterización de los 91 cuidadores primarios de menores diagnosticados con TEA, es la siguiente: 1) residen dentro de todas las zonas administrativas de planificación del territorio ecuatoriano a excepción de la número 4, con mayor frecuencia en la zona 1 ($f = 36$); 2) la edad fluctuó entre 23 y 58 años, con una media de 36.78 años ($D.E. = 8.55$); 3) predominó el sexo femenino con 88 participantes (96.7 %) y, fue más frecuente el estado civil “casado” ($f = 54$); 4) referente a ingresos mensuales, se destacó que 35 participantes (38.46 %) reciben menos del salario básico unificado al mes; 5) en cuanto a nivel de educación, primero el tercer nivel y únicamente una persona declaró haber tenido estudios en autismo; 6) más del 50 % de participantes practica algún tipo de religión (Tabla 1.)

Tabla 1

Caracterización de los participantes

Sexo	Hombre				Mujer			
	3				88			
Estado civil	Soltero	Casado	Divorciado		Unión Libre		P.N.	
	21	54	9		5		2	
Edad	23-30	31-40	41-50		51-58		P.N.	
	14	40	27		6		4	
Ingresos mensuales	Menos del SBU (>400)	SBU	Igual al SBU (400)		Cerca de 2 SBU (800)		P.N.	
	35		16		33		7	
Nivel de educación	Primaria	Secundaria	Tecnológica	Tercer nivel	Cuarto nivel	P.N.		
	10	25	11	34	9	1		
Estudios en autismo	Si		No			P.N.		
	1		86			4		
Práctica de religión	Si		No			P.N.		
	69		20			2		
Lugar de residencia	Zona1	Zona 2	Zona 3	Zona 5	Zona6	Zona 7	Zona 8	Zona 9
	36	3	16	3	2	6	1	23

Nota. La tabla expone datos referentes a la caracterización de cuidadores primarios de pacientes con TEA, participantes del proyecto “Influencia de la identidad étnica de los cuidadores en el afrontamiento de las dificultades comportamentales en menores con TEA y en niños con discapacidad intelectual”, recabados durante el periodo de marzo del 2022 a diciembre del mismo año.

Nota 2. P.N. Prefiere no contestar

Criterios de inclusión y exclusión

Se tomó en consideración a, cuidadores primarios de niños, niñas o adolescentes de entre 4 y 17 años, diagnosticados formalmente con TEA. Asimismo, todos los participantes fueron mayores de edad, residentes ecuatorianos, firmaron el consentimiento informado facilitado por el proyecto y contestaron los instrumentos referentes a esta investigación. Por otra parte,

no se consideró a cuidadores primarios de niños, niñas o adolescentes con un diagnóstico presuntivo de TEA, aunque hayan cumplido con los demás criterios de inclusión.

Instrumentos

Para la variable sobrecarga, se empleó la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Anexo 1), validada en Chile por Breinbauer et al. (2009). Con mayor precisión, se trata de un cuestionario de autoinforme, para cuidadores primarios de personas dependientes, que examina los efectos negativos relacionados a la asunción del rol de cuidador primario sobre su salud. Específicamente, en las siguientes dimensiones relacionadas al síndrome del cuidador: calidad de vida, autocuidado, red de apoyo emocional y competencia para afrontar problemas conductuales y clínicos. Además, cuenta con 22 ítems, cada uno se valora por medio de una escala de Likert, con 5 opciones de respuesta que varían entre “nunca” y “casi siempre”, su puntuación fluctúa del 1 al 5 respectivamente. Para la calificación e interpretación se consideró que la suma de todos los ítems corresponde a la puntuación total, la cual, se puede encontrar entre 22 y 110; así, existen tres puntos de corte: ausencia de sobrecarga (menor a 46), sobrecarga leve (47-55) y, sobrecarga intensa (mayor a 56). Cuenta con una consistencia interna satisfactoria, con un coeficiente alfa de Cronbach de 0.91 (Breinbauer et al., 2009). Asimismo, en este estudio el alfa de Cronbach fue de 0.75.

Por otro lado, para la variable de calidad de vida relacionada a la salud, se empleó el instrumento EuroQol-5D (EQ-5D-3L) (Anexo 2), desarrollado por EuroQol Group (2021). Concretamente, es un instrumento genérico que consta de dos apartados: el sistema descriptivo EQ-5D y la escala analógica visual EQ (EQ VAS). Así, el primer apartado comprende cinco dimensiones: movilidad, autocuidado, actividades habituales, dolor/malestar y ansiedad/depresión. Mientras que el segundo apartado registra la salud autoevaluada de la persona en una escala analógica visual vertical.

Para la puntuación e interpretación, los dos apartados se tratan por separado. Para el primer apartado, se consideró que, cada ítem tuvo tres niveles de respuesta (1. No tengo problemas en esta dimensión, 2. Tengo algunos problemas 3. Tengo problemas significativos), de lo cual resultó un dígito que únicamente expresa el nivel de cada dimensión individual. Así, al combinarse los cinco dígitos de las cinco dimensiones, dio como resultado un número de cinco dígitos que describe el perfil del estado de salud del participante por dimensión. Por su parte, el segundo apartado se utilizó como una medida cuantitativa que reflejó el juicio de cada participante, en base a las puntuaciones techo, siendo 10 el mejor estado de salud imaginable y 1 lo contrario. Este instrumento cuenta con un alfa de Cronbach superior a 0.70 (EuroQol Group, 2021). Mientras que, este estudio arrojó un alfa de Cronbach de 0.74.

Por último, se añadió una ficha sociodemográfica para explorar variables biopsicosociales de interés. Entre ellas: sexo, edad, lugar de residencia, estado civil, nivel socioeconómico, práctica de religión, nivel de educación y estudios en autismo (Anexo 3. se anexa la ficha sociodemográfica utilizada en el proyecto).

Procedimiento de la Investigación

En calidad de autora del presente trabajo final de titulación, es necesario declarar que fui participante del proceso de socialización y recolección de datos que ejecuto el proyecto de investigación mencionado en principio. De este modo, se expone el procedimiento, desde la fase general de recolección de datos, hasta los procesos específicos pertinentes a este estudio.

Primero, se realizó un proceso de socialización con los coordinadores generales de diferentes instituciones relacionadas al tratamiento o educación de personas con TEA y/o discapacidad intelectual. Todo ello, con el objetivo final de explicar el proceso pertinente de recolección de datos, dar a conocer los beneficios del proyecto y solicitar su aprobación. Una vez conseguida dicha aprobación, se procedió con la socialización a los posibles participantes, es decir, cuidadores primarios y secundarios de niños, niñas y adolescentes con TEA y/o discapacidad intelectual de las instituciones. En este proceso, se explicó a detalle su rol como participantes, nuevamente se socializaron beneficios, se solventaron dudas y se solicitó su colaboración voluntaria.

Una vez definido el número de participantes por institución, se hizo la entrega de los sobres con el formato de consentimiento informado y los instrumentos a los diferentes coordinadores de las instituciones, quienes fueron los responsables de hacer la entrega a cada participante. Cabe mencionar que, simultáneamente se realizaron procesos de tutoría presenciales y virtuales para los participantes, con la finalidad de explicar y guiar el proceso de llenado de cada instrumento. Además, se estableció el tiempo aproximado de una semana para completar este proceso y devolver los sobres llenados a cada coordinador.

Más adelante, se retiraron los sobres cerrados de cada institución y, su información fue cargada a la base de datos general del proyecto de forma anónima. Una vez registrados los datos, se realizó el envío de una carta de interés al Mgt. David Tacuri, investigador principal por parte de la Universidad de Cuenca dentro del proyecto (Anexo 4). En dicha carta, se solicitó el acceso a la base de datos, así como, el uso y manejo de la información de los cuestionarios y variables sociodemográficas de interés. Después, se realizó el envío del protocolo a la Coordinación de Investigación y al Consejo Directivo de la Facultad de Psicología de la Universidad de Cuenca solicitando su aprobación.

Una vez aceptada la solicitud, se realizó el proceso de depuración de la base de datos, bajo los criterios de inclusión y exclusión anteriormente mencionados y, haciendo uso estricto de la información relacionada a las variables de interés. Por último, estos datos fueron digitalizados en la plataforma Excel y extrapolados al paquete estadístico SPSS v23.

Procesamiento de Datos

Una vez establecida la base de datos en el programa SPSS v23, se realizó la evaluación de confiabilidad de los instrumentos, a través del Alpha de Cronbach. A continuación, se extrajeron los datos descriptivos de las variables sociodemográficas e instrumentos (media aritmética, mediana, moda, desviación estándar, varianza y percentiles). Posteriormente, se aplicó la prueba de Kolmogórov-Smirnov para análisis de distribución. Al resultar la distribución no normal, se hizo uso de pruebas no paramétricas de comparación y correlación. En base a ello, se generaron tablas y figuras para representar la información obtenida, considerando los objetivos planteados.

Aspectos Éticos

Durante el análisis de la base de datos, la información fue procesada sin ninguna alteración y conservando el anonimato de cada participante. Además, al finalizar, los resultados se devolvieron al equipo de investigación del proyecto, garantizando la responsabilidad social de este estudio. Dicho lo anterior, se cumplió con los siguientes principios éticos planteados por APA en 2017, que son: (A) beneficencia y no maleficencia, (B) fidelidad y responsabilidad, (C) integridad y, (E) respeto por los derechos y la dignidad de las personas para garantizar la confidencialidad, voluntariedad y el anonimato de los participantes.

Estos criterios también fueron considerados por el Comité de Bioética de Educación vinculados al proyecto de investigación del cual se deriva la información extraída (Anexo 5). Igualmente, el consentimiento informado entregado por el proyecto fue el documento que garantizó la confidencialidad, privacidad, anonimato y registró de la voluntariedad de los participantes. Por consiguiente, se explicó de manera general los objetivos, metodología, los derechos y deberes de los participantes y certificó el manejo de los datos con fines académicos. A su vez, este estudio fue aprobado por el Consejo Directivo de la Facultad de Psicología, asegurando la aplicación de ética en esta investigación. Finalmente, no se suscitaron conflictos de interés.

Presentación y análisis de resultados

En el presente apartado se exhiben los resultados hallados de acuerdo con los objetivos del estudio, para una mejor presentación se ha dispuesto del uso de tablas y figuras. Así, se parte por dar respuesta a los objetivos específicos y se culmina con el objetivo general. De este modo, se pretende explicar la relación entre sobrecarga y calidad de vida relacionada a la salud en cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes con TEA.

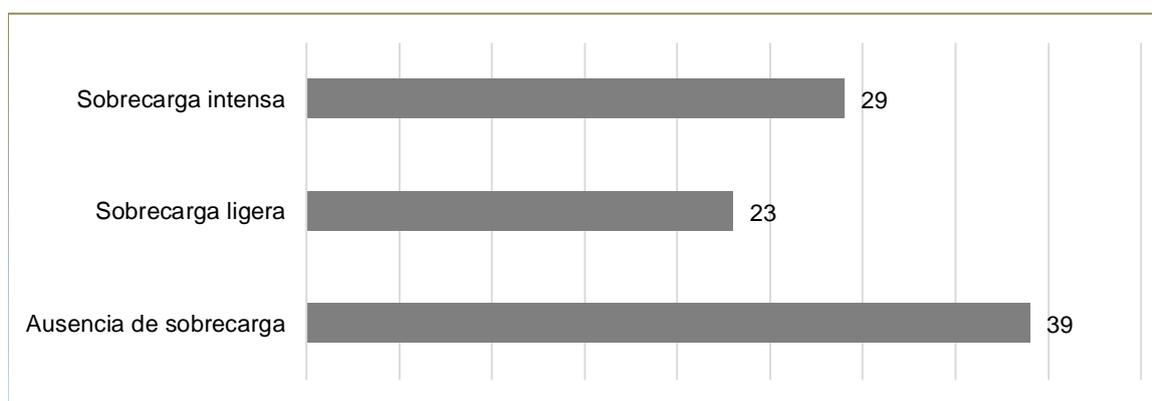
Niveles de Sobrecarga

En respuesta al primer objetivo específico, que fue identificar los niveles de sobrecarga de cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico con TEA, los resultados mostraron los siguientes niveles de sobrecarga: ausencia de sobrecarga en 39 participantes (42.85%), sobrecarga ligera en 23 participantes (25.27%) y sobrecarga intensa en 29 participantes (31.86%). Así, 52 participantes (57.14%) se encontraron entre los niveles de sobrecarga ligera o intensa (ver Figura 1).

Desde las puntuaciones directas de quienes presentaron sobrecarga, la media general fue de $M = 59.98$, $D.T. = 10.76$, valor que se encuadra dentro del nivel de sobrecarga intensa.

Figura 1

Frecuencia de casos por cada nivel de sobrecarga de cuidadores de niños con TEA



Nota. La Escala de Sobrecarga de Zarit identifica tres niveles: ausencia de sobrecarga (<46), sobrecarga ligera (47-55) y, sobrecarga intensa (>56). En este caso, se presenta el número de participantes correspondiente a cada nivel.

El análisis de los resultados sugiere que, quienes se encontraron en el nivel “ausencia de sobrecarga” no llegaron al punto de corte representativo en cuanto a la presencia notoria de

síntomas de sobrecarga, sin embargo; se encuentran dentro de una población propensa. Por otro lado, quienes presentaron “sobrecarga ligera”, se encuentran propensos a la cronificación de síntomas y por consiguiente de este nivel de sobrecarga a futuro. Mientras que, quienes presentan sobrecarga intensa, es posible que se encuentren lidiando con sintomatología física y psicológica bastante prominente, al punto de llegar a afectar gravemente su salud.

Por otra parte, los resultados coinciden con los estudios de Ingratta et al. (2020); Puente, (2019) y Ríos et al. (2022), quienes reportaron que cerca del 50% de los participantes, tuvieron sobrecarga ligera o intensa. Sin embargo, cabe mencionar que el número de participantes de dichas investigaciones fue menor al de la presente.

Además, Puente (2019) reportó en su estudio que la media general fue de $M = 56.86$. Este valor se asemeja al de esta investigación, al encuadrarse dentro del nivel de sobrecarga intensa.

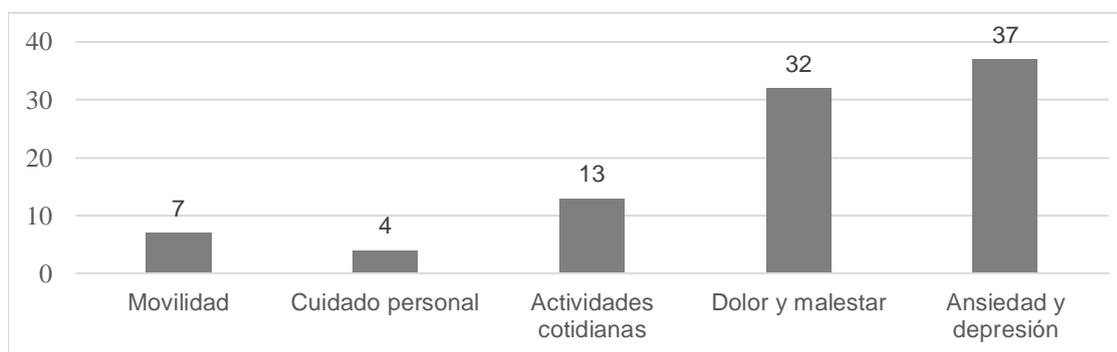
Calidad de vida relacionada a la salud

Para responder al segundo objetivo específico que fue: analizar la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) en función de las dimensiones afectadas y autovaloración del estado de salud en cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de TEA, los resultados se explicarán en función de los dos apartados correspondientes al instrumento.

En el primer apartado, referente a las dimensiones de salud afectadas, se dio como resultado que, 41 participantes (45.05%) no reflejaron ninguna afectación en alguna de las dimensiones de salud. Mientras que 50 participantes (54.94%) reportaron afectación en al menos una de las dimensiones de salud (ver Figura 2). Así, en base a los participantes que reportaron afectaciones, se reflejó que las dos dimensiones con mayor frecuencia de afectación dentro del perfil de los cuidadores fueron: ansiedad y depresión (37 afectaciones), seguida de dolor y malestar (32 afectaciones). Posteriormente, se mostraron afectadas las dimensiones: actividades cotidianas (13 afectaciones), cuidado personal (7 afectaciones) y movilidad (4 afectaciones), en ese orden respectivamente.

Figura 2

Frecuencia de afectaciones en la salud según las dimensiones de CVRS



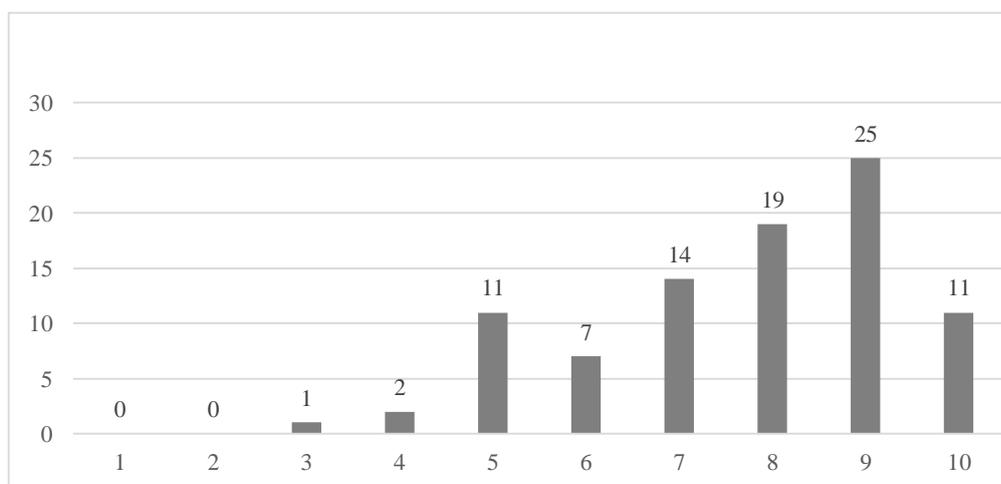
Nota 1. El instrumento EQ-5D-3L consta de dos apartados: dimensiones de salud afectadas y la escala visual análoga. Esta figura corresponde al primer apartado, así, es posible visualizar la frecuencia de afectaciones por dimensión.

Estos resultados sugieren que quienes no reportaron afectaciones, no presentan problemas en ninguna dimensión de la salud referente a la CVRS. Mientras que quienes si reportaron afectación en alguna o varias dimensiones de salud presentan problemas leves o graves en dichas dimensiones. Además, es posible explicar la elevada frecuencia en las dimensiones de ansiedad/depresión y dolor/malestar, debido a que esta sintomatología es parte del síndrome de sobrecarga derivada del rol de cuidador primario (Martínez, 2020). Asimismo, estos hallazgos corresponden con los resultados de Cahuana (2019). En este estudio, se reportó que los componentes físico y mental, resultaron mayormente afectados tanto en cuidadores primarios de niños con discapacidad y multidiscapacidad (incluido el TEA).

Por otro lado, en el segundo apartado, referente a la escala analógica visual EQ (EQ VAS), dio como resultado que en una escala del 1 al 10, (donde 10 se asemeja al mejor estado de salud imaginable y 1 corresponde al polo contrario), 69 participantes (75.82%), colocaron puntuaciones entre 7 y 10, mientras que 21 participantes (23.07%), colocaron puntuaciones entre 3 y 6 (ver Figura 3). Cabe señalar que un participante (1.09%) prefirió no contestar este apartado.

Figura 3

Frecuencia de autovaloración del estado de salud en cuidadores primarios



Nota. El instrumento EQ-5D-3L consta de dos apartados: dimensiones de salud afectadas y la escala visual análoga. Esta figura corresponde al segundo apartado, donde los participantes valoraron en una escala del 1 al 10 su estado de salud, donde 10 corresponde al mejor estado de salud posible y 1 se refiere al polo opuesto, así, es posible visualizar la distribución de la autovaloración del estado de salud de acuerdo al número de participantes.

Es decir, la mayoría de los participantes (75.82%) estiman que su estado de salud fluctúa entre bueno y excelente. Mientras que, el porcentaje restante (24.17%) tiene una apreciación subjetiva entre regular y muy malo.

De este modo, para comprender este apartado, hay que tener en cuenta que a pesar de que el constructo de calidad de vida evalúa dimensiones objetivas, también le otorga gran importancia a la valoración subjetiva. Pues el contexto cultural y expectativas individuales son factores relevantes dentro de este constructo (Rivera et al., 2017).

En tal sentido, se pueden considerar factores contextuales específicos, como la escasa importancia o prioridad que se le otorga al cuidado de la salud mental dentro del contexto nacional. Lo que se refleja en las numerosas llamadas por suicidios, intentos autolíticos y violencia intrafamiliar reportadas en 2022 (Servicio Integrado de Seguridad ECU 911, 2023). Así, la estigmatización de las enfermedades mentales representa un problema de salud pública, al ser un obstáculo para que el paciente acceda a los servicios de salud mental necesarios, produciendo que el reconocimiento de la enfermedad y la búsqueda de ayuda sea escasa o nula (Sánchez, 2016).

Razón por la cual, se puede explicar la presencia de gran porcentaje de puntajes cercanos al polo 10, a pesar de la alta prevalencia de sintomatología en el área física y mental (ver Figura 2), además de la presencia de sobrecarga en gran porcentaje en los participantes (ver Figura 1). De hecho, Vega (2021), en su revisión bibliográfica, concluyó que, Ecuador se encuentra entre uno de los países donde el síndrome de sobrecarga del cuidador primario no se conoce ni se asocia comúnmente con el TEA. Debido a que, los cuidadores se encuentran constantemente priorizando la atención para sus familiares dependientes de cuidado. Lo cual ocasiona que descuiden su propia salud, así, este síndrome pasa fácilmente desapercibido.

Por tanto, es posible decir que, al comparar la visión subjetiva de los cuidadores primarios sobre su CVRS en contraste con la valoración de las dimensiones de salud, la mayoría de las participantes no consideran relevantes las afecciones dentro de su perfil, al momento de evaluar su CVRS en la EQ VAS.

Variables Sociodemográficas, Sobrecarga y Calidad de Vida relacionada a la salud

El tercer objetivo específico refiere a identificar si las variables sociodemográficas: sexo, estado civil, nivel de ingresos económicos, nivel de educación, estudios en autismo y práctica de religión, influyen en sobrecarga y calidad de vida relacionada a la salud en cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de TEA. Para responder al mismo, se aplicó la prueba U de Mann Whitney para realizar el contraste con las variables dicotómicas y, H de Kruskal-Wallis para las variables politómicas, donde el nivel de referencia para significancia fue de .05.

Así, en cuanto a las variables dicotómicas, resultó que, «Sexo» y «Estudios en autismo» no mostraron significancia ($p > .05$), para sobrecarga ni CVRS. Mientras que, la variable «Práctica de Religión», presentó cierto nivel de significancia (.041) únicamente para sobrecarga. Por otro lado, dentro de las variables politómicas, «estado civil» e «ingresos económicos», no mostraron significancia ($p > .05$), para sobrecarga ni CVRS. Por el contrario, la variable «nivel educativo», presentó significancia notable (.028), solo para sobrecarga (Tabla 2).

Es decir, las únicas variables que resultaron representativas o influyentes en cuanto al nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios fueron: Práctica de Religión y Nivel Educativo. En tanto que, para CVRS ninguna variable resultó representativa.

Cabe mencionar que, en base a la comparación de medias, quienes practican algún tipo de religión tienen mayor nivel de sobrecarga que quienes no lo hacen. Asimismo, en cuanto al nivel educativo, los niveles: primaria y cuarto nivel, poseen las medias más altas.

Tabla 2

Comparación entre Sobrecarga, CVRS y Variables Sociodemográficas

Variables sociodemográficas (M)	Sobrecarga	<i>p</i>	Dimensiones afectadas en CVRS (M)	<i>p</i>	Autovaloración del estado de salud (M)	<i>p</i>
Sexo						
Masculino	45.75	.847	46.48	.362	45.94	.908
Femenino	53.33		31.83		47.83	
Estudios en autismo						
Si	55	.759	52	.828	82.50	.115
No	43.87		43.91		43.55	
Religión						
Si	34.62	0.041*	45.27	.847	44.43	.595
No	48.01		44.08		47.65	
Estado civil						
Casado/a	44.92	.911	43	.275	46,75	.329
Divorciado/a	53.56		55.22		36,50	
Soltero/a	44.29		50.50		47,07	
Unión libre	42.70		52.90		38,10	
Ingresos económicos						
Cerca de 2 SBU	39.59	.761	41,70	.975	38,09	.870
Cerca de 3 SBU	54.33		37,83		39,17	
Cerca de 4 SBU	44.21		43,93		45,43	
Igual al SBU	38.47		45,5		43,69	
Menos del SBU	44.93		41,77		44,56	
Nivel educativo						
Primaria	60,10	.028**	50.35	.616	58.02	.448
Secundaria	43,78		41.02		44.98	
Tecnológico	30,10		41.23		39.05	
Tercer nivel	42,99		46.49		46	
Cuarto Nivel	62,22		53.94		38.94	

Nota. La correlación es significativa en el nivel .01 (**). La correlación es significativa en el nivel .05 (*).

A continuación, se presenta el contraste con otras investigaciones, variable por variable.

En este marco, en cuanto a la variable «Sexo», a pesar de que, en este estudio, no resultaron diferencias significativas entre ambos grupos, considerando que la gran mayoría de la muestra pertenece al sexo femenino (88 participantes, 96.70 %). Es posible decir que, las mujeres son las principales encargadas de las tareas de cuidado, factor desencadenante de la división de roles de género asociados al sexo, todavía latente (García et al., 2020). Lo que

concuera con un estudio, donde se mencionó que las madres de niños y niñas con autismo son las responsables principales en tiempo y actividades de cuidado. Así, el 73.2 % de niños y niñas tienen a su madre como cuidadora primaria (López y Larrea, 2017).

Por parte de la variable «Estudios en autismo», varias investigaciones han demostrado que, el proceso de psicoeducación actúa como un factor protector ante la presencia de sobrecarga en cuidadores primarios y estado de salud en general (Ramírez y Martínez, 2017; Marante y Pozo, 2018; Martínez et al., 2018). Lo cual no se refleja en los resultados de esta investigación. Cabe recordar que, esta variable se presentó en la ficha sociodemográfica como “estudios en autismo”, no como “psicoeducación en autismo”. Sin embargo, se consideró dentro del mismo fundamento teórico, debido a que mantienen relación conceptual.

En cuanto a la variable «Religión», los resultados de esta investigación no concuerdan con los hallazgos del estudio de Reyna (2021), donde participaron cuidadores primarios de pacientes pediátricos oncológicos. Más exactamente, se obtuvo una asociación positivamente significativa entre la práctica de religión como estrategia de afrontamiento y un mayor nivel de sobrecarga en los cuidadores. Asimismo, otras estrategias como: negación, humor, desconexión, autoinculpación y desahogo, también se relacionaron con mayor sobrecarga.

De este modo, cabe mencionar que, según Huerta Ramírez y Rivera Heredia (2017), si bien es cierto que las prácticas espirituales son una fuente de apoyo para que el cuidador enfrente situaciones adversas, también, es posible que se generen ideas punitivas, de culpa y de autosacrificio. Pues, el contenido de las creencias religiosas que fundamenta la práctica es esencial, debido a que, tiene el potencial de generar sensaciones tanto de amor y comprensión como de miedo, amenaza, e incluso persecución.

Al respecto de «estado civil», este estudio no corresponde con los resultados de las investigaciones previamente indagadas. En las cuales, la calidad de vida y sobrecarga se vieron directamente afectadas por esta variable, sobre todo en cuidadores en estatus de casados o convivientes (Ale, 2021; Machicado, 2022).

Acerca de la variable «ingresos económicos», no se presentaron resultados significativos entre ingresos económicos y CVRS. Lo cual, no concuerda con lo expuesto por Romero (2016) quien mencionó que la estructura socioeconómica influye directamente sobre la calidad de vida.

Asimismo, no se presentaron diferencias significativas entre grupos con relación a sobrecarga. De modo que, este resultado coincide con el estudio de Cerquera, et al., 2014,

donde se concluyó que el estrato económico no es una variable determinante para la presencia de sobrecarga. En esta línea, hay que tomar en cuenta que, García et al. (2020) afirman que, la presencia de sobrecarga influye sobre la percepción de ingresos económicos.

Desde esta perspectiva, en la investigación de Dorado (2022), dentro de los resultados de impacto del cuidado, los cuidadores primarios de niños con TEA pertenecientes a diferentes estratos socioeconómicos consideraron a sus ingresos como insuficientes para abastecer las necesidades de sus hijos y las propias, además, en general consideran que podrían realizar algo más por su familia.

Por último, los resultados de «nivel educativo», no coinciden completamente con los resultados de las investigaciones previamente consultadas. En vista de que, existe una relación significativa con sobrecarga, pero los picos más altos se encuentran en el nivel más bajo y alto de instrucción. Mientras que, en otras investigaciones el nivel de instrucción ha resultado ser inversamente proporcional a los niveles de sobrecarga (Otavalo y Banegas, 2019; Prieto, et al., 2015).

Asimismo, en este estudio el nivel educativo no resultó significativo para CVRS. Lo que no concuerda con lo planteado por Ochoa (2021), quien hace referencia a que un alto nivel de instrucción se relaciona con una buena percepción de calidad de vida, debido a que, precede el grado de poder adquisitivo, de inserción laboral y procesos asociados al cuidado de sus hijos.

Relación entre sobrecarga del cuidador y calidad de vida relacionada a la salud

En respuesta al objetivo general, pertinente a determinar la relación entre sobrecarga y calidad de vida relacionada a la salud se empleó la prueba de correlación de Spearman de la cual se pudo apreciar que la variable sobrecarga resulta positivamente significativa sobre el apartado de dimensiones de salud afectadas en CVRS con un $p < .01$. Mientras que, sobre el apartado de autovaloración del estado de salud, la sobrecarga resultó negativamente significativa con un $p < .05$. (ver Tabla 3).

Tabla 3*Correlación Entre Sobrecarga y CVRS en Cuidadores Primarios de Infantes con TEA*

	Dimensiones afectadas en CVRS	Autovaloración del estado de salud
Sobrecarga	.440**	-.252*

Nota: La correlación es significativa en el nivel 0,01 (**). La correlación es significativa en el nivel 0,05 (*).

Esta información sugiere que el nivel de sobrecarga influye en gran medida sobre las dimensiones de: movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, ansiedad/depresión y dolor/malestar. Es decir, mientras más elevado sea el nivel de sobrecarga, existirá mayor afección en las dimensiones de salud anteriormente mencionadas.

Por otra parte, la relación entre el nivel de sobrecarga y la autovaloración del estado de salud es significativamente negativa e influyente, pero de manera limitada. Esto se explicaría indicando que mientras más elevados sean los niveles de sobrecarga, las autovaloraciones del estado de salud se corresponderán con puntuaciones cercanas al polo 1.

Estos resultados, son similares con lo planteado por García et al. (2021), quienes aseguran que la calidad de vida y sobrecarga están correlacionadas en dirección inversamente proporcional; es decir, en presencia de mayor sobrecarga experimentada por el cuidador primario, menor calidad de vida. Principalmente, esto se relaciona con el grado de intensidad con la que los cuidadores perciben las dificultades psicológicas, físicas y socioeconómicas; lo cual, puede generar una percepción negativa sobre su salud y bienestar en general (Cahuana, 2019)

Conclusiones y recomendaciones

De acuerdo con los objetivos planteados en la investigación realizada en cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista en Ecuador y, con los resultados obtenidos acerca del nivel de sobrecarga, estado de la calidad de vida relacionada a la salud y variables sociodemográficas, se puede concluir lo siguiente:

Los participantes presentaron ausencia de sobrecarga, con gran frecuencia. Sin embargo, los niveles de sobrecarga leve e intensa también fueron recurrentes, por lo que la mayoría de los participantes se encontró en uno de estos dos niveles. En cuanto a CVRS, las dimensiones con mayor frecuencia de afección fueron: ansiedad y depresión, seguida de dolor y malestar. A pesar de ello, en la autovaloración del estado de salud se reflejó variabilidad de puntuaciones, con mayor frecuencia entre siete y nueve.

En relación a las variables sociodemográficas, las únicas variables que resultaron estadísticamente significativas para el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios fueron: Práctica de religión y Nivel educativo. Cabe mencionar que, la comparación de medias reflejó que quienes no practican alguna religión presentaron mayor sobrecarga que quienes lo hacen. Además, el nivel educativo de primaria y cuarto nivel presentaron mayor sobrecarga que otros niveles. Con respecto a CVRS, ninguna variable sociodemográfica resultó significativa.

Adicionalmente, cabe destacar que el 96.7% (88 participantes) de la muestra corresponde al sexo femenino. Por tanto, no fue posible delimitar diferencias significativas entre sexos, pero es preciso decir que el rol de cuidado recae principalmente sobre las mujeres.

Finalmente, se determinó que, a mayor nivel de sobrecarga, mayor afección en las dimensiones de salud. Además, a mayor nivel de sobrecarga, menor puntuación en la autovaloración del estado de salud. Razón por la cual, se acepta la hipótesis uno. Esta afirma que, la presencia de sobrecarga incide negativamente sobre la calidad de vida relacionada a la salud en cuidadores primarios de infantes con TEA.

Cabe mencionar que, la principal limitación de este estudio sucedió al momento de la depuración del banco de datos inicial, donde se encontró que varios posibles participantes prefirieron no contestar. En consecuencia, ingente cantidad de información relevante no pudo ser considerada y la muestra fue reducida a comparación de lo esperado en principio. A pesar de ello, el número de participantes de este estudio resultó ser significativo en cotejo con otros estudios nacionales. No obstante, se recomienda una extensión investigativa en torno a este tema de estudio, que considere información de participantes de otras zonas del país a las que

esta investigación no pudo llegar, al igual que, sobre otras variables asociadas como: el nivel de gravedad de diagnóstico, grado de aceptación ante el diagnóstico por parte del cuidador, edad del infante y estrategias de afrontamiento.

Referencias

- Ale, M. (2021). Sobrecarga y calidad de vida (sf36) en familiares cuidadores de niños dependientes menores de 15 años con discapacidad física y mental atendidos en el Hospital Hipólito Unanue de Tacna, 2021. [Tesis Doctoral, Universidad Privada de Tacna]. Repositorio de la Universidad de Tacna. <https://n9.cl/d193a>
- Arias, C., & Muñoz, M. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria*, 36 (1), pp. 257-272. <https://n9.cl/w0g2o>
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Guía de consulta de los Criterios Diagnósticos del DSM-5*. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría.
- Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), pp.323–336. <https://n9.cl/ze3k9>
- Barrios, L. & Bermejo. (2021). Estrategias de fortalecimiento del área de gestión de la comunidad para la inclusión de estudiantes con discapacidad psicosocial [Tesis de Maestría, Universidad de la Costa]. Repositorio digital CUC. <https://repositorio.cuc.edu.co/handle/11323/9471>
- Becerra, P. & Vázquez, M. (2017). *Capacidad de resiliencia de las personas encargadas del cuidado primario del niño diagnosticado con un trastorno del espectro autista*. [Trabajo de Titulación previo a la obtención del título profesional en Psicología Clínica, Universidad de Cuenca]. Repositorio Universidad de Cuenca. <https://n9.cl/2n8i8>
- Bertel, A. (2020). Riesgo para enfermar y sobrecarga del cuidador principal del anciano dependiente. *Revista Ciencias Biomédicas*, 3(1), pp.77–85. <https://doi.org/10.32997/rcb-2012-3170>
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C. & Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*, 137(5), 657-665. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>
- Bodalo, E. (2010). Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia*, 10(1), pp.85–97. <https://doi.org/10.5218/prts.2010.0007>
- Caguana, E. (2017). *Perfil psicológico y sociodemográfico de los cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista*. [Trabajo de graduación previo a la obtención de título, Universidad de Azuay]. Repositorio Institucional de la Universidad del Azuay. <https://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/6564/1/12658.pdf>
- Cahuana, M. (2019). Carga subjetiva y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con discapacidad y niños con multidiscapacidad. *Revista de Psicología*, 6(2). <http://35.161.26.73/index.php/psicologia/article/view/152>
- Carpio, R., Rodríguez, L., & Yu, M. (2015). Estudio de la filiación religiosa en Ecuador. *Ciencias Pedagógicas e Innovación*, 3(2), pp.113-118. <https://n9.cl/pfrxc>

Centers for Disease Control and Prevention. (2022). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *MMWR Editorial Board*, 70(11), pp.1-7. <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/70/ss/pdfs/ss7011a1-H.pdf>

Cerquera, A., Granados, F. & Galvis, M. Relación entre estrato económico y sobrecarga en cuidadores de pacientes con Alzheimer. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 42, pp. 127-137.

<https://www.redalyc.org/pdf/1942/194230899009.pdf>

Cunningham, C. & Davis, H. (1988). *Trabajar con los padres: marcos de colaboración*. Siglo XXI y Ministerio de Educación y Ciencia.

Chou, R., Chu, H., Tseng, L. & Lu, B. (2003). The Measurement of Caregiver Burden. *Journal of Medical Sciences (Taiwan)*, 23(2), pp.73-82. <https://n9.cl/fyzow>

Del Pilar, A. & Melo, D. (2021). Una mirada a la discapacidad psicosocial desde las ciencias humanas, sociales y de la salud. *Hacia la Promoción de la Salud*, 26(1), pp. 69-83. <https://doi.org/10.17151/HPSAL.2021.26.1.7>

Díaz, E., Rodríguez, Y., Sánchez, Y. & Dunn, E. (2020). Calidad de vida en el cuidador primario informal familiar del niño con parálisis cerebral profunda. *Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación*, 12(1), pp. 1-11. <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedfisreah/cfr-2020/cfr201a.pdf>

Díaz, S. & Quenoran, V. (2021). Cuidador principal y la discapacidad en el Ecuador: un enfoque de revisión. *Ocronos*, 4(3), pp.88. <https://revistamedica.com/cuidador-principal-discapacidad/>

Dueñas, E., Anggeline, M., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, S. & Herrera, J. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*. 37(2). <https://n9.cl/u7od7>

Ezzat, O., Bayoumi, M. & Samarkandi, O. (2017). Quality of Life and Subjective Burden on Family Caregiver of Children with Autism. *American Journal of Nursing Science*, 6(1), pp.33. <https://n9.cl/561iq>

Ferreira, C., Vitor, J. & Ribeiro, P. (2019). Cuidadores formales y asistencia paliativa desde la mirada de la bioética. *Revista Bioética*, 27(3), pp.535–541. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019273338>

García, D., Delgado, A. & Sánchez, J. (2021). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 20(2), pp.3–5. <https://masd.unbosque.edu.co/index.php/CHP/article/view/3666>

García, K., Quintero, S., Trespalcios, S. & Fernández, M. (2021). Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *Gac Méd Caracas*, 129(1), pp.65-73. <https://n9.cl/qf3vl>

Gines, K. (2020,27, septiembre). La importancia de las redes de apoyo. *Unidos*. <https://www.unidos.com.mx/la-importancia-de-las-redes-de-apoyo/>

Gómez, E., Calvo, A., Dosman, B. & Ángulo, M. Sobrecarga del cuidado y morbilidad sentida en cuidadores de niños con discapacidad. (2019) *Duazary*, 16(1), pp.67-78. <https://n9.cl/5jpw>

Herdman, M. & Baró, E. (2000). *La medición de la calidad de vida: fundamentos teóricos*. Jarpyo Editores.

Hernández, R., Fernandez, C. & Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. McGraw-Hill / Interamericana Editores. <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>

Hervás, A. (2016). Un autismo, varios autismos: variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 62 (1), pp9-14. <https://n9.cl/pky1v>

Huerta, Y. & Rivera, M. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9 (2017), pp.70–81. <https://n9.cl/zi717>

Ingratta, A., Bula, A., Cordero, F., & Bertinat, M. (2020). Calidad de vida y sobrecarga del cuidador en madres de niños con trastorno del espectro autista. *Anuario de Investigación*, 7 (7), 165-167. <https://n9.cl/9zo0e>

Jones, L., Hastings, R., Totsika, V., Keane, L. & Rhule, N. (2014). Child Behavior Problems and Parental Well-Being in Families of Children with Autism: The Mediating Role of Mindfulness and Acceptance. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), pp.171–185. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24679352/>

López, S., Larrea, M., Breilh, J. & Tillería, Y. (2020). La determinación social del autismo en población infantil ecuatoriana. *Revista Ciencias de la Salud*, 18, pp.1-27. <https://n9.cl/fw4bjb>

López, S. & Larrea, M. (2017). Autismo en Ecuador: un Grupo Social en Espera de Atención. *Rev. Ecuat. Neurol*, 26(3), pp.205. <https://n9.cl/y445e>

López, M., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A., Carmona, J. & Alonso, F. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de La Familia*, 2(7), pp.332–334. <https://n9.cl/stksi>

Luque, A. (2017). Sobrecarga del cuidador y la aceptación de los padres frente a la discapacidad de sus hijos. [Tesis de maestría, Universidad Nacional de San Agustín]. Repositorio digital UNAS. <https://n9.cl/lk5il>

Machicado, S. (2022). Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia del centro de salud mental comunitario La Heroica, Tacna. [Tesis de grado, Universidad Privada de Tacna]. Repositorio de la Universidad de Tacna. <https://n9.cl/mwx1s>

Marante, E., & Pozo, L. (2018). Efectividad de intervención educativa en sobrecarga del cuidador de adultos mayores dependientes. *Revista Cubana de Enfermería*, 34(4), pp.1-13. <https://n9.cl/1r061>

Martínez, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(1), pp.97–100. <https://n9.cl/siah3>

Martínez, L., Lorenzo, A. & Llantá, M. (2018). Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 18(1), pp.126-137. <https://n9.cl/ghrkn>

Ministerio de Salud Pública. (2017). Trastornos del espectro autista en niños y adolescentes: detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento: Guía de Práctica Clínica. *Editogran-Medios Públicos EP*. 1(1) pp.10. <https://n9.cl/zp85y>

Ochoa, D. (2021). Severidad de autismo en hijos menores de 12 años y niveles de depresión y estrés parental. *Riobamba.Ecuador.2019. La Ciencia al Servicio de la Salud*, 12(1), p. 90 – 99. <https://n9.cl/qoq4c>

Organización de las Naciones Unidas. (2014). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Guía de formación N.19. <https://n9.cl/psudx>

Organización Mundial de la Salud. (2, de diciembre del 2022). Discapacidad y salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

Organización Mundial De La Salud. (2022,30 de marzo). Autismo. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Otavalo, M. & Banegas, K. (2019). Prevalencia del Síndrome de Sobrecarga y las estrategias de afrontamiento en los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos en el Centro de acogida para niños con cáncer “EMAUS”. [Tesis de fin de grado, Universidad Del Azuay]. Repositorio de la Universidad del Azuay. <https://n9.cl/2c3q4>

Pino, A., Belenchón, M., Sierra, P. & Livianos, L. (2008). Trastorno bipolar y psicoeducación: desarrollo de un programa para clínicos. Editorial Club Universitario. <https://n9.cl/hii7n>

Pizarro, A. (2022). Psicoeducación en padres de niños con trastornos del neurodesarrollo con estrés parental. [Trabajo de Suficiencia Profesional, Universidad de Lima]. Repositorio digital de la Universidad de Lima. <https://n9.cl/lcx0t>

Puente, M. (2019). *Sobrecarga en los cuidadores informales de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista* [Trabajo de titulación, modalidad proyecto de investigación, Universidad Central Del Ecuador]. Repositorio Institucional de la Universidad Central Del Ecuador. <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/19699/1/T-UCE-0007-CPS-191.pdf>

Prieto, S., Arias, N., Villanueva, E. & Jiménez, C. (2015). Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Med Int Méx*, 31, pp. 660-668. <https://n9.cl/x7a4p>

Quinche, A. & Ríos, A. (2017). Relación del síndrome del cuidador con la funcionalidad familiar de personas con discapacidad, Loja, 2016. *Revista científica digital INSPILIP V*. (1)1, pp.1-22. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-987730>

Ramirez, A., & Martínez, J. (2017). Psicoeducación y mindfulness para la disminución de la sobrecarga en cuidadores informales de niños con cáncer. [Trabajo de fin de grado, Universidad de la Sabana]. Repositorio digital de la Universidad de la Sabana. <https://intellectum.unisabana.edu.co/handle/10818/30811>

Restrepo, J., Castañeda, T., Gómez, M. & Molina, D. (2022). Salud mental de cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo durante la pandemia. *Neurología Argentina*, 14(4), pp.1-9. <https://n9.cl/hfln0>

Reyna, P. (2021). El síndrome de sobrecarga y las estrategias de afrontamiento en cuidadores principales de pacientes oncológicos pediátricos. [Trabajo de titulación, Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas]. Repositorio digital UPC. <https://n9.cl/8fsyk>

Ríos, H., Votte, A., Peña, M., Cabrera, M., & Alvarado, L. (2022). Sobrecarga en cuidadores primarios de familiares con trastorno del espectro autista. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 6(6), 4669-4686. <https://n9.cl/f9tpg>

Rivera, F., Ceballos, P. & Vílchez, V. (2017). Calidad de Vida Relacionada con Salud y Riesgos Psicosociales: conceptos relevantes para abordar desde la Enfermería. *Índex de Enfermeria*, 26(1-2). <https://n9.cl/aslww>

Rogero, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 3(1), pp.402-404. <https://scielo.isciii.es/pdf/resp/v83n3/original2.pdf>

Romero, M. (2016). *Factores socioeconómicos y calidad de vida relacionada con la salud: un análisis multinivel*. [Tesis doctoral, Universidad Nacional de Colombia]. Repositorio Institucional Universidad Nacional de Colombia. <https://n9.cl/1hx52>

Ruiz, E. (2013). La figura del cuidador principal. Apoyo de enfermería. *Revista Enfermería Castilla y León*, 5(1), pp.2. <https://n9.cl/wxeq0>

Sánchez, M. (2016). Estigma En los Profesionales de Salud Mental. [Tesis de maestría, Universitat Jaume]. Repositorio digital Universitat Jaume. <https://n9.cl/qwhez>

Servicio Integrado de Seguridad ECU 911. (2023). En 2022, se atendieron 3.630.978 emergencias en el país. Informe Anual 2022. <https://n9.cl/4cfin>

Sucozhañay, V. (2020). *Procesos de intervención en niños con trastorno del espectro autista: revisión sistemática de la literatura* [Trabajo previo a la obtención del título de Máster en Neuropsicología, Universidad del Azuay]. Repositorio de la Universidad del Azuay. <https://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/10427/1/16053.pdf>

Tartaglino, M. & Stefani, D. (2006). Cuidador Informal de Pacientes con Demencia: Avances de investigaciones en los últimos 20 años. *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*, 52(1), pp. 9-18. <https://n9.cl/0zbih>

Tartaglino, M., Feldberg, C., Hermida, P., Heisecke, S., Dillon, C., Ofman, S., Nuñez, M. & Somale, V. (2020). Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades

psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Sociedad Neurológica Argentina*, 12(1), pp. 27–35. <https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2019.11.003>

Torres, B., Agudelo, M., Pulgarín, A., Berbesi, D. (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. *Universidad y Salud*, 20(3). <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v20n3/2389-7066-reus-20-03-00261.pdf>

The Euroqol Group. (2021, Abril 1). *EQ-5D User Guides*. <https://euroqol.org/publications/user-guides/>

Urzúa M. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*, 138(3), pp.358–365. <https://n9.cl/c4qp8>

Zambrano, R., Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(1), pp.26–39. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80615418005>

Zarit, S., Orr, N. & Zarit, J. (1987). The Hidden Victims of Alzheimer's Disease: Families under Stress. *Health & Social Work*, 12(3), pp.236–236. <https://doi.org/10.1093/HSW/12.3.236>

Anexos

Anexo A. Escala de Sobrecarga de Zarit

  UNIVERSIDAD DE CUENCA	ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT	Cód: _____ Fecha: _____			
<p>A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.</p> <p>Puntuación: 0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre</p>					
PREGUNTA	0= Nunca	1= Rara vez	2= Algunas veces	3= Bastantes veces	4= Casi Siempre
1. ¿Piensa que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Se siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Cree que la situación actual afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?					
12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar? 22					
22. Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar					
TOTAL:					

Anexo B. EQ-5D-3L

  <small>UNIVERSIDAD DE CUENCA</small>	Cuestionario de salud EuroQol-5D (EQ5D)	Cod:
		Fecha:

Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describa su estado de salud en el día de hoy

Movilidad

No tengo problemas para caminar	
Tengo algunos problemas para caminar	
Tengo que estar en la cama	

Cuidado personal

No tengo problemas con mi cuidado	
Tengo algunos problemas para lavarme	
No puedo lavarme o vestirme solo	

Actividades cotidianas

No tengo problemas para realizar mis actividades	
tengo algunos problemas para realizar	
No puedo realizar mis actividades cotidianas	

Dolor y malestar

No tengo dolor ni malestar	
Tengo dolor o malestar moderado	
Tengo mucho dolor o malestar	

Angustia y depresión

No me siento angustiado (a) ni deprimido	
Me siento algo angustiado (a) o deprimido	
Siento mucha angustia o depresión	

TERMÓMETRO EUROQOL DE AUTOVALORACIÓN DEL ESTADO DE SALUD

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY. Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice «Su estado de salud hoy» hasta el punto del termómetro que en su opinión indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY.

Su estado de salud hoy

El mejor estado de salud imaginable

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

El peor estado de salud imaginable

Anexo C. Ficha Sociodemográfica completa.

Ciudad:		Fecha:		Código:					
Historia Clínica del niño/a adolescente									
Tiempo de embarazo (número de semanas)	APGAR:		Tipo de Parto		Al nacer:		Duración	Lugar	
			Natural	Cesárea	Peso	Talla			
						.gr	.cm		
Tuvo problemas durante el embarazo:			Necesitó de cuidados especiales durante el embarazo:			Tuvo alguna infección durante el embarazo:			
No	Si	Cual	No	Si	Cual	No	Si	Cual	
Consumió suplementos de Vitaminas durante el embarazo:		No	Si	Ácido fólico	Hierro	Calcio	Complejo B	Multivitamínico	Otros:
¿Tuvo que consumir antibióticos durante el embarazo?				Consumió alcohol o sustancias psicotrópicas durante el embarazo:		Consumió tabaco durante el embarazo:			
No	Si	Cual	Dosis	Si	No	Si	No		
¿Recibió anestesia para su parto?:			¿Tuvo complicaciones durante el parto?:			¿Necesitó cuidados especial al nacer?:			
No	Si	Cual	No	Si	Cual	No	Si	Cual	
Su hijo/a ha presentado una enfermedad del sistema nervioso central, cómo:			<input type="checkbox"/> Derrame cerebral <input type="checkbox"/> Epilepsia <input type="checkbox"/> Lesión en la cabeza <input type="checkbox"/> Trastorno del movimiento <input type="checkbox"/> Otro:			<input type="checkbox"/> Esclerosis múltiple <input type="checkbox"/> Tumor cerebral <input type="checkbox"/> Traumatismo craneal severo <input type="checkbox"/> Parálisis cerebral			
Su hijo/a ha presentado una enfermedad del sistema nervioso central, cómo:			<input type="checkbox"/> Diabetes mellitus <input type="checkbox"/> Deficiencia de vitamina B12			<input type="checkbox"/> Hipotiroidismo <input type="checkbox"/> Otros desórdenes metabólicos:			
Su hijo/a ha presentado una enfermedad del sistema nervioso central, cómo:			<input type="checkbox"/> Derrame cerebral <input type="checkbox"/> Epilepsia <input type="checkbox"/> Lesión en la cabeza <input type="checkbox"/> Trastorno del movimiento			<input type="checkbox"/> Esclerosis múltiple <input type="checkbox"/> Tumor cerebral <input type="checkbox"/> Traumatismo craneal severo <input type="checkbox"/> Parálisis cerebral			
Su hijo/a ha presentado alguna enfermedad importante antes de los 4 años:			Su hijo/a ha presentado alguna alergia:			Su hijo/a ha presentado alguna convulsión:			
No	Si	Cual	No	Si	Cual	No	Si	De ser "Si" conteste lo siguiente:	
Por favor señale todas las características que haya presentado:		Edad de aparición:			Frecuencia de episodios:				
		<input type="checkbox"/> Generalizada (todo el cuerpo)			<input type="checkbox"/> Localizada (una parte del cuerpo)				
		<input type="checkbox"/> Con pérdida de conciencia			<input type="checkbox"/> Sin pérdida de conciencia				
		<input type="checkbox"/> Con fiebre			<input type="checkbox"/> Sin fiebre				
		<input type="checkbox"/> Con pérdida de control de esfínteres			<input type="checkbox"/> Sin pérdida de control de esfínteres				
		<input type="checkbox"/> Con pérdida de la habilidad de comunicarse			<input type="checkbox"/> Sin pérdida de habilidad de comunicarse				
		<input type="checkbox"/> Con mordida de la lengua			<input type="checkbox"/> Sin mordida de la lengua				
<input type="checkbox"/> Con facilidad de despertar			<input type="checkbox"/> Dificultad al despertar						
<input type="checkbox"/> Duración de minutos			<input type="checkbox"/> Duración de segundos						
¿Actualmente su hijo/a consume algún medicamento?:			No	Si	Especificar:				

Peso: <input style="width: 80%;" type="text"/>	Talla: <input style="width: 80%;" type="text"/>			
¿A qué edad su hijo/a controló esfínteres?:	¿Su hijo/a ha tenido períodos de incontinencia?:	No	Si	Frecuencia
¿Cuántas horas duerme su hijo/a actualmente?:	¿Tiene su hijo/a algún problema de sueño?:	¿Tiene su hijo/a algún problema de alimentación?:		¿Tiene su hijo/a alguna restricción de alimentación?:
	No Si Cual	No Si Cual		No Si Cual

Califique del 0 al 10, siendo 0 Nada y 10 Excesivo. ¿Su hijo/a presenta alguno de estos problemas?:

Problemas de ansiedad (son conductas que muestran miedos y preocupaciones):										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Problemas de agresividad (violencia física o verbal, hacia sí mismo o hacia otro):										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Problemas de depresión (conductas que muestran tristeza, llanto, aislamiento, pérdida de placer por actividades que antes le resultaban placenteras):										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Problemas de irritabilidad (tendencia a enojarse, irritarse sin causa justificada):										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Problemas de hiperactividad (inquietud motora excesiva para su edad):										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Problemas de impulsividad (tendencia a actuar, sentir o reaccionar sin pensar o reflexionar):										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Problemas de Atención (poca concentración, se distrae con facilidad):										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Problemas gastrointestinales (nauseas, estreñimiento, vómito, intolerancias, dolor estomacal...)										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Problemas de hiposensibilidad (baja sensibilidad de alguno de los sentidos)										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Problemas de hipersensibilidad (alta sensibilidad de alguno de los sentidos)										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Otros problemas:		Cuáles:
No	Si	

En su familia ampliada ¿existe algún antecedente psiquiátrico o	<input type="checkbox"/> Trastorno del lenguaje <input type="checkbox"/> Hiperactividad <input type="checkbox"/> Depresión	Cuál(es) otro(s):
---	--	-------------------

enfermedad mental en algún pariente? <input type="checkbox"/> Otro: _____																											
En su familia ampliada, ¿existe algún diagnóstico del espectro del autismo en algún pariente?		No <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/>	Parentesco: _____																								
En su familia ampliada, ¿hay alguien con diagnóstico de discapacidad intelectual?		No <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/>	Parentesco: _____																								
Causa de la discapacidad: _____		Porcentaje de la discapacidad: _____																									
Su hijo/a ha vivido acontecimientos importantes, señale todos los que haya vivido:																											
<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 50%; border: none;"><input type="checkbox"/> Cambios de casa</td> <td style="width: 50%; border: none;"><input type="checkbox"/> Separaciones</td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Cambios de colegio</td> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Divorcio</td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Cambios de terapeuta</td> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Nacimiento de hermanos</td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Cambios en la dinámica familiar - (muerte de un miembro de la familia)</td> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Independencia del hogar de miembros familiares (hermanos, tíos, abuelos...)</td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Cambios del cuidador principal)</td> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Otros: _____</td> </tr> </table>				<input type="checkbox"/> Cambios de casa	<input type="checkbox"/> Separaciones	<input type="checkbox"/> Cambios de colegio	<input type="checkbox"/> Divorcio	<input type="checkbox"/> Cambios de terapeuta	<input type="checkbox"/> Nacimiento de hermanos	<input type="checkbox"/> Cambios en la dinámica familiar - (muerte de un miembro de la familia)	<input type="checkbox"/> Independencia del hogar de miembros familiares (hermanos, tíos, abuelos...)	<input type="checkbox"/> Cambios del cuidador principal)	<input type="checkbox"/> Otros: _____														
<input type="checkbox"/> Cambios de casa	<input type="checkbox"/> Separaciones																										
<input type="checkbox"/> Cambios de colegio	<input type="checkbox"/> Divorcio																										
<input type="checkbox"/> Cambios de terapeuta	<input type="checkbox"/> Nacimiento de hermanos																										
<input type="checkbox"/> Cambios en la dinámica familiar - (muerte de un miembro de la familia)	<input type="checkbox"/> Independencia del hogar de miembros familiares (hermanos, tíos, abuelos...)																										
<input type="checkbox"/> Cambios del cuidador principal)	<input type="checkbox"/> Otros: _____																										
Número total de cambios: _____																											
En caso de que su hijo/a tenga diagnóstico de discapacidad intelectual o espectro del autismo por favor responda lo siguiente:																											
Fecha de diagnóstico	Discapacidad Intelectual DD MM AAAA	Edad	Trastorno del espectro autista DD MM AAAA	Edad																							
¿Qué profesionales participaron en el diagnóstico de su hijo/a?																											
<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 50%; border: none;"><input type="checkbox"/> Psicólogo/a</td> <td style="width: 50%; border: none;"><input type="checkbox"/> Pediatra</td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Psicopedagogo/a</td> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Terapeuta de Lenguaje</td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Neurólogo/a</td> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Educador especial</td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Psiquiatra</td> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Terapeuta ocupacional</td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Otro: _____</td> <td></td> </tr> </table>				<input type="checkbox"/> Psicólogo/a	<input type="checkbox"/> Pediatra	<input type="checkbox"/> Psicopedagogo/a	<input type="checkbox"/> Terapeuta de Lenguaje	<input type="checkbox"/> Neurólogo/a	<input type="checkbox"/> Educador especial	<input type="checkbox"/> Psiquiatra	<input type="checkbox"/> Terapeuta ocupacional	<input type="checkbox"/> Otro: _____															
<input type="checkbox"/> Psicólogo/a	<input type="checkbox"/> Pediatra																										
<input type="checkbox"/> Psicopedagogo/a	<input type="checkbox"/> Terapeuta de Lenguaje																										
<input type="checkbox"/> Neurólogo/a	<input type="checkbox"/> Educador especial																										
<input type="checkbox"/> Psiquiatra	<input type="checkbox"/> Terapeuta ocupacional																										
<input type="checkbox"/> Otro: _____																											
Número de profesionales consultados previo al diagnóstico: _____		Número de diagnósticos previos: _____																									
Actualmente, su hijo recibe algún tipo de tratamiento:																											
		No (pase a la preg. A) <input type="checkbox"/>	Si (pase a la preg. B) <input type="checkbox"/>																								
PREGUNTA A: Si su respuesta fue negativa, señale las posibles causas:																											
<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 50%; border: none;"><input type="checkbox"/> No requiere</td> <td style="width: 50%; border: none;"><input type="checkbox"/> Falta de profesionales</td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Decisión propia</td> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Falta de tiempo</td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Miedo a Covid</td> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Descuido</td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Económicas</td> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Otra: _____</td> </tr> </table>				<input type="checkbox"/> No requiere	<input type="checkbox"/> Falta de profesionales	<input type="checkbox"/> Decisión propia	<input type="checkbox"/> Falta de tiempo	<input type="checkbox"/> Miedo a Covid	<input type="checkbox"/> Descuido	<input type="checkbox"/> Económicas	<input type="checkbox"/> Otra: _____																
<input type="checkbox"/> No requiere	<input type="checkbox"/> Falta de profesionales																										
<input type="checkbox"/> Decisión propia	<input type="checkbox"/> Falta de tiempo																										
<input type="checkbox"/> Miedo a Covid	<input type="checkbox"/> Descuido																										
<input type="checkbox"/> Económicas	<input type="checkbox"/> Otra: _____																										
PREGUNTA B: Con qué profesional y hace cuánto tiempo recibe tratamiento:																											
<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 50%; border: none;">Profesional</td> <td style="width: 50%; border: none;">Tiempo</td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Psicólogo/a</td> <td style="border: none;"></td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Psicopedagogo/a</td> <td style="border: none;"></td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Neurólogo/a</td> <td style="border: none;"></td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Psiquiatra</td> <td style="border: none;"></td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Otro: _____</td> <td style="border: none;"></td> </tr> </table>		Profesional	Tiempo	<input type="checkbox"/> Psicólogo/a		<input type="checkbox"/> Psicopedagogo/a		<input type="checkbox"/> Neurólogo/a		<input type="checkbox"/> Psiquiatra		<input type="checkbox"/> Otro: _____		<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 50%; border: none;">Profesional</td> <td style="width: 50%; border: none;">Tiempo</td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Pediatra</td> <td style="border: none;"></td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Terapeuta de Lenguaje</td> <td style="border: none;"></td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Educador especial</td> <td style="border: none;"></td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Terapeuta ocupacional</td> <td style="border: none;"></td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><input type="checkbox"/> Otro: _____</td> <td style="border: none;"></td> </tr> </table>		Profesional	Tiempo	<input type="checkbox"/> Pediatra		<input type="checkbox"/> Terapeuta de Lenguaje		<input type="checkbox"/> Educador especial		<input type="checkbox"/> Terapeuta ocupacional		<input type="checkbox"/> Otro: _____	
Profesional	Tiempo																										
<input type="checkbox"/> Psicólogo/a																											
<input type="checkbox"/> Psicopedagogo/a																											
<input type="checkbox"/> Neurólogo/a																											
<input type="checkbox"/> Psiquiatra																											
<input type="checkbox"/> Otro: _____																											
Profesional	Tiempo																										
<input type="checkbox"/> Pediatra																											
<input type="checkbox"/> Terapeuta de Lenguaje																											
<input type="checkbox"/> Educador especial																											
<input type="checkbox"/> Terapeuta ocupacional																											
<input type="checkbox"/> Otro: _____																											
Para PREGUNTA A Y PREGUNTA B: ¿Ha recibido anteriormente otro tipo de tratamiento que actualmente no reciba?																											
		Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	¿Cuál y por cuánto tiempo?: _____																								

Cuestionario sociodemográfico padres						Código:	
Fecha:	Ciudad:	Parroquia:	Años de residencia:		Sexo:		
Edad:	Fecha de nacimiento		DD/MM/AAAA		Nacionalidad:		Doble nacionalidad
Estado civil	Soltero/a	Casado/a	Divorciado/a	Viudo/a	Autoidentificación étnica		
					<input type="checkbox"/> Indígena; <input type="checkbox"/> Afroecuatoriano/a; <input type="checkbox"/> Mestizo/a; <input type="checkbox"/> Mulato/a; <input type="checkbox"/> Blanco/a; <input type="checkbox"/> Montubio/a; <input type="checkbox"/> Otros: _____		
N° de hijos	N° nietos						
	N° de personas que viven con usted						
Sus ingresos son:	Menos del SBU (<400)	Igual al SBU (400)	Cerca de 2 SBU (800)	Cerca de 3 SBU (1200)	Cerca de 4 SBU (1600)	Igual o mayor a 5 SBU (≥ 2000)	
Nivel de educación	Primaria	Secundaria	Tecnológico	Tercer nivel	Cuarto nivel	Tiene estudios en autismo	Si
							No
Lengua materna	Otros idiomas		Si	No	Religión	Si	No
						Cuál?	
Tipo de Sangre	Ha sido diagnosticado con Covid-19		Si	No	Prueba aplicada	Sus convivientes fueron diagnosticados con Covid-19	
Su sintomatología fue:		Sin síntomas	Leves	Moderados	Grave	Muy grave	
Usted se ha vacunado ante el Covid-19		Si	No	Se vacunó con todas las dosis	Si	No	Mes en que recibió la última dosis
						Vacuna (nombre)	
Tiene alguna enfermedad médica diagnosticada		Si	No	Esta enfermedad está siendo tratada	Si	No	Siente que esta enfermedad limita su vida
Cuántas horas al día usted duerme		A qué hora aprox. se acuesta		A qué hora aprox. se despierta		Del 1 al 10 cómo valora la calidad de su sueño	
Indique la frecuencia de los siguientes hábitos		Dos veces por semana	Al menos una vez a la semana	Al menos una vez al mes	Rara vez	En eventos puntuales	
Consumo alcohol							
Hace ejercicio							
Comparte con familiares							
Comparte con amigos							
Vive su espiritualidad							

Profesión actual:	Tipo de contrato:	<input type="checkbox"/> Empresario /autónomo	<input type="checkbox"/> Tiempo completo	<input type="checkbox"/> Tiempo parcial
Por favor indique siempre los años trabajados en cada grupo , no importa las horas, sólo sume y ponga un aproximado de años				Nº de años laborables
Obrero no especializado, trabajo de campo, jardinero, camarero, conductor, operador de centralita, cuidador, niñera, trabajadora doméstica, etc				
Artesano u obrero especializado, empleado simple, cocinero, sastre, auxiliar de enfermería, militar, peluquero, representante comercial, etc.				
Comerciante, empleado con tareas intelectuales, religioso, agente de comercio, agente inmobiliario, maestro, músico, etc.				
Comerciante, empleado con tareas intelectuales, religioso, agente de comercio, agente inmobiliario, maestro, músico, etc.				
Director de una gran empresa, trabajo de alta responsabilidad, político, docente universitario, juez, cirujano, investigador, etc.				

Actividades con frecuencia semanal	Menor o igual a 2 veces por semana	Mayor o igual a 3 veces por semana	Años
Lectura de periódicos y semanales			
Actividades domésticas (cocinar, lavar platos, planchar, limpiar la casa, etc.)			
Conducción (excluidas las bicicletas)			
Actividades de entretenimiento (bailes, deporte, caza, ajedrez, crucigramas, billar, numismática, etc..)			
Uso de nuevas tecnologías (cámaras digitales, ordenadores, internet, etc.)			

Actividades con frecuencia mensual	Menor o igual a 2 veces por mes	Mayor o igual a 3 veces por mes	Años
Actividades sociales (cenas con amigos, clubes de ocio, partidos políticos, asociaciones culturales, parroquia, etc.)			
Cine o teatro			
Cuidado del huerto, jardinería, coser, bricolaje, fontanería, bordar, etc.			
Cuidado de los nietos/de los padres de edad avanzada			
Actividades de voluntariado			
Actividades artísticas (música, canto, pintura, teatro, fotografía, etc.)			

Actividades con frecuencia anual	Menor o igual a 2 veces por año	Mayor o igual a 3 veces por año	Años
Exposiciones, conciertos, conferencias			
Viajes varios días			
Lectura de libros			

Actividades con frecuencia fija	Nunca/rara vez	A menudo siempre	Años
Cuidado de animales domésticos			
Gestión de cuenta bancaria			

Anexo D. Carta de solicitud de base de datos

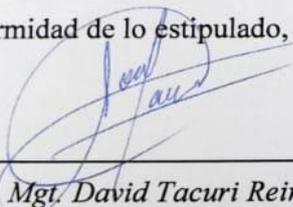
Cuenca, 08 de julio de 2022

CARTA DE INTERÉS

De mi consideración. –

Luego de un cordial y atento saludo, la estudiante del 8vo ciclo de la carrera Licenciatura en Psicología de la Facultad de Psicología de la Universidad de Cuenca, María Cristina López Solís, con número de cédula 0107404501, autora del Trabajo Final de Titulación (TFT) cuyo título es **“Relación entre sobrecarga y calidad de vida en cuidadores primarios de niños/as y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista en el Ecuador, en el periodo 2022-2023”** y, por otra parte, el Mgt. David Tacuri Reino, con número de cédula. 0104886221, en calidad de investigador y director en la Universidad de Cuenca del proyecto de investigación *“Influencia de la identidad étnica de los cuidadores en el afrontamiento de las dificultades comportamentales en menores con TEA y en niños con discapacidad intelectual”*, quienes libre y voluntariamente convienen firmar la presente carta de interés, para realizar este estudio con enfoque cuantitativo, de corte transversal, con alcance correlacional y, con el objetivo general de determinar la relación entre sobrecarga y calidad de vida relacionada a la salud en cuidadores primarios de niños y adolescentes con diagnóstico de TEA en Ecuador, periodo 2022-2023.

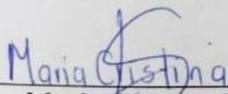
Las partes implicadas expresan la voluntad de comprometer sus esfuerzos y responsabilidad formal para el cumplimiento y éxito en la ejecución del presente trabajo. Para constancia y conformidad de lo estipulado, firman la presente, en tres ejemplares de igual contenido,



Mgt. David Tacuri Reino
**Director e investigador del proyecto
de investigación**



Dr. Silvia López
Docente de la materia TFT I



María Cristina López Solís
Estudiante

Anexo E. Aprobación COBIAS del proyecto

2.  UCuenca / COBIA

UNIVERSIDAD DE CUENCA
COMITÉ DE BIOÉTICA EN INVESTIGACIÓN DEL ÁREA DE LA SALUD

Oficio Nro. UC-COBIAS-2022-057
Cuenca, 24 de enero de 2022

Investigadores:
David Tacuri
Lila Angélica Adana Díaz
Dilan Alejandro Andrango Guerrón
Cesar Guillermo Parra Gaete
Diego Fernando Rivera Camacho
Alejandra Cuadros López
Presente

De mi consideración:
El Comité de Bioética en Investigación del Área de la Salud de la Universidad de Cuenca, le informa que su protocolo de investigación con código **2021-123EO-I**, titulado *"Influencia de la identidad étnica de los cuidadores en el afrontamiento de las dificultades comportamentales en menores con TEA y en niños con discapacidad intelectual"* se encuentra **APROBADO**, en la sesión ordinaria Nro.181 con fecha 24 de enero de 2022.

El protocolo se aprueba, en razón de que cumple con los siguientes parámetros:

- Los objetivos planteados en el protocolo son de significancia científica con una justificación y referencias.
- Los datos serán manejados considerando los principios de beneficencia, equidad, justicia y respeto a los demás.
- En el proyecto se definen medidas para proteger la privacidad y confidencialidad de la información del estudio en sus procesos de manejo y almacenamiento de datos.
- En el protocolo se detallan las responsabilidades de la investigadora.
- La investigadora principal del proyecto ha dado respuesta a todas las dudas y realizado todas las modificaciones que este Comité ha solicitado.

Los documentos que se revisaron y que sustentan este informe incluyen:

- Anexo 1. Solicitud de aprobación.
- Anexo 2. Protocolo.
- Anexo 3. Declaración de confidencialidad.
- Formulario de consentimiento informado.
- Hoja de vida de investigadores
- Aprobación de convocatoria externa.

Página 1 de 2



UCuenca / COBIA

UNIVERSIDAD DE CUENCA
COMITÉ DE BIOÉTICA EN INVESTIGACIÓN DEL ÁREA DE LA SALUD

Esta aprobación tiene una duración de un año (365 días) transcurrido el cual, se deberá solicitar una extensión si fuere necesario. En toda correspondencia con el Comité de Bioética favor referirse al siguiente código de aprobación **2021-123EO-I**.

Los miembros del Comité estarán dispuestos durante el desarrollo del estudio a responder cualquier inquietud que pudiere surgir tanto de los participantes como de los investigadores.

Es necesario que se tome en cuenta los siguientes aspectos:

1. El Comité no se responsabiliza por cualquiera de los posibles eventos por el manejo inadecuado de la información, lo cual es de entera responsabilidad de la investigadora principal; sin embargo, es requisito informar a este Comité sobre cualquier novedad, dentro de las siguientes 24 horas.
2. El Comité de Bioética ha otorgado la presente aprobación con base en la información entregada y la solicitante asume la veracidad, corrección y autoría de los documentos entregados.
3. De igual forma, la solicitante es responsable de la ejecución correcta y ética de la investigación, respetando los documentos y condiciones aprobadas por el Comité, así como la legislación vigente aplicable y los estándares nacionales e internacionales en la materia.

Se le recuerda que debe informar al COBIAS-UCuenca, el inicio del desarrollo de la investigación aprobada, así como cualquier modificación en el protocolo y una vez que concluya con el estudio debe presentar un informe final del resultado a este Comité.

Atentamente,

Digitally signed by
VICENTE MANUEL SOLANO PAUCAY
EC
2022/01/24 19:17
Dr. Vicente Solano Paucay
Presidente del COBIAS-UCuenca

C/C: archivo.
Elaborado por: FRA