



Pontificia Universidad
JAVERIANA
Cali

VIGILADA MINEDUCACIÓN Res. 12220 de 2016

**SOBRECARGA, CALIDAD DE VIDA Y VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS EN
CUIDADORAS DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

DIANA LORENA BUCHELI

DIANA MARCELA RUIZ

ANA LUCIA VALDERRAMA

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA DE LA SALUD
SANTIAGO DE CALI, 23 DE FEBRERO DE 2021

**SOBRECARGA, CALIDAD DE VIDA Y VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS EN
CUIDADORAS DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

DIANA LORENA BUCHELI

DIANA MARCELA RUIZ

ANA LUCIA VALDERRAMA

DIRECTORA:

MARIA CRISTINA QUIJANO

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA DE LA SALUD
SANTIAGO DE CALI, 23 DE FEBRERO DE 2021**

ARTICULO 23 de la Resolución No. 13 del 6 de Julio de 1946, del Reglamento de la Pontificia Universidad Javeriana.

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de Tesis. Solo velará porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católica y porque las Tesis no contengan ataques o polémicas puramente personales; antes bien, se vea en ellas el anhelo de buscar la Verdad y la Justicia”.

Sobrecarga, calidad de vida y variables sociodemográficas en cuidadoras de niños con Trastorno del Espectro Autista¹

Diana Bucheli-Gonzalez², Diana Ruiz-Rodriguez³ y Ana Valderrama-Sanchez⁴

Pontificia Universidad Javeriana (Colombia).

Resumen

Objetivo. Establecer si existe relación entre los niveles de sobrecarga, la calidad de vida y las variables sociodemográficas, en cuidadores primarios de niños diagnosticados con TEA de una IPS de la ciudad de Cali. **Método.** Se trata de un estudio cuantitativo, no experimental con diseño transversal y alcance correlacional, en el que se evaluaron 22 cuidadoras de niños con diagnóstico de TEA, que asistieron a la IPS durante el segundo semestre del 2020. Los instrumentos aplicados fueron el cuestionario de Zarit que mide los niveles de sobrecarga, la escala de calidad de vida WHOQOL-BREF de la OMS y una encuesta sociodemográfica. El análisis de datos se realizó mediante el coeficiente de correlación de Spearman. **Resultados.** Se encontró que existe una relación significativa entre la sobrecarga y la calidad de vida, asociada al dominio psicológico, presentando sobrecarga intensa por las horas de cuidado, sintomatología física y alteración en sus relaciones sociales. A su vez, reportaron una calidad de vida media-baja, con respecto a los dominios de relaciones sociales y medio ambiente. Las variables sociodemográficas como el promedio de ingresos, el nivel educativo y los servicios básicos se correlacionan con la calidad de vida. **Conclusión.** Las cuidadoras reportaron sobrecarga intensa y afectación en la calidad de vida, asociado a las variables sociodemográficas descritas en el estudio.

Palabras claves: Cuidador, TEA, características sociodemográficas, sobrecarga y calidad de vida.

¹ Artículo de investigación como producto del estudio titulado: “Sobrecarga, calidad de vida y variables sociodemográficas en cuidadoras de niños con Trastorno del Espectro Autista” perteneciente al grupo de Investigación Bienestar, Trabajo, Cultura y Sociedad.

² Estudiante de Maestría de Psicología de la salud, PUJ (Colombia). Correo: dianaba1934@javerianacali.edu.co.

³ Estudiante de Maestría de Psicología de la salud, PUJ (Colombia). Correo: dianaruiz@javerianacali.edu.co.

⁴ Estudiante de Maestría de Psicología de la salud, PUJ (Colombia). Correo: alvalderrama@javerianacali.edu.co.

Overload and Quality of Life in Primary Caregivers of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder and its relationship with sociodemographic variables

Abstract

Objective. To establish whether there is a relationship between levels of overload, quality of life and sociodemographic variables, in primary caregivers of children diagnosed with ASD from an IPS in the city of Cali. **Method.** This is a quantitative, non-experimental study with a cross-sectional design and correlational scope, in which 22 caregivers of children diagnosed with ASD, who attended the IPS during the second half of 2020, were evaluated. The instruments applied were the Zarit questionnaire which measures levels of burden, the WHO quality of life scale WHOQOL-BREF and a sociodemographic survey. Data analysis was performed using Spearman's correlation coefficient. **Results.** It was found that there is a significant relationship between overload and quality of life, associated with the psychological domain, presenting intense overload due to hours of care, physical symptoms and alteration in their social relationships. In turn, they reported a medium-low quality of life, with respect to the domains of social relationships and the environment. Sociodemographic variables such as average income, educational level, and basic services were correlated with quality of life. **Conclusion.** The caregivers reported intense burden and impairment in the quality of life, associated with the sociodemographic variables described in the study.

Keywords: Caregiver, ASD, sociodemographic characteristics, burden and quality of life.

Introducción

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) hace parte de los trastornos del neurodesarrollo diagnosticado en la infancia, el cual presenta una sintomatología crónica caracterizada por dificultades en la comunicación e interacción social, y comportamientos repetitivos y restrictivos, que infieren en su nivel de funcionalidad, mostrando comorbilidad con diagnósticos como TDAH, trastornos comportamentales, neuropsiquiátricos, discapacidad intelectual y retraso en el neurodesarrollo (DSM-V APA, 2013). La Organización Mundial de la Salud (2014) refiere que uno de cada 160 niños en el mundo presenta TEA, evidenciando un incremento en los últimos 30 años, contrario a los países de ingresos bajos y medios en donde los datos epidemiológicos frente al trastorno son insuficientes o inexistentes. Por ejemplo, en el caso de Colombia, no se encuentran cifras oficiales que establezcan dicha prevalencia, por lo que el Ministerio de Salud y Protección

Social (2015) esbozó que próximamente incluiría el trastorno del espectro Autista en el Estudio Nacional de Salud Mental. No obstante, infieren que las cifras son similares a las enmarcadas a nivel mundial y se estima que el 16 % de la población menor de 15 años presenta algún tipo de trastorno del desarrollo.

Hoy por hoy, el Autismo presenta mayor visibilidad para la sociedad en general, convirtiéndose en un tema de mayor interés durante la última década, donde se reconoce la necesidad de ayuda y acompañamiento por parte de un cuidador, definiéndose este según Fernández de Larrinoa et al. (2011), como el encargado de asumir la atención, el bienestar y el cuidado, diferenciándose frente a otro tipo de discapacidad, debido a las características propias que presenta el diagnóstico.

Diversos estudios demuestran que los cuidadores experimentan cambios importantes en los roles y rutinas habituales, ocasionado por el tiempo que dedica y las demandas constantes que emergen frente al apoyo de actividades cotidianas, existiendo una alta probabilidad de desencadenar alteraciones tanto a nivel físico como emocional, tales como: fatiga, ansiedad, estrés, depresión, dolores osteomusculares, articulares y de cabeza, cansancio, vértigo, dificultades para dormir, alteraciones en la alimentación, disonancias cognitivas, insatisfacción personal y en las relaciones interpersonales, bajos niveles de bienestar, autoestima y baja percepción de autoeficacia (Bueno, Cárdenas, Pastor y Silvia, 2012; Nuñez, Brito, Schmidt y Baptista, 2015; Ruiz, Torres, González, y Moya 2012).

Otros estudios señalan que en un 80% son las mujeres las responsables de asumir este rol, posiblemente relacionado a un aspecto cultural asociado a los estereotipos de género, sin contar con ningún tipo de formación ni retribución económica, ya sea por necesidad, voluntad u obligación, sobreponiendo el bienestar y calidad de vida del niño con TEA sobre la propia, comenzando a vivenciar cambios importantes a nivel personal, familiar, laboral y social

(Torres-Avendaño, Agudelo-Cifuentes, Pulgarin-Torres y Bernardo-Fernández, 2017; Valderrama, Gónzales y Machado, 2020).

Con relación a las características sociodemográficas de los cuidadores, los estudios muestran que estas tienen un impacto en la forma de asumir el rol, pues los recursos de las cuidadoras podrían estar relacionadas con las disposiciones personales y situaciones externas, tal como los cambios presentados dentro de la estructura familiar, el abandono de proyectos personales y/o profesionales, el tipo y cantidad de apoyo requeridos por parte del niño, horas dedicadas al cuidado, la red de apoyo existente, las condiciones del lugar donde vive, así como las características asociadas a la edad, estado civil, ocupación y promedio de ingresos, el cual implica el desempeño de un rol más activo, identificándose también que las madres no acceden a una educación superior, la mayoría se encuentran inscritas a una escolaridad técnica y/o tecnológica, en muchos casos sin culminar (Albarracin, Rey y Jaimes, 2014; Nuñez et al; 2015; Perez, Alba, Enrique y Diaz, 2019).

También se ha identificado que al asumir el cuidado de un niño diagnosticado con TEA, aumentan las probabilidades de experimentar niveles de sobrecarga, que según Zarit (citado por Flores, Rivas y Seguel, 2012) se define como la percepción subjetiva que cada persona construye a partir de la experiencia de cuidado, teniendo en cuenta las diversas demandas de atención y las reacciones emocionales que puedan generarse por los niveles de dependencia y los apoyos requeridos del niño en las áreas comunicativas, afectivas, de autocuidado y sociales.

De igual manera, diferentes estudios que midieron la sobrecarga por medio de la escala de Zarit encontraron que el cuidado impacta en los niveles de sobrecarga que experimenta el cuidador, por la exigencia constante en sus funciones, la ausencia del tiempo libre, la falta de continuidad en sus proyectos profesionales y laborales, y el deterioro de su salud y sexualidad. Así mismo, el estado en el que se encuentren las relaciones interpersonales, la estructura familiar y la distribución de los roles, influirán en la percepción

de carga frente al cuidado. Además, la expectativa de autoeficacia que tengan va depender de las estrategias y herramientas que posean para asumir el rol, en donde puede existir una presión alrededor de lo que implica ser madre y cuidador de un niño diagnosticado con TEA, dada la ausencia de capacitaciones y/o conocimientos que tienen frente a la labor (Albarracín, Cerquera y Pabon, 2016; Valderrama, et al., 2020; Seperak, 2016; Cahuana, 2016).

Así mismo, la sobrecarga variará según la edad del niño, ya que a mayor edad existe un aumento en la gravedad de la sintomatología y los niveles de dependencia (Núñez, et al., 2015), y a su vez, las características sociodemográficas como la edad, el estado civil, la ocupación y parentesco con el que cuente el cuidador son factores desencadenantes de sobrecarga (Ortiz, Jiménez y Vega, 2013), debido a que las cuidadoras amas de casa, madres, con más de un oficio, de estado civil casadas, con dependencia física y emocional de sus parejas, tendrán mayor probabilidad de experimentarla (Campo, et al., 2019).

Ahora bien, no solo los niveles de sobrecarga inciden en el bienestar del cuidador primario, sino que también existen implicaciones en su calidad de vida, que según Durán, García, Fernández y Sanjurjo (2016), se compone de las condiciones físicas, psicológicas y sociales que contribuyen al bienestar integral; definiéndose como una variable subjetiva que va a tener diferentes representaciones según algunos factores dinámicos, individuales y sociales, que cambia conforme a las realidades y situaciones que atraviesan las personas, influenciada también por el contexto cultural, económico y político (Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011).

Por tanto, las investigaciones demuestran que existe una relación con los niveles de sobrecarga y los estados de salud percibidos; las dimensiones que mayor implicación tienen son a nivel físico y psicológico, tal como se ha descrito anteriormente. En este orden de ideas, es importante acotar que lo sociodemográfico, los aspectos culturales y los significados

alrededor de ser madre y cuidadora, van a representar también un impacto en las formas de analizar el rol de cuidador.

Por otra parte, diversos estudios en los que se ha medido la calidad de vida, aplicaron el cuestionario WHOQOL- BREF de la OMS, donde encontraron las implicaciones que tiene el cuidado de un niño con TEA en el bienestar físico, psicológico y social de quien asume el rol, por la desatención de la propia salud, proyecto vital y vida social, ya que deben enfrentarse a los desafíos que supone tener un hijo con las limitaciones derivadas del diagnóstico, la falta de apoyo social e instrumental en términos de los programas de intervención, y las políticas públicas diseñadas para la población con TEA, el deterioro económico, las deficiencias en los servicios de salud, la estigmatización, los costos del tratamiento o intervención, el abandono de proyectos profesionales o personales, la privación en contextos sociales por los señalamientos de terceros y los sentimientos de culpa, rabia y frustración por la falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de la persona dependiente (Reyes y Quezada, 2019; Bagnato, 2019; Broady,Stoyles y Morse, 2017).

Otros estudios evidenciaron que los amigos y pareja tienen un impacto positivo en la calidad de vida del cuidador, y en la mayoría de los casos perciben de forma favorable sus relaciones sociales, siendo pocos los que tienen relaciones interpersonales deterioradas (Vera y Ruiz, 2017), de igual manera, resulta vital el apoyo recibido por parte de los profesionales en salud, pues favorece no solo el bienestar del niño sino también el del cuidador, por los aportes que se generan en su proceso de desarrollo y las herramientas que se brindan con relación al mismo (Ayuda, Ilorente, Martos, Rodriguez y Olmo, 2012).

También se han identificado otras características sociodemográficas que influyen en un deterioro de la calidad de vida, asociadas al género, la clase social y el nivel educativo, puesto que, se evidencian inequidades en el rol de cuidado, siendo un asunto asumido mayoritariamente por las mujeres; adicional a esto si éstas presentan un bajo nivel

socioeconómico y educativo, la posibilidad de contribuir a su calidad de vida y la de su hijos, se ve afectada (Bazan, Rodríguez, Osorio y Sandoval, 2014; Arboleda, Chen, Sandoval y Sandolla, 2018).

Es así como los estudios demuestran que la sobrecarga y la calidad de vida presentan una relación por el impacto que desencadena el cuidado, el cual conlleva a presentar alteraciones a nivel físico y mental, reestructuraciones en la dinámica familiar, y el desconocimiento frente a la sintomatología y crianza de un niño con necesidades especiales, lo cual afecta significativamente el desarrollo del mismo y desencadena la carga del cuidador. Reconociendo también que, los niveles de sobrecarga están asociados de manera prevalente a un estado de salud físico y psicológico deteriorado; es decir, existe mayor asociación entre estas variables que con otras percibidas en la calidad de vida, tal como los aspectos medio ambientales, sociales y espirituales (Reyes y Quezada, 2019; Larrinoa et al, 2011; Romero, Rodríguez y Pereira, 2015).

En resumen, se reconoce que los cuidadores ven afectada su salud y calidad de vida por los niveles de sobrecarga presentados en relación al cuidado y las características sociodemográficas con las que cuentan. Y aunque cada cuidador perciba y signifique la experiencia de manera distinta, esto posiblemente variará y dependerá de los recursos y estrategias con las que cuente para hacer frente al rol (Fernandez, Pastor y Botella, 2014; Garcia, Manquian y Rivas, 2016). Por tanto, relacionar los niveles de sobrecarga, la calidad de vida y las características sociodemográficas, resulta de interés para el diseño de alternativas que garanticen su bienestar. Para las ciencias de la salud, resulta relevante este tema, porque si bien existe un incremento en los estudios, estos se han enfocado en el sujeto diagnosticado, la intervención y las características del trastorno, al considerar la población de cuidadores dentro del campo científico se suscita un impacto social, por la visibilización que pueden recibir éstos, quienes son las personas detrás del rostro de las diversas patologías o

discapacidades, por lo que es importante tener mayor apertura en el abordaje de sus necesidades. Mencionando además que la población colombiana cuenta con datos limitados no solo frente al diagnóstico, sino también en relación al rol de los cuidadores a nivel individual, social, político y familiar, teniendo en cuenta sus condiciones de salud tanto física como mental que contribuyen a su bienestar.

Este estudio buscó contribuir desde un modelo biopsicosocial, enmarcado en la psicología de la salud, específicamente desde la prevención primaria, a visibilizar los factores de riesgo a los que están expuestos los cuidadores de niños diagnosticados con TEA. Permitiendo poner sobre la mesa las necesidades de los mismos, teniendo en cuenta la sobrecarga y sus cambios en la calidad de vida relacionados con sus características sociodemográficas, por tanto, esta investigación es un acercamiento a la población de cuidadoras, la cual servirá como base para pensar en alternativas de intervención que contribuyan a su calidad de vida y bienestar, así como fomentar la implementación de programas de atención y acompañamiento para el cuidador, y el diseño de políticas públicas orientadas a éste.

De acuerdo a todo lo anterior, este estudio buscó establecer si existe relación entre los niveles de sobrecarga, la calidad de vida y las variables sociodemográficas en cuidadoras de niños diagnosticados con TEA perteneciente una IPS de la ciudad de Cali. Para lograrlo se planteó como primer objetivo específico, describir las características sociodemográficas de las cuidadoras de niños diagnosticados con TEA; como segundo objetivo, identificar el nivel de sobrecarga que reportan las cuidadoras de niños diagnosticados con TEA; y como tercer y último objetivo, es describir la calidad de vida que presentan las cuidadoras de niños diagnosticados con TEA.

Método

Diseño

La presente investigación se enmarca dentro de un enfoque cuantitativo, de modalidad no experimental y un alcance correlacional. El diseño fue transversal, debido a que la recolección de la información se realizó en un solo momento (Hernández, Fernández y Baptista 2014). Se buscó determinar la relación entre la sobrecarga, calidad de vida y variables sociodemográficas. La hipótesis de la presente investigación es que en las cuidadoras, las variables sociodemográficas se relaciona con el nivel de sobrecarga y la calidad de vida.

Participantes

La población del estudio fue tomada de una Institución Prestadora de Salud de Neurodesarrollo de la ciudad de Cali (Colombia), se estimó un cálculo muestral de 37 personas, por criterios de exclusión y la situación actual de pandemia por COVID – 19, la muestra quedo constituida por 22 cuidadoras que asistieron de manera regular, aceptaron participar del estudio y firmaron el consentimiento informado. Como criterios de inclusión se tuvo en cuenta: (1) Que fueran cuidadoras primarias de niños con diagnóstico de TEA entre los 3 y 7 años de edad; (2) Contar mínimo con un año de haber recibido el diagnóstico; (3) Invertir mínimo 6 horas al día como cuidadoras; y (4) hacer parte del programa de Neurodesarrollo de la IPS asistiendo al servicio en los últimos 3 meses de manera regular. Por otra parte, los criterios de exclusión fueron: (1) Niños con diagnóstico de TEA en comorbilidad con otros; (2) Cuidadoras con discapacidad cognitiva o presencia de algún trastorno mental; (3) No diligenciar el consentimiento informado. La edad promedio de las participantes fue 25,8 años , el 68,2% estaban casadas, el 59,1% son estrato bajo y el 45,5% tenían formación técnica o tecnológica.

Instrumentos

Para obtener los datos sociodemográficos de las cuidadoras, se diseñó una encuesta, la cual, estuvo compuesta por 35 preguntas de opción única y múltiple respuesta y valoró las dimensiones de impacto del cuidado, las relaciones interpersonales y la experiencia de autoeficacia. Además, dimensiones de bienestar físico, psicológico y el apoyo social. La encuesta fue diseñada por las investigadoras, validada por dos jueces expertos de la Pontificia Universidad Javeriana y con prueba piloto.

Para medir la sobrecarga, se utilizó la escala Sobrecarga del Cuidador de Zarit, medidas en tres dimensiones: impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia. Las respuestas son de escala tipo Likert de 1 a 5, en donde 1 es nunca, 2 rara vez, 3 algunas veces, 4 bastantes veces y 5 casi siempre, arrojando una puntuación natural que oscila entre 22 a 110 puntos, con tres puntos de corte: ausencia de sobrecarga (<46), sobrecarga ligera (47-55) y sobrecarga intensa (>56) (Zarit, citado por Flores, Rivas y Seguel, 2012). Los índices de confiabilidad de esta prueba fueron evaluados por medio del alfa de Cronbach con un resultado total de 0,861, siendo un instrumento confiable y válido para ser aplicado en Colombia (Barreto-Osorio et al., 2015).

Por su parte, el cuestionario WHOQOL-BREF fue utilizado para medir la calidad de vida desde cuatro dimensiones: salud física, psicológica, relaciones sociales y ambiente. Las respuestas son de escala tipo Likert, que arroja una puntuación de 0 a 100, donde se evidenció que a mayor puntuación mejor calidad de vida (Espinoza, Osorio, Torrejón, Lucas-Carrasco y Bunout, 2011). Para establecer el nivel de calidad de vida, se categorizaron 5 niveles de desempeño determinando que, una puntuación Baja está entre 10-20, Medio bajo entre 21-40, Medio entre 41-60, Medio alto entre 61-80 y Alto entre 81-100. En cuanto a la fiabilidad del instrumento tuvo un alfa de Cronbach, con un valor mayor o igual a 0,7 (Cardona, Ospina y Eljadue, 2015).

Procedimiento

La IPS donde se lleva a cabo el programa de neurodesarrollo, dio su aval para el estudio. Una vez aprobado, se invitó a participar a las madres que entre los meses de Agosto y Octubre del 2020 asistieron al programa y cumplían con los criterios de inclusión. Luego se conformó el grupo, se les dio a conocer el proyecto de investigación, las condiciones de la participación y la firma del consentimiento informado. Las participantes fueron citadas a un encuentro virtual, teniendo en cuenta las condiciones de salud pública de la ciudad para atender a la emergencia sanitaria Covid 19, se emplearon plataformas digitales como Meet, Zoom y video llamada de WhatsApp.

Para el análisis de los datos, se utilizó el paquete estadístico statistical package for the social sciences IBM SPSS versión 22. Para describir las características sociodemográficas, se hicieron por medio de porcentajes y frecuencias.

Se utilizó la prueba de bondad Kolmorov-Smirnov, la cual dio como resultado que los datos de la presente muestra se distribuyen de manera asimétrica. Por ende, se procedió a calcular el índice de correlación de Spearman con relaciones significativas $p < 0.05$.

En cuanto la escala de Zarit se diseñó una base de datos en SPSS que permitió la suma de los puntajes obtenidos y la clasificación de los niveles de sobrecarga de los cuidadores, según los valores asignados por el instrumento, para posteriormente obtener porcentajes y frecuencias. Por otra parte, para la escala WHOQOL-BREF fue necesario utilizar una sintaxis que arrojó puntuaciones por cada uno de los dominios, siendo analizados con estadísticos descriptivos como la desviación estándar y la media.

Consideraciones éticas

La investigación se acogió a los lineamientos y normas que rigen la investigación con seres humanos en Colombia, bajo el marco de la resolución número 8430 del Ministerio de

Salud (1993) y los parámetros de la Ley 1090 del código Deontológico y Bioético (2006) para la intervención psicológica. Las participantes firmaron el consentimiento informado, conociendo sus derechos y responsabilidades, así como los objetivos, las características, pertinencia, riesgos y beneficios de la investigación.

Acorde a la Resolución 8430 , la investigación se clasifica como de riesgo mínimo, las participantes estuvieron expuestas a ser interrogadas, observadas y a la aplicación de instrumentos de evaluación (Aarons, 2017), en donde las investigadoras contaron con habilidades y protocolos que hicieron frente a respuestas emocionales presentadas, donde se favoreció el bienestar de las participantes.

Resultados

Los resultados se presentan teniendo en cuenta, la caracterización sociodemográfica, el nivel de sobrecarga, y la calidad de vida que se identifica en las cuidadoras, la tabla 1 presenta la caracterización sociodemográfica de la muestra, encontrando que de las 22 cuidadoras, el 86.4% se ubican en la Adultez, con edades entre 20 a 50 años. El 59.1% están a cargo de niños diagnosticados con TEA que se encuentran en la primera infancia, con edades correspondientes de 0 -5 años, donde el 54.5% de las cuidadoras refirieron tener un solo hijo y ningún otro con discapacidad. En relación con su estado civil el 68,2% están casadas o conviven en unión libre, el 45.5 % realizaron un estudio técnico y/o tecnológico, y el 72.7% desempeñan dos oficios entre los que esta ser cuidador, realizando otras ocupaciones en simultaneidad como ser amas de casa, empleadas laborales,estudiantes y/o trabajadoras independientes.

Tabla 1.

Variables sociodemograficas

	N=22		
Edad	Frecuencia	%	% Acumulado

Juventud	3	13.6%	13.6%
Adulthood	19	86.4%	100%
Edad del niño			
Primera infancia	13	59.1%	59.1%
Infancia	9	40.9%	100%
Estado civil			
Soltera	5	22.7%	22.7%
Casada/Unión libre	15	68.2%	90.9%
Divorciada	1	4.55%	95.45%
Viuda	1	4.55%	100%
Escolaridad			
Bachiller	5	22.7%	22.7%
Tecnico/tecnológico	10	45.5%	68.2%
Universitario	7	31.8%	100%
Estrato socioeconómico			
Estrato 1 y 2	13	59.1%	59.1%
Estrato 3 y 4	6	27.3%	86.4%
Estrato 5 y 6	3	13.6%	100%
Promedio de ingresos			
Inferior a un SML	4	18.2%	18.2%
Mínimo legal	5	22.7%	40.9%
Entre 1 a 3.5 SML	13	59.1%	100%

Así mismo, el 63.6% reportó vivir en la ciudad de Cali, conviviendo el 36.4% con 3 personas. En cuanto al nivel socioeconómico el 59.1% reportó pertenecer al estrato 1 y 2 correspondiente a un nivel bajo. El 50% residen en vivienda alquilada, el cual se relaciona con el estrato socioeconómico declarado. El 59.1% de las cuidadoras tienen ingresos que oscilan entre 1 a 3.5 salarios mínimos legales vigentes. En cuanto al régimen de salud el 90.9% de cuidadoras cuenta con un régimen contributivo, sin embargo, el 54.5% no realiza pago por las terapias que recibe el menor.

Entre los servicios básicos con los que dispone el 90.9% de las cuidadoras, están acueducto, electricidad, conexión a internet, telefonía, televisión y gas natural. De igual manera, el 59.1% reporta contar con algún tipo de ayuda de parte de su entorno o red de apoyo para desempeñar su rol de cuidado.

Por otro lado, en la tabla 2 se presenta el nivel de sobrecarga, para establecerlo se aplicó la escala de de Zarit, encontrando que las cuidadoras presentan un nivel de sobrecarga intensa (>56) en un 72.7%.

Tabla 2

Caracterización del nivel de sobrecarga

Nivel de Sobrecarga	N=22		
	Frecuencia	%	% Acumulado
Ausencia de sobrecarga	4	18,2%	18.2%
Sobrecarga ligera	2	9,1%	27.3%
Sobrecarga intensa	16	72,7%	100%

En la encuesta, el 77.3% de las cuidadoras cuentan entre 0 a 2 horas de tiempo libre, dedicando en un 68.2% 10 a más horas desempeñando el rol de cuidado, en niños diagnosticado con TEA que requieren en un 31.8% 5 tipos de ayuda en actividades de autocuidado, educativas, comunicativas, físicas/motoras y emocionales.

Así mismo, el 31,8% de las cuidadoras expresaron haber experimentado dos tipos de síntomas en su salud física de manera constante, como las tensiones musculares, la fatiga y el cansancio, las alteraciones del sueño y/o la falta de apetito. Así mismo, frente a su salud mental el 40,9% refirieron presentar 5 tipos de síntomas, como angustia, desesperanza, estrés, miedo e incapacidad. Respecto a las relaciones sociales, un 50,0% de las cuidadoras las perciben regular, presentando en un 68,2% dificultades en sus relaciones familiares y de pareja, por la falta de comprensión del diagnóstico. No obstante, el 95,5% refieren haber adquirido en el proceso terapéutico herramientas que contribuyen al desarrollo de habilidades para su rol, favoreciendo en un 54,5% una alta percepción de autoeficacia, permitiendo que el 45,5% realice un solo tipo de consulta, ya sea a profesionales en salud, círculo social, familia y/o recursos virtuales, frente a situaciones presentadas en el cuidado.

La tabla 3, describe la calidad de vida de las cuidadoras se aplicó la escala WHOQOL-BREF de la OMS, encontrando que la Media es similar en cada una de las dimensiones, sin embargo en la salud física y psicológica presentan una (M= 59.74, DE=17.0), (M=58.90, DE= 12.6), respectivamente, lo cual evidenció una calidad de vida en un rango medio bajo para los cuatro dominios.

Tabla 3

Caracterización de la Calidad de Vida

Descriptivos	Media	D.E
Salud física	59,74	17,0
Salud psicológica	58,90	12,6
Relaciones sociales	44,32	16,5
Medio ambiente	49,01	12,2

En la encuesta aplicada a las cuidadoras, el 40,9% de las cuidadoras reporta realizar tres actividades diarias, entre las que se encuentran el cuidado y otras actividades adicionales que pueden ser: trabajo, ejercicio, labores del hogar y actividades de ocio, considerando un 59.1% una buena percepción de salud, pese a que el 77.3% de las cuidadoras dedican al descanso entre 0 – 4 horas.

En cuanto a su estado de ánimo el 50.0% sintieron que es variable, contando el 40.9% de las cuidadoras con un solo tipo de apoyo, el cual puede ser material, emocional, cognitivo e instrumental, refiriendo el 72,7% contar de 0 a 2 personas para apoyar su rol de cuidado, y en un 54,5% han experimentando un nivel medio de rechazo socio familiar. No obstante el 86,4% consideró que el proceso terapéutico contribuye a su bienestar, y el 86.4% utiliza como estrategia de afrontamiento la aceptación para hacer frente a su rol.

La tabla 4 muestra la relación entre sobrecarga y calidad de vida, encontrando una relación inversa, es decir a menor nivel de sobrecarga mayor bienestar psicológico, reportan las cuidadoras presentando una relación muy significativa con un $p < 0.05$

Tabla 4

Correlaciones de Spearman entre las puntuaciones de sobrecarga de Zarit y la calidad de vida de whoqol-bref

	Dom1	Dom2	Dom3	Dom4	F1b	F2b
Pt. Z	-0,172	-,496*	-0,326	-0,323	0,000	0,050

Pt. Z: Puntuación total de Zarit; Dom1: Dominio 1 salud física; Dom2: Dominio 2 bienestar psicológico; Dom 3: Dominio 3 relaciones sociales; Dom 4: Dominio 4 ambiente. F1b: Pregunta general calidad de vida; Fb2: Pregunta general salud física.

*. La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).

En la tabla 5 se observa la correlación entre sobrecarga y las variables sociodemográficas, se identificó relación significativa equivalente a $p < 0.05$, a mayor nivel de sobrecarga, mayor número de síntomas en salud física. Al relacionar la sobrecarga y las horas de cuidado, se evidencia una relación muy significativa $p < 0.05$, indicando que a mayor horas de cuidado mayor son los niveles de sobrecarga.

Tabla 5

Correlaciones de Spearman entre las puntuaciones de sobrecarga de Zarit y las variables socio demográficas

	SS	HC	PR S
Pt. Z	,463*	,516*	,689**

Pt. Z: Puntuación total de Zarit; EN: SS: Numero de síntomas salud física; HC: Horas de cuidado; PRS: Percepción relaciones sociales

*. La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).

**.. La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

En la dimensión de relaciones sociales y sobrecarga se encontró una relación muy significativa con un $p < 0.01$, es decir que, la percepción de las relaciones sociales influye de manera directa en los niveles de sobrecarga.

En cuanto al número de personas con las que convive, se encontró una relación inversa con la calidad de vida muy significativa con un $p < 0.05$, evidenciándose que a mayor

número de personas con las que convive, menor es la calidad de vida de la cuidadora, como lo muestra la tabla 6.

Tabla 6

Correlaciones de Spearman entre las puntuaciones de la calidad de vida de whoqol-bref y las variables socio demográficas

	PC	PI	RS	HC	PR S	TA	RSF	CPT
f1b	-,455*	0,131	,523*	-0,169	-0,129	-0,071	-0,212	-,438*
f2b	-0,111	0,225	0,273	-0,127	-0,117	,437*	-0,251	-0,163
dom1b	-0,405	,446*	,438*	-,465*	-,503*	,434*	-,435*	-0,189
dom2b	-0,254	0,343	,427*	-0,316	-,529*	0,119	-,466*	-,515*
Dom3b	-0,197	0,117	0,228	-0,332	-,658**	0,114	0,019	-0,201
Dom4b	-0,352	,658**	,464*	-0,074	-0,387	0,061	-,451*	0,053

Dom1: Dominio 1 salud física; Dom2: Dominio 2 bienestar psicológico; Dom 3: Dominio 3 relaciones sociales; Dom 4: Dominio 4 ambiente. F1b: Pregunta general calidad de vida; Fb2: Pregunta general salud física; TV: Tipo de vivienda; PC: Numero de personas con las que convive; PI: Promedio ingresos; RS: Régimen de salud; HC: Horas de cuidado; PRS: Percepción relaciones sociales; TA: Numero de tipos de apoyo; RSF: Rechazo socio familiar; CPT: Contribución proceso terapéutico.

*. La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).

** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

En cuanto a la relación entre horas de cuidado y bienestar físico, se observó una relación inversa muy significativa con un $p < 0.01$, estableciendo que, a mayor horas de cuidado, menor es el bienestar físico.

En relación con el régimen de salud y la calidad de vida, existe una relación muy significativa con un $p < 0.05$, por lo que a mayor contribución en el régimen de salud, mejor es percibida las dimensiones física, psicológica y ambiental.

El promedio de ingresos y la relación con el bienestar físico, demuestran también una relación muy significativa con un $p < 0.05$, evidenciando que a mayor promedio de ingresos,

mejor es el bienestar físico de la cuidadora. Así como, es mejor la percepción del medio ambiente, presentando una relación muy significativa con un $p < 0.01$.

La percepción de las relaciones sociales va a incidir en los niveles de bienestar físico, psicológico y social, presentando una relación muy significativa con un $p < 0.05$, y social con un $p < 0.01$; demostrando que a mejores relaciones sociales, mayor es la calidad de vida.

Con relación al número de tipos de apoyo que reciben las cuidadoras, se presenta una relación muy significativa con un $p < 0.05$, evidenciado que a mayor apoyo percibido, mayor es la salud y el bienestar físico.

Así mismo, se identificó que el rechazo socio- familiar se relaciona de manera inversa con las dimensiones de medioambiente, bienestar físico y psicológico es decir que a mayor rechazo socio- familiar menos favorable es la calidad de vida del cuidador, encontrando una relación muy significativa con un $p < 0.05$.

Finalmente, la relación entre calidad de vida y contribución del proceso terapéutico evidenció una relación significativa inversa, es decir a menor percepción de calidad de vida mayor es la contribución del proceso terapéutico y del bienestar psicológico con una relación muy significativa de $p < 0.05$.

Discusión

El propósito de esta investigación consistió en establecer si existe relación entre la sobrecarga, la calidad de vida, y las variables sociodemográficas que reportan un grupo de cuidadoras primarias de niños diagnosticados con TEA. Los hallazgos confirman la hipótesis planteada sobre la relación entre los niveles de sobrecarga, la calidad de vida y las variables sociodemográficas.

En primer lugar, se analizaron las características sociodemográficas, encontrándose que quienes ejercen el rol del cuidado son las mujeres, mientras que los padres están ausentes de esta labor, por tanto, el género dentro de este estudio se constituye en elemento importante, por las implicaciones del rol de cuidado, asociado al vínculo, tiempo dedicado, y niveles de dependencia, siendo fundamental dar respuestas a las necesidades percibidas, a partir de políticas públicas e intervenciones en el ámbito de la salud. El perfil de la cuidadora está asociado al rol que ha sido asignado desde los estereotipos de género femenino, lo cual coincide con lo planteado por la literatura, en donde las mujeres se han encargado socio-históricamente de las labores domésticas, mientras que los hombres se enfocan más al ámbito productivo, siendo la feminización del cuidado un factor de riesgo para el bienestar y autocuidado de quien asume el rol a nivel físico, psicológico, económico y social, debido a las desigualdades que existen entre los géneros dentro de un contexto patriarcal, así pues, el imaginario que se tiene de la mujer refuerza y justifica esta idea exclusiva de cuidado (Valderrama et.al, 2020; Pérez et al, 2019, Torres-Avenidaño, et al, 2017; Bagnato, 2019; Canal et al., 2010; Domínguez, 2018; Seperak, 2016).

Asimismo, se observó que otras características sociodemográficas como la edad y el tipo de vivienda no fueron significativas en la descripción del cuidado, hallazgo que coincide con lo referido en el estudio de Albarracín et al., (2014); la mayoría de las mujeres se encuentran casadas o conviven en unión libre, es decir, cuentan con algún tipo de apoyo que

puede ser instrumental, económico, cognitivo o emocional, sin embargo, la demanda de tiempo dedicado al cuidado y otras ocupaciones indica una disminución en el tiempo libre para la realización de otras actividades diferentes a la del cuidado. Es así como las disposiciones personales y externas, tienen un impacto significativo en la forma de ejercer el rol, pues cabe preguntarse por el lugar que asume por ejemplo la pareja.

Otra variable es el nivel de escolaridad, en el que la población demuestra contar con un estudio técnico, tecnológico y/o universitario, o estar cursando alguno de estos; lo cual permite observar que este grupo de cuidadoras, rompe con la línea de lo que otros estudios revelan frente al patrón de conducta alrededor de no contar con algún nivel de escolaridad, por lo que tal se constituye en un elemento que permite pensar la relación favorable de este aspecto con la calidad de vida (Valderrama et al, 2020; Albarracín et al, 2014, López, 2014).

De igual forma, la edad del niño se presenta como una característica que incide en la configuración del cuidado y en los niveles de sobrecarga, para este caso la mayoría se encuentran en la primera infancia, lo cual debe analizarse bajo las etapas del ciclo vital, es decir, que la dependencia asociada a los síntomas según su edad no representan una característica relacionada a una percepción del cuidado negativa; mientras que, a edades mayores esta supone mucha más prolongación de los síntomas y dependencia, por ende mayor sobrecarga (Duran et al., 2016).

Otra característica presente que se resalta dentro de este estudio tiene que ver con el hecho de las madres primerizas, el significado del cuidado de un hijo variará según la experiencia previa a la maternidad que parte de creencias hegemónicas alrededor del cuidado, en donde la madre asume un rol protector y entregado, abandonando incluso su propio ser (Albarracín, Rey y Jaimes, 2014; Nuñez et al; 2015; Perez, Alba, Enrique y Diaz, 2019), esto sugiere que la sobrecarga podría estar pensada no como una consecuencia, sino como si, el

cuidado fuera algo normal que se asume dentro del rol de ser madre, y en este caso en particular cuidadora de un niño con TEA.

Por otra parte, se hace evidente que la sobrecarga está asociada a la ausencia del tiempo libre, el aumento en las horas dedicadas al cuidado, el tipo de ayudas requeridas por parte del niño, la percepción deteriorada de las relaciones sociales, las dificultades familiares y/o de pareja, aspectos que coinciden con estudios previos en donde evidencian el impacto que tiene el cuidado según las características clínicas del niño, la intensidad y permanencia en el rol (Bueno et al., 2012; Nuñez et al., 2015; Fernández de Larrinoa et al., 2011; Flores et al., 2012).

En el estudio, se encontró que las cuidadoras reportaron un nivel de Sobrecarga intenso, sin embargo, las correlaciones no fueron significativas con variables como la edad, la percepción de autoeficacia, el estado civil, edad del niño, estrato socioeconómico, proyectos profesionales y apoyos requeridos; asuntos que se declaran en otros estudios alrededor del impacto de estas variables en el nivel de sobrecarga del cuidador. En este caso, se considera que dicho hallazgo se estaría más asociado a las estrategias de afrontamiento y la percepción de autoeficacia, las cuales van a incidir en las formas de las madres significar su rol, asumiendo per sé, que el cuidado es un asunto inherente a la condición de ser mujer, en un contexto social que atribuye características asociadas a la abnegación, y en el que los aspectos religiosos tienen una significancia que impacta de manera directa en estas formas de asumirse como madre y adicional a esto, de un niño con una necesidad especial.

En cuanto a la Calidad de Vida, los dominios se encuentran en un rango medio – bajo, sin embargo, se observa que de éstos las relaciones sociales y el medio ambiente puntuaron más bajos en comparación con los dominios de salud física y psicológica. Esto revela entonces que, si bien la sobrecarga evidencia principal alteración en el bienestar psicológico, la calidad de vida en sí misma indica que las cuidadoras perciben afectados el ambiente y las

relaciones sociales, lo que puede estar relacionado con la estigmatización, el rechazo socio familiar y la privación en contextos sociales, teniendo en cuenta el ciclo de vida en el que se encuentran, al igual que las características clínicas del diagnóstico, generando un posible riesgo en el bienestar psicológico.

Es importante mencionar, que los resultados obtenidos en este estudio no coinciden con otras investigaciones en donde señalan que los cuidadores perciben de forma favorable sus relaciones con amigos y pareja, significando esto un impacto positivo en la calidad de vida (Reyes y Quezada, 2019; Bagnato, 2019; Broady et al., 2017; López, 2014). Mientras que, en las cuidadoras del estudio esta no es una condición, por el contrario, sienten que no cuentan con una red de apoyo, que deben afrontar la situación por sí solas, porque son mujeres que, a pesar de contar con una pareja, el apoyo que reciben resulta ser más de tipo económico, quedando supeditado el cuidado exclusivamente hacia ellas.

En cuanto a la calidad de vida y su relación con variables sociodemográficas, se observa cómo las condiciones de vida que presentan las madres tienen una relación significativa con el promedio de ingresos, los tipos de apoyo recibidos y los servicios básicos disponibles, lo cual permite explicar por qué las madres reportan tener una calidad de vida no afectada significativamente, esto se relaciona con el estudio de Fernández, Pastor y Botella, (2014) quienes refieren que los recursos y las estrategias con las que cuenta el cuidador determinarán la posible o no afectación de la calidad de vida.

Con respecto a la cobertura en salud y la contribución del proceso terapéutico, el estudio muestra una relación significativa frente a los dominios de salud física, psicológica y ambiental, puesto que favorece la percepción que tienen las cuidadoras sobre su calidad de vida, así como las herramientas que reconocen adquieren gracias al apoyo recibido por parte de los profesionales en salud.

Adicionalmente, los resultados mostraron que existe una relación entre la sobrecarga y la calidad de vida asociada sobre todo al impacto en la salud psicológica, lo cual se corrobora

con lo encontrado en la literatura, (Reyes y Quezada, 2019; Nogueira, Nasbine, Larcher, Spadoti y Haas, 2012; Fernández de Larrinoa et al, 2011), por lo que resulta de interés analizar alrededor de este aspecto factores incidentes, tal como la desatención del propio bienestar, el abandono de sus proyectos de vida y el aislamiento de las relaciones sociales. Si bien es cierto que el nivel de escolaridad reportado en el grupo de cuidadoras corresponde a un técnico o tecnológico, incluso algunas en nivel universitario, no se encuentra correspondencia de éste con los oficios que desempeñan actualmente, pues aparece el cuidado como la principal función ejecutada, lo cual podría generar implicaciones a nivel psicológico por la insatisfacción personal, los cambios en el estilo de vida y la aparición de síntomas como el estrés, la ansiedad, la angustia, la desesperanza, el miedo y la incapacidad de culminar metas y objetivos personales (Reyes y Quezada, 2019; Bagnato, 2019; Broady, Stoyles y Morse, 2017).

En conclusión, este estudio permite afirmar que las cuidadoras primarias de niños diagnosticados con autismo, presentan niveles de sobrecarga intensa y afectaciones en la calidad de vida, principalmente en las dimensiones de relaciones sociales y medio ambiente; existiendo entre estas variables una relación muy significativa alrededor de la salud psicológica, por las demandas y permanencia que supone el cuidado, las alteraciones en las dinámicas relacionales, y los sentimientos que emergen frente a las implicaciones que supone el rol. Encontrando que las variables sociodemográficas de la muestra de este estudio representan factores protectores, que inciden en una calidad de vida más favorable, reduciendo los niveles de sobrecarga; sin embargo, existen factores amenazantes como el bajo promedio de ingresos y las barreras de la atención en salud, que ponen en riesgo el bienestar de los cuidadores.

Como limitaciones del estudio, se reporta que los instrumentos de evaluación para la medición del nivel de sobrecarga y la calidad de vida fueron limitados, porque no permitieron el acercamiento a las necesidades reales de las cuidadoras desde su perspectiva, las escalas no

permiten una indagación adicional, se recomienda que en futuros estudios se considere la problemática desde una metodología mixta, ampliando el número de participantes e incluyendo técnicas de recolección de información que les permita expresar su percepción y sentir con respecto a las variables de estudio, así como incluir variables relacionadas con las creencias religiosas y el nivel de funcionalidad del autismo, puesto que los resultados no se relacionan con algunas de las variables sociodemográficas exploradas, encontrando cierta discapacidad en las respuestas relacionadas con el significado del cuidado, las preguntas asociadas a características del diagnóstico parecen develar que las madres significan su rol de manera subjetiva y según representaciones sociales en las que están inmersas, lo que concuerda con el estudio de Achury et al., (2011).

Por otra parte, las condiciones actuales de pandemia COVID -19 afectaron la interacción con las participantes, se limitó el acceso y disminuyó la muestra de la población de estudio. Por tanto, esto supone una reflexión frente a cómo el confinamiento ha permeado el rol del cuidador, pues ahora todo sucede en el mismo contexto, el acceso a los servicios institucionales de manera presencial garantizaban una evolución en el proceso, actualmente bajo el esquema del uso de tecnologías y considerando que no todas las familias cuentan con las herramientas, esto se constituye en una forma distinta de afrontamiento del rol.

Finalmente, los resultados del estudio advierten sobre la necesidad de continuar favoreciendo la mirada hacia el sujeto cuidador, en el que se desarrollen estrategias de intervención orientadas a la prevención primaria sobre los efectos declarados en la salud mental y física de la población, esto desde un modelo biopsicosocial que contemple una perspectiva integradora, en la que se reconozca el fenómeno como algo correlacional en los procesos de salud- enfermedad. En términos prácticos, el trabajo con las madres cuidadoras deja en evidencia la necesidad de los vínculos que se generan de manera espontánea, en el encuentro diario en la sala de espera, mientras los niños son atendidos, revelando la

importancia de ofrecer un espacio terapéutico a modo de grupo de apoyo, donde se brinde psicoeducación, estrategias de afrontamiento direccionadas a la aceptación y adaptación del diagnóstico, agencia del cuidado, habilidades comunicativas, resolución de problemas, gestión de redes para consecución de recursos y negociación de tiempo en familia, comprendiendo la importancia de la participación familiar, esto facilitaría un manejo más integral mejorando la percepción de sobrecarga y calidad de vida que les implica el cuidado.

Identificar factores de riesgo asociados a la estigmatización, el desconocimiento y la inequidad asociada al género, permite no solo la visibilización de sus necesidades, sino también comprender cómo estos aspectos no tendrán un efecto unilateral, el vínculo con sus hijos, la familia y el contexto tendrían una implicación favorable en este proceso. Este es el principal aporte, teniendo en cuenta que, desde la psicología de la salud, es menester atender a estas situaciones problemáticas relacionadas con los procesos de promoción y prevención enfocados en la creación de propuestas de intervención que contribuyan al mejoramiento de su calidad de vida; algunos de los temas importantes en el abordaje de estas propuestas son estilos de vida saludables, control emocional, comunicación asertiva y motivación.

Diversos estudios demuestran que los procesos de intervención dirigidos a madres cuidadoras, desde la promoción y prevención en temas relacionados con la salud mental, previenen el desarrollo de patologías físicas y psicológicas debido a la sobrecarga que desencadena el rol, pues una cuidadora sana podrá brindar y establecer mejores estrategias para el manejo conductual y emocional de su hijo como respuesta a las diferentes demandas que implica el cuidado, contribuyendo así a su calidad de vida.

Referencias

- Aarons, D. (2017). Explorando el balance riesgos/beneficios en la investigación biomédica: algunas consideraciones. *Revista Red bioética*, 25(2), 320 -7.
- Achury, D., Castaño, H., Gómez, L., y Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Revista Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 13 (1), 27-46.
- Albarracín, A., Cerquera, A., y Pabón, D. (2016). Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 8(2), 87-99.
- Albarracín, A., Rey, L., y Jaimes, M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 42, 111-126.
- APA (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. Washington: American Psychiatric Association.
- Arboleda, K., Chen, R., Sandoval, A., y Sandolla, K. (2018). Calidad de vida de los cuidadores de personas con trastorno del espectro Autista con respecto a su nivel educativo. *Revista en investigación en Psicología*, 1(1), 1-11.
- Ayuda, R., Llorente, M., Martos, J., Rodríguez, L., y Olmo, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista de neurología*, 54 (1), 573-580.
- Bagnato, M. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Revista de Psicología*, 18 (1), 46-60.
- Barreto-Osorio, R.V.; Campos de Aldana, M.S., Carrillo-González, G. M., Coral-Ibarra, R., Chaparro-Díaz, L., Durán-Parra, M., Rosales-Jiménez, R., y Ortiz-Nievas, V.T. (2015). Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Revista Aquichan*, 15(3), 368-380.
<https://dx.doi.org/10.5294/aqui.2015.15.3.5>
- Bazán, G., Rodríguez, J., Osorio, M., y Sandoval, J. (2014). Características sociodemográficas de las cuidadoras y problemas que enfrentan en la atención del niño con asma. *Revista Neumología y cirugía de tórax*, 73 (1), 4-11.
- Broady, T., Stoyles, G. & Morse, C. (2017). *Understanding carers' lived experience of stigma: the voice of families with a child on the autism spectrum*.

<https://www.panaacea.org/wp-content/uploads/2016/05/Understanding-carers'-lived-experience-of-stigma-the-voice-of-families-with-a-child-on-the-autism-spectrum.pdf>

- Bueno, A., Cárdenas, M., Pastor, M., y Silvia, Z. (2012). Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. *Revista Enfermería Herediana*, 5(1), 26-36.
- Campo, A., Quevedo, P., Hernández, R., Correa, S., Peralta, S. y Vargas, M. (2019). Grado de sobrecarga y caracterización de cuidadores de personas adultas mayores con diabetes mellitus tipo 2. *Revista electrónica trimestral de enfermería*, 56, 57 - 67
- Cardona, J., Ospina, L., Eljadue, A. (2015). Validez discriminante, convergente/divergente, fiabilidad y consistencia interna, del WHOQOL-BREF y el MOSSF-36 en adultos sanos de un municipio colombiano. *Revista Facultad Nacional Salud Pública* 33(1):50-57.
- Cahuana, M. (2016). 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), 13 – 28.
- Canal, R., Martín, M., Bohórquez, D., Guisuraga, Z., Herráez, L., Herráez, M., Santos, J., Sarto, P., García, P., y Posada, M. (2010). La detección precoz del autismo y el impacto en la calidad de vida de las familias. En Verdugo, M., Crespo, M., Y Nieto, T. (Eds.). *Aplicación del paradigma de calidad de vida, VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID* (pp. 90-98). Salamanca: Publicaciones del INICO.
- Duran, M., García, M., Fernández, J., y Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA. *Revista de estudios de investigación en Psicología y educación*, 3 (1), 60- 61.
- Espinoza, I., Osorio, P., Torrejón, M., Carrasco, R., y Bunout, D. (2011) Validación del cuestionario de calidad de vida (WHOQOL- BREF) en adultos mayores chilenos. *Revista médica de Chile*, 139 (5), 579- 586
- Fernández, M., Pastor, G., y Botella, P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista. *International Journal of Developmental and Educational Psychology* 426 INFAD *Revista de Psicología*, 4 (1), 425-434.
- Fernández de Larrinoa, P., Martínez, S., Ortiz, N., Carrasco, M., Solabarrieta, J., y Gómez, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Revista Psicothema*, 23(3), 388-393.

- Flores, E., Rivas, E., y Seguel, F. (2012). Nivel de Sobrecarga en el Desempeño del Rol del Cuidador Familiar de Adulto Mayor con Dependencia Severa. *Revista ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41.
- García, F., Manquián, E., y Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Revista Psicoperspectivas*, 15(3), 87-97.
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, M. (2014). Metodología de la Investigación (6ª Ed.). México: McGraw Hill.
- Ley 1090 (2006). Código deontológico del psicólogo.
https://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Archivos_de_usuario/Documentos/Documentos_Investigacion/Docs_Comite_Etica/Ley_1090_2006_-_Psicologia_unisabana.pdf
- López, N.(2014). Relación entre sobrecarga, ansiedad y depresión con la calidad de vida de cuidadores de niños con discapacidad. *Tecnociencia Chihuahua*, 8(2). 78 - 90
- Minsalud. (2015). Protocolo clínico para el diagnóstico, tratamiento y ruta de atención integral de niños y niñas con trastornos del espectro autista.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-TEA-final.pdf>
- Minisalud (1993). Resolucion Numero 8430.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
- Nunez, A., Brito, M., Schmidt, F., & Baptista, F. (2015). Family burden and children with autism spectrum disorders: Perspective of Caregivers. *Journal CEFAC*, 17(1), 192-200.
- OMS. (2014). Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista (A67/17).
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/170541/A67_17sp.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Ortiz, Y., Lindarte, A., Jimenez, M., y Vega, O. (2013). Características sociodemográficas asociadas a la sobrecarga de los cuidadores de pacientes diabéticos en Cúcuta. *Revista cuidarte programa de enfermería*, 4 (1). 459 -466
- Reyes, C., y Quezada, M. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Revista Interdisciplinaria*, 36(1), 257-272.
- Romero, E; Rodríguez, J., y Pereira, B. (2015). Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. *Revista Cubana de Enfermería*. 31(4) s.p.

- Ruiz, N., Torres, P., Gonzáles, E., y Moya, L. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con trastorno del espectro autista sobre la salud de sus cuidadores: estado actual de la cuestión. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(4), 1571-1590.
- Seperak, R. (2016). Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con trastornos del espectro autista. *Revista Psicológica*, 6(1), 25-48.
- Torres-Avendaño, B., Agudelo-Cifuentes, M., Pulgarin-Torres, M., y Berbesi-Fernández, D. (2017). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. *Revista Universidad y salud*, 20(3), 261-269. DOI: <http://dx.doi.org/10.22267/rus.182003.130>
- Valderrama, J., Machado, L., y González, L. (2020) Las narrativas del cuidador: Temas, tramas y concurrencias del relato asociados a la sobrecarga. <https://bdbib.javerianacali.edu.co:3101/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=9efa37ba-ef23-451c-9568-8339b46e2f3c%40sdc-v-sessmgr01>
- Vera, K., y Ruiz, A. (2017). Calidad de vida de cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 20 (4), 1314 - 1343.