

[2020]



IBEROAMERICANA
CORPORACIÓN UNIVERSITARIA

Variables asociadas a la calidad de vida de cuidadores de pacientes con autismo

Orlando Garay Quevedo
Programa de Psicología
Facultad de Ciencia Humanas y
Sociales]Corporación Universitaria
Iberoamericana

Araceli Ortiz
Departamento de Fisioterapia
Facultad de Ciencias de la Salud
Universidad de Granada



Título

Variables asociadas a la calidad de vida de cuidadores de pacientes con ZIKV congénito y autismo y el efecto moderador del diagnóstico

Variables associated with the quality of life of caregivers of patients with autism

Autor

Orlando Garay Quevedo

Programa de Psicología

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales]Corporación Universitaria Iberoamericana

Coautora

Araceli Ortiz

Departamento de Fisioterapia

Facultad de Ciencias de la Salud

Universidad de Granada

Asistentes

Jesica Forero

Luz Ortiz

Mónica Campos

Diana Rocha

Paula Palacios

Nancy Acosta

Yenny Galvis

Jhon Vanegas

18-12- 2020

Agradecimientos

Agradecemos a la Corporación Universitaria Iberoamericana por el respaldo en todo el proceso investigativo. A la dirección y coordinación de investigación por el acompañamiento durante la contingencia.

Resumen

1. Resumen de la propuesta: Máximo de 200 palabras.

Ante diagnósticos de enfermedades crónicas en niños, son las madres las que generalmente cumplen el rol de cuidadoras primarias, quienes tienen bajo su responsabilidad el cuidado del paciente, lo que implica administración de medicamentos, asistencia a los centros médicos y procurar los cuidados físicos en casa (Sawyer et al., 2011). Varios estudios reportan que la calidad de vida de los cuidadores se puede ver afectada negativamente por diversas variables (Klassen et al., 2011; Villanueva y García-Orellán, 1998)

La presente propuesta tiene como objetivo evaluar en cuidadores de paciente diagnosticados con autismo la relación entre la calidad de vida percibida y otras variables que pueden actuar como predictoras o mediadoras, ente estas se considera evaluar la calidad del sueño, el estrés percibido, la sobrecarga del cuidador, el nivel socioeconómico, entre otras. Además, se pretende comprobar si el diagnóstico de los pacientes cumple con una función moderadora.

Este estudio de tipo cuantitativo revisará las relaciones entre las diferentes variables enumeradas y la calidad de vida de cuidadores, posteriormente se crearán Modelos de Ecuaciones Estructurales que permita establecer si el diagnóstico del paciente cumple un papel mediador en las relaciones que sean encontradas.

Palabras Clave:

Calidad de vida, Autismo, Cuidadores, modelo de ecuaciones estructurales

Abstract

Faced with diagnoses of chronic diseases in children, it is mothers who generally fulfill the primary caregivers role, they are also responsible for the patient care, which implies the administration of medications, assistance to medical centers and providing physical care at home (Sawyer et al., 2011). Several studies report that the quality of life

of caregivers can be negatively affected by a diverse set of variables (Klassen et al., 2011; Villanueva and García-Orellán, 1998)

The present proposal aims to evaluate the relationship between the perceived quality of life and other variables that can act as predictors or mediators in caregivers of patients diagnosed with autism. Among these variables it has been considered to evaluate the quality of sleep, perceived stress, caregiver overload, socioeconomic level, among others. Furthermore, an attempt to check whether the diagnosis of the patients plays a moderating role will be made.

This quantitative study will review the relationships between the different variables listed and the quality of life of caregivers, then a Structural Equation Model will be proposed to establish whether the patient's diagnosis plays a mediating role in the relationships that may be found.

Key Words:

Quality of life, Autism, Caregivers, structural equation model

Tabla de Contenido

Introducción	10
Capítulo 1 - Fundamentación conceptual y teórica	13
Capítulo 2 - Aplicación y Desarrollo	35
2.1 Tipo y Diseño de Investigación	35
2.2 Población o entidades participantes	35
2.3 Definición de Variables o Categorías	36
2.4 Procedimiento e Instrumentos	36
2.5 Alcances y limitaciones	37
Capítulo 3 - Resultados	38
Capítulo 4 - Discusión	40
Capítulo 5 - Conclusiones	40
5.1 Cumplimiento de objetivos y aportes	40
5.2 Producción asociada al proyecto	
5.3 Líneas de trabajo futuras	
Anexos	41
Referencias	138

Índice de Tablas

Tabla 1. Prueba de hipótesis para la relación entre las variables del modelo	38
Tabla 2. Coeficientes de regresión parcial del modelo predictivo	39

Índice de Figuras

Índice de Anexos

Anexo 1. Matriz de análisis bibliográfico	41
Anexo 2. Formulario de recolección de información	102

Introducción

Dentro de la Corporación Universitaria Iberoamericana se ha desarrollado un proyecto por parte del profesor Alejandro Bejarano, quien abordó la temática de calidad de vida en cuidadores de pacientes de autismo desde una perspectiva cualitativa. Dicho proyecto servirá como insumo para el desarrollo de la presente propuesta, esta situación es afortunada que se puede interpretar como que la presente propuesta es una continuación o complemento al trabajo previo realizado en la Iberoamericana.

En Colombia también se ha abordado el tema de calidad de vida en cuidadores, por ejemplo, Ramírez-Perdomo, Salazar-Parrab, Alix y Perdomo-Romero (2016), encontraron en una muestra de 47 cuidadores de pacientes con trastornos neurológicos afectación de la calidad de vida en 2 dimensiones y correlaciones entre la sobrecarga y las dimensiones física y social. Así mismo, Giraldo y Franco (2002) revisaron las variables relacionadas con la calidad de vida en adultos mayores, resaltando la importancia de la relación con la persona cuidada y el apoyo recibido.

En otros países se han realizado estudios similares, en México Covarrubias y Andrade (2012) encontraron relación estadísticamente significativa entre calidad de vida media, dependencia moderada y dependencia leve. En estados Unidos Feeley et al, (2014) encontraron relación entre la calidad del sueño, el estrés y la depresión con la calidad de vida de cuidadores de niños con displasia broncopulmonar.

La relevancia de este estudio es cardinal en tanto evalúa variables psicológicas de cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas. El presente estudio centra la atención en la salud mental del cuidador quien es el encargado de garantizar la atención primaria al paciente con enfermedad crónica. Esta tarea es permanente y demanda tiempo, atención y desgaste físico y emocional por parte del cuidador.

Identificar las variables asociadas con la calidad de vida del cuidador permitirá que se implementen estrategias de promoción y prevención en salud mental centradas en las personas que están encargadas de prestar atención y cuidado a pacientes con enfermedades crónicas.

De la misma manera, el presente proyecto permitirá establecer si existen diferencias en la calidad de vida de los cuidadores en función del diagnóstico del paciente, aportando a la posible implementación de programas de prevención en intervención con enfoque diferencial.

La calidad de vida se define como “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses” (OMS, 2002)

La labor de cuidador incide en el bienestar físico y psicológico de las personas que realizan estas labores, pues en muchas ocasiones desmejoran su autocuidado debido a las responsabilidades que tienen asignadas (Nuñez, 2006; Montalvo, 2008)

La labor de cuidado de otra persona con diagnóstico de enfermedad crónica afecta la calidad de vida de los cuidadores en general. Quienes atienden a sus familiares con diagnóstico crónico deben estar al tanto de responsabilidades, que implican esfuerzos y generan tensiones relacionadas con la naturaleza del cuidado, ello esta situación repercute tanto en su propia persona como en la de su entorno, dando origen a alteraciones en diferentes los ámbitos familiar, laboral, social y psicológico (Sánchez, 2005).

Se hace necesario, por tanto, establecer cuáles de las variables asociadas a la labor de cuidador de personas con enfermedades crónicas afectan en mayor medida la percepción de la calidad de vida de estos. De esta manera, posteriormente será posible diseñar programas de prevención e intervención que disminuyan la incidencia de alteraciones psicológicas relacionadas a las labores y responsabilidades propias de las actividades del cuidador.

Objetivo General:

Evaluar la relación entre la calidad de vida percibida y la calidad del sueño, el estrés percibido, la sobrecarga del cuidador, el nivel socioeconómico en cuidadores de pacientes diagnosticados con autismo.

Objetivos específicos:

Medir la percepción de calidad de vida en cuidadores de pacientes con autismo

Establecer los niveles de estrés percibido en cuidadores.

Evaluar la calidad del sueño de los cuidadores.

Valorar los niveles de Sobrecaraga del cuidador.

Clasificar a los cuidadores según variables sociodemográficas.

Evaluar la dirección y la fuerza de la relación entre las variables medidas.

Definir un modelo de Ecuaciones Estructurales que explique las variables predictoras de la calidad de vida en cuidadores.

Capítulo 1 – Fundamentación conceptual y teórica

Sobrecarga en el cuidador

La sobrecarga del cuidador es definida como el resultado de combinaciones de trabajos físicos, emocionales y también de restricciones sociales, lo cual hace referencia a un estado psicológico que surge al cuidar a un enfermo y se conceptualiza como la percepción y evaluación de los cuidadores acerca de las labores que realizan y de la influencia que tienen estas en el bienestar personal, así mismo experimentando el conflicto de su rol en lo que implica la tarea del cuidado y la evolución de la enfermedad de la persona a su cargo (Roig, Abengózar y Serra, citado por Cerquera, Granados y Buitrago, 2012)

Vásquez y Sánchez, (2008) mencionan la importancia de la afectación de la sobrecarga en el cuidador debido a que éste soporta cada día un reto diferente, sufriendo en muchas ocasiones pérdidas de control personal y alteraciones físicas y emocionales, lo cual lleva a identificar los trastornos que más padecen para establecer una medida de educación e intervención que impida que estos se presenten.

Los cuidadores de personas que presentan alguna alteración ya sea física o mental, tienden a emplear gran parte de su tiempo en el cuidado de los pacientes generando así alteraciones en su cotidianidad que varían según el estado del paciente y debido a esto se ha encontrado que el cuidador lleva grandes cargas de trabajo tanto objetivas como subjetivas, las cargas objetivas hacen referencia al tiempo que se emplea en el cuidado del enfermo y el cumplimiento de las demandas debido a la gravedad de las alteraciones a nivel físico, cognitivo y social del paciente, en cuanto a las cargas subjetivas se refiere a los sentimientos y las percepciones negativas que el cuidador tiene de su rol (Dueñas, Martínez, Morales, Muñoz, Viafara y Herrera, 2006).

A partir de la presencia de sobrecarga en el desempeño como cuidador se presentan variables que afectan el bienestar físico porque requieren de esfuerzo y reducción de horas de sueño lo que genera agotamiento, fatiga y cansancio, de igual manera afecta la parte emocional, mental y social del cuidador ya que la atención a pacientes con determinadas patologías que general dependencia ocasionan sobrecarga

en el desempeño de dicho trabajo (Ocampo, Herrera, Torres, Rodríguez, Lobo y García, 2007).

En el desempeño como cuidador se destaca el cuidado en familiares, siendo estas personas las que realizan un cuidado informal, no reciben remuneración o retribución económica y se catalogan como principales o primarios y secundarios, según el grado de responsabilidad en el cuidado de los ancianos, también se define dicha labor como la persona que asiste o cuida a otra con cualquier tipo minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones (Flores, Rivas y Seguel, 2012).

Según Flores, Rivas y Seguel, (2012) la experiencia de cuidar involucra una gran responsabilidad y conlleva un enorme esfuerzo, lo que provoca un aumento significativo en la carga del cuidador y trae consigo consecuencias en el bienestar físico, emocional y socioeconómico de la persona que lo ejerce, llegando al punto de comprometer la vida, la salud, el bienestar, el cuidado y autocuidado no sólo del cuidador, sino también de la persona dependiente de cuidados, por lo que se requiere de un soporte social más global.

El cuidado a las personas con deterioro cognitivo representa una sobrecarga objetiva importante en el cuidador primario, en términos de tiempo, lo cual repercute en sus diferentes ámbitos; laboral, familiar, social y de salud esto debido a que Las deficiencias cognitivas pueden afectar cualquiera de las funciones cerebrales, particularmente las áreas de la memoria, el lenguaje, la atención y las funciones ejecutivas, como la resolución de problemas o la inhibición de respuestas (Camacho, Hinostrosa y Jiménez, 2010).

Los cuidadores informales no disponen de capacitación y su tarea no es remunerada, sin embargo, tienen un elevado grado de compromiso caracterizado por el afecto en el trato y una atención sin límites, este apoyo informal es brindado por familiares, a diferencia de los cuidadores formales, quienes reciben un pago, cuentan con formación profesional y en el menor de los casos con capacitación profesional para llevar a cabo su trabajo (Camacho, Hinostrosa y Jiménez, 2010).

La mayoría de los cuidadores primarios al responsabilizarse de las personas enfermas, ignoran toda la carga y las implicaciones que conlleva el cuidado. El cuidador

primario progresivamente incrementa el tiempo de cuidado a la persona y disminuye el tiempo de descanso para él, desarrollando tendencia a la sobreprotección, lo que implica mayor tiempo, trabajo y dedicación, enfrentando los riesgos asociados a estrés y agotamiento (Camacho, Hinojosa y Jiménez, 2010).

En los últimos años se han llevado a cabo investigaciones donde se presenta la sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con diferentes tipos de enfermedades, entre ellas, trastornos neurológicos, psiquiátricos y pacientes terminales con dolor crónico, presentando también deterioro cognitivo, lo cual implica que el cuidador tenga que llevar a cabo un desempeño extenuante que afecta sus diferentes áreas de ajuste en general (Camacho, Hinojosa y Jiménez, 2010).

Al hablar del desempeño de los cuidadores con pacientes que presentan un sin número de alteraciones en su salud, es importante mencionar la discapacidad en los individuos, definida por la OMS, (2016) como un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación, así mismo señala que es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

Según Flores (1997) las personas más allegadas al sujeto discapacitado cumplen la función de cuidadores, Es decir, cubren funciones de asistencia para atender las necesidades derivadas de dicha condición, en cuanto al cuidado de pacientes con trastorno del espectro autista es importante conocer la relación que puede existir entre la sobrecarga del cuidador y dicho trastorno.

Describir y entender las afectaciones de las familias que desempeñan el papel de cuidadores primarios de niños con TEA es de gran interés para los profesionales dedicados a la salud mental, esto debido a que es el comienzo para realizar y garantizar programas terapéuticos eficaces y de apoyo para las familias cuidadoras que se ven afectadas por la disminución de su calidad de vida, se identifica que el sistema informal familiares el principal proveedor de atención a la salud de niños p personas que presenten discapacidad (Baña, 2015).

Un amplio y riguroso estudio llevado a cabo en España revela que el sistema sanitario español dispensa el 12% del tiempo total dedicado al cuidado de la salud

frente al otro 88% realizado en el ámbito doméstico lo cual traduce a que esta actividad, privada y no remunerada, es realizada fundamentalmente por mujeres casadas, de mediana edad y en el ámbito doméstico, suponiendo dicha labor serias repercusiones para la salud física y mental. (Durán, 2004)

Bohórquez, Alonso y Canal (2007) señalan que el rol del cuidador trae consigo importantes repercusiones para la salud física y mental de la persona que asume este papel y se ha mencionado en diversas investigaciones, como el estrés es uno de los principales factores que deterioran la calidad de vida de los cuidadores a la hora de desempeñar dicha labor.

Calidad de sueño

Patrones de sueño

Alrededor de un tercio de la existencia humana, es dedicada para dormir y descansar, por lo que el sueño es parte fundamental de la estabilidad física y psíquica, sin embargo, el sueño responde a condiciones propias del ambiente, del organismo y de la conducta, es decir, que algunas personas necesitan dormir de cuatro a cinco horas mientras que la mayoría necesita dormir de siete a ocho horas en promedio, las diferencias biológicas entre estos grupos aún no es clara, aunque múltiples investigaciones afirman que la mala calidad del sueño es fundamental en la calidad de vida de las personas, la cual, es asociada con alteraciones en la salud física y psicológica (Luna, Robles y Agüero, 2015). Sumado a lo anterior, aunque la calidad del sueño es diferente en cada persona, está directamente relacionada con los periodos de sueño y la vigilia, es decir, no solo implica por ejemplo la ausencia de sueño en los horarios establecidos sino que también está relacionado con la capacidad funcional durante los periodos de vigilia (Luna, et al. 2015). En diferentes estudios, se encuentra que dormir menos o más horas del tiempo recomendado, puede traer condiciones adversas para la salud, no obstante, los estudios en el tema han sido correlacionados por lo que no existe claridad si el sueño y las características particulares en los casos está asociada a la salud o si ésta mala calidad del sueño es una manifestación de enfermedades físicas o psicológicas, sin embargo, el sueño es indicador de las condiciones de salud general, la calidad de vida y el bienestar subjetivo de la población

(Miró, Cano, del Carmen y Buela 2005). La reducción de los periodos de sueño es algo frecuente en los estilos de vida actuales, por las exigencias laborales, por nuevas costumbres adoptadas, etc., además, algunos indicadores parecen apoyar la noción de que con el paso del tiempo se reducen los periodos de sueño aproximadamente en una hora y media, lo que indica que tendemos a perder sueño, adicional a esto, cuando a sujetos que duermen entre siete y ocho horas se someten a restricciones de sueño durante semanas o meses, aparecen signos de deterioro a nivel atencional, cansancio o dolor muscular, así como somnolencia diurna, (Belenky y cols., 2003; Carskadon y Dement, 1981)

Trastornos del sueño

Sobre los trastornos de sueño se han hecho muchas investigaciones en distintos grupos poblacionales, como en estudiantes de medicina donde se encontraron tendencias a tener una mala calidad de sueño que pueden ser consecuencias de hábitos como el consumo excesivo de tabaco y cafeína, además de hallar relación entre períodos cortos de sueño de cinco horas o menos (Rosales, Egoavil, La Cruz, Castro, 2007) , en trabajadores, se ha estudiado la influencia de la calidad del sueño en variables psicopatológicas, haciendo una comparación entre trabajadores con turnos rotativos y trabajadores con turnos habituales, se encuentra que en los trabajadores sometidos a turnos, existe una relación entre las manifestaciones subjetivas de mala calidad del sueño y los resultados del cuestionario sintomatológico aplicado los cuales representan una explicación del 35 % de las perturbaciones del sueño, como la latencia del sueño y disfunciones diurnas (Sierra, Delgado y Carretero, 2009), o en pacientes con enfermedades crónicas donde incluyendo 30 artículos publicados entre los años 2013 y 2018 se encuentra una prevalencia en la mala calidad del sueño del 90% en pacientes con hemodiálisis y diálisis peritoneal, pacientes cuyas alteraciones del sueño se manifiestan en insomnio, apnea somnolencia diurna además del síndrome de piernas inquietas (S0, Mesa, Tovar, y Crespo, 2019)

La mala calidad del sueño puede manifestarse de diferentes formas, como: los periodos de sueño interrumpidos, dificultad para la conciliación del sueño, apnea durante el sueño, o no conseguir un sueño reparador (Gallego, Toledo e Iriarte, 2007). El insomnio, es el trastorno más conocido y sobre todo es el que más se presenta en la población pues es el motivo de consulta más frecuente cuando se trata de sueño, en ocasiones se refiere sin ninguna distinción al dormir mal, a no tener un sueño que proporcione un descanso óptimo o al sueño interrumpido, que si bien pueden tener similitudes no representan una misma situación es por esta razón que se debe distinguir entre ellos, el dormir mal se debe entender como dificultades ya sea en la conciliación del sueño o en el despertar prematuramente, pero que no tiene una significancia o relevancia en las actividades diurnas, por su parte, el sueño no reparador, hace referencia al sentir que en las mañanas no se ha descansado lo suficiente, esto sin haber experimentado interrupciones del sueño y haber dormido las horas recomendadas o habituales, finalmente el insomnio como síntoma hace referencia a las dificultades iniciando el periodo de sueño así como, en su duración y calidad a pesar de estar en condiciones y horarios apropiados para la ejecución del mismo, también insomnio este se ha relacionado con un empeoramiento en la calidad de vida, con la depresión, ideación suicida, accidentes laborales, discapacidad, enfermedades cardiovasculares, y con la mortalidad (Ferre, Rodríguez y García, 2020) .

Sueño en cuidadores

Las condiciones médicas, conductuales y psiquiátricas propias del paciente, además de los cuidados prolongados y complejos sumado a la edad del cuidador, crean una situación que se torna como circunstancia para que los cuidadores desarrollen problemáticas de sueño, sin embargo, actualmente se han venido desarrollando literatura que dé cuenta de los determinantes de las alteraciones del sueño en los cuidadores así como su tratamiento y nuevas alternativas para su prevención y atención, no obstante, se necesitan desarrollar nuevas investigaciones que brinden información acerca de los factores sociodemográficos y culturales asociados a la mala calidad del sueño en cuidadores, su desarrollo y tratamiento así como su adherencia (McCurry, Song, y Martín, 2015). Por otro lado, algunas investigaciones, han sido

dirigidas a evaluar la calidad de sueño en cuidadores, quienes en su mayoría son mujeres, y en las cuales repercuten consecuencias negativas en cuanto a salud y en su sentir de sobrecarga, donde se logra identificar un cuadro clínico con distintos síntomas físicos que se entiende como síndrome del cuidador (Aguilar, 2011). Por ejemplo, en un análisis transversal de encuestas comunitarias desarrollado en 58 países de ingresos altos medianos y bajos, evaluaron depresión, problemas de sueño y estrés percibido en cuidadores, donde se encuentra que las características más comunes entre los cuidadores son el sexo femenino, las cuales pueden estar casadas o en convivencia, vinculadas a trabajos remunerados y con un promedio de edad media, y donde su condición de cuidadoras se asocia a más probabilidades de padecer depresión, estrés o problemas de sueño (Koyanagi, De Vylder, Stubbs, Carvalho, Veronese, Haro y Santini, 2018)

En un estudio realizado a un grupo de cuidadoras de ancianos con pluripatología se encontró que la percepción frente a la calidad del sueño se asocia a la sobrecarga percibida y al estrés que representa el cuidado de este tipo de pacientes, lo que conlleva a una mala calidad subjetiva del sueño (Aguilar, 2011). Así mismo, en un estudio a cuidadoras de pacientes con Parkinson, encontraron que la calidad del sueño está asociada a la percepción de sobrecarga y el dormir de manera inadecuada, incluso se llega a la conclusión que la calidad del sueño en las cuidadoras es siete veces peor en comparación con personas que no participan en el cuidado de los pacientes, por su parte, la naturaleza de los cuidados y las características propias del cuidado que requiere el paciente, nos induce a la reflexión en términos generales sobre el bienestar y la repercusión negativa en los cuidadores y la prestación del cuidado al paciente (Happe y Berger, citado por Aguilar, 2011) para tener un poco más de idea, se puede tener en cuenta en un estudio hecho a cuidadores y pacientes de pacientes con Parkinson y Alzheimer, donde se pudo encontrar que, los individuos con Parkinson, presenta dificultades en cuanto a ritmos cardíacos alterados y reducción de la vigilancia durante el día situaciones que pueden contribuir a incrementar la carga psicológica del cuidador debido al deterioro y desgaste cognitivo del paciente y su constante actividad motora, ocasionándoles graves consecuencias en su calidad de sueño, en el caso de los cuidadores de pacientes con Alzheimer, pueden presentar trastornos del sueño

vinculados a distintos factores de la enfermedad del paciente, como lo son la agitación nocturna, movimientos durante el sueño, apnea, trastornos del ritmo circadiano, y algunos medicamentos, en estos mismos, en el periodo del sueño REM pueden presentarse alucinaciones, trastornos respiratorios, temblor entre otros síntomas que muestran importantes efectos en la calidad del sueño de los cuidadores, así como, repercusiones físicas y psicológicas como la depresión , que pueden aumentar o ser significativas en relación a la edad, a los cambios en el sueño, las actividades diarias, la carga de la atención y la gravedad del estado depresivo (Cupidi, Realmuto, Lo Coco, Cinturino, Talamanca y Arnao, 2012).

Redes de apoyo a cuidadores

El cuidado informal es la prestación de cuidados de salud a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen (Benjumea, 2009). También es de vital importancia mencionar que el cuidado se ejerce por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración (Vaquiro y Stiepovich, 2010).

Ruiz y Moya (2012) refieren que las diversas situaciones de enfermedades que requieren cuidados especiales tales como enfermedades crónicas, procesos de enfermedades terminales, el envejecimiento de la población y los cambios en las formas de servicios de salud han abierto la puerta a los cuidadores informales o cuidados familiares. Estudios recientes han puesto de manifiesto la importancia del cuidado de carácter informal, frente al escaso protagonismo que adquiere el cuidado formal como fuente de ayuda de las personas dependientes (Roger-García, 2009).

Según los estudios de cuidados informales suponen que el (80%) de los individuos con enfermedades crónicas reciben cuidado informal, combinándolo con un (11%) del cuidado formal. Pese a que intervienen diversos factores como los recursos socioeconómicos de la familia o el estado civil del enfermo, se demuestra que el

cuidado informal configura el pilar básico de la atención que recibe el enfermo dependiente (Oliva et al., 2008).

Cuidar a personas con dependencia es una responsabilidad que implica a los familiares más directos. El cuidado individualizado suele recaer en una persona a quien se identifica como el cuidador principal, siendo esto una sobrecarga que genera el cuidado continuado y hace preciso que este cuidador reciba un soporte de los profesionales del ámbito sanitario y un apoyo social. (Torres, Ballesteros y Sánchez, 2008)

Torres, Ballesteros y Sánchez (2008) mencionan que el interés por estudiar las repercusiones de los cuidados de larga duración en los cuidadores y sobre las redes de apoyo informal es bastante reciente en la mayoría de los países, se plantea la intención de dar soporte a los cuidadores y de minimizar las repercusiones de los cuidados de larga duración, llevan a cabo diferentes programas e intervenciones de apoyo desde los diversos niveles de atención social y sociosanitaria. En ese sentido, se destacan múltiples iniciativas, entre las que se encuentran programas y recursos de ayuda patrocinados por entidades públicas o privadas.

Las redes sociales o redes de apoyo se han definido como un tejido de vínculos que rodean al individuo y puede ser continuo o intermitente a lo largo de su vida (Neufeld & Harrison, 1997). Éstas pueden influir en la situación de salud de las personas cuidadoras de varios modos, pues proporcionan recursos como información necesaria, incentivos para desarrollar conductas saludables y otros apoyos tangibles o intangibles, tales como apoyo emocional, sentido de pertenencia, autoestima y ayuda material que contribuye a disminuir la carga a la que se enfrentan los cuidadores a lo largo de este periodo (Torres, Ballesteros y Sánchez, 2008).

A lo largo de los diferentes estudios focalizados a dicha población se ha constatado una repercusión positiva de la red social en la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores, en particular en las variables que mejoran la salud mental (Arai, Nagatsuka y Hirai, 2008). También se argumenta que el apoyo social aumenta la capacidad de afrontamiento en situaciones de estrés e influye tanto en la persona que recibe el apoyo como en su entorno más cercano, los cuidadores que reciben apoyo social y emocional presentan menos síntomas depresivos y su estrés se

ve reducido moderadamente, Sin embargo, no todas las interacciones con la red social proporcionan apoyo y la ausencia de apoyo puede dar como resultado un mayor estrés para el cuidador (Neufeld y Harrison, 1997).

Cristina Heierle citada por Torres, Ballesteros y Sánchez (2008) ha estudiado la naturaleza de la ayuda que se presta entre miembros de la familia cuando se produce la necesidad de cuidar a una persona mayor con deficiencias cognitivas. En el marco de la familia se desarrollan los mecanismos de afrontamiento para hacer frente a las situaciones problemáticas de la vida y, entre estos mecanismos adaptativos, se producen intercambios de apoyo en el cuidado (Heierle, 2004)

Dentro del desempeño de los cuidadores informales cabe destacar lo cuidados a pacientes con trastornos mentales, dichos trastornos producen en los cuidadores estrés y dificultades de afrontamiento, dentro del rol del cuidador es relevante mencionar la importancia del apoyo social el cual posee consecuencias beneficiosas para la salud y el bienestar del cuidador (Perea, Sánchez, Calzado y Villanueva, 2009)

El impacto que trae consigo la aparición de una enfermedad en un contexto familiar, se relaciona con diversas variables, entre ellas la carga que genera en la familia dicho suceso, debido a que genera un impacto en la persona cuidadora, George y Gwyter, (2008) amplían las repercusiones en el cuidador destacando un impacto físico, emocional y material como consecuencia de cuidar a personas incapacitadas y con las que están relacionadas emocionalmente, el impacto emocional ha sido medido como la influencia sobre la afectividad negativa de la persona cuidadora (Perea, Sánchez, Calzado y Villanueva, 2009)

El manual de cuidados al cuidador de personas con trastornos mentales y enfermedades crónicas discapacitantes del Ministerio de Salud en el 2015 se encuentra liderando acciones enfocadas en la promoción y la atención integral en salud mental, buscando aumentar capacidades para la implementación de estrategias que permitan la detección temprana en salud mental en los entornos, la atención y tratamiento oportuno a las personas con problemas y trastornos mentales y sus cuidadores y la participación e inclusión social. Estos procesos, se fundamentan en la Política de Atención Integral en Salud la cual contiene elementos y estrategias que buscan que el Sistema de Salud

este centrado en el ciudadano generando mejores condiciones de salud e integralidad (Guerrero, uscátegui, Ávila, Sánchez y Múnera, 2015)

Se consideraron estudios epidemiológicos que a nivel nacional e internacional se han realizado para evaluar el impacto psicológico, mental y físico que sufren los cuidadores de personas con trastornos mentales y del comportamiento o con condiciones crónicas; y las construcciones culturales asociadas al género, que le han atribuido esta labor especialmente a la mujer. Como resultado, se construyó una propuesta de Gestión Integrada en Salud Mental para las personas cuidadoras en el marco del lineamiento de Gestión Integrada en Salud con el fin de mejorar la calidad de vida de los cuidadores (Guerrero, uscátegui, Ávila, Sánchez y Múnera, 2015)

En un estudio realizado por Gómez - Galindo, et al (2016) sobre “Cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá: características y condiciones” Las investigadoras detectaron que la influencia de variables de género en el quehacer del cuidador, así como precariedad económica, fragilidad en redes de apoyo, autopercepción de alteraciones en la salud, elevada dedicación en tiempo a actividades de cuidado informal y un gran número de funciones a cargo. La Escala de Goldberg arrojó que un (80 %) de la muestra presenta rasgos de ansiedad y un (82 %) de depresión. La Escala de Zarit estimó que un (69 %) de los cuidadores experimentan sobrecarga en su labor. Finalmente concluyeron que las condiciones de bienestar y salud de los cuidadores de personas con discapacidad severa evidencian alteraciones que requieren de manera urgencia una respuesta de ayuda y apoyo, no sólo desde el ámbito de la acción pública, sino también desde el actuar profesional a la luz del reconocimiento cultural y fortalecimiento de dicha labor. (Gómez. Galindo, Parra Esquivel, y Peñas Felizzola, 2015)

Los estudios epidemiológicos consultados evidencian como la salud mental se puede ver afectada a la hora de realizar la labor de cuidar, labor que se le ha venido atribuyendo a las mujeres, debido a las construcciones culturales asociadas al género, por lo que se hace necesario realizar acciones para que se reconozca el cuidado familiar e informal como un trabajo, el cual le aporta a la economía de una país, de un territorio y de una familia y que por ende debe ser reconocido como cuidadores, Sumado a lo anterior, es evidente como el fuerte apoyo social influye en la calidad de

vida tanto de la persona cuidadora como de la persona que requiere de cuidado, por lo que el estado debe generar políticas y programas que le apunten a la formalización del cuidado familiar e informal, brindándole formación a las personas que ejerzan dicha labor, y generando acciones en red que permitan una atención integral a estas personas para la garantía de sus derechos tanto en salud física como en salud mental. (Guerrero, Uscátegui, Ávila, Sánchez y Múnera, 2015)

La secretaria de salud identifica tres tipos de personas cuidadoras:

Persona cuidadora familiar: Es aquella persona que tiene vínculo familiar con la persona sujeto de cuidado, y que brinda cuidado de forma permanente o transitoria.

Persona Cuidadora Informal: Es aquella persona que no tiene vínculo familiar con la persona sujeto de cuidado y no tiene formación para el cuidado, puede ser una labor remunerada o no.

Persona Cuidadora formal: Es aquella persona que tiene vinculación laboral legal con una institución o persona natural y que tiene formación para el cuidado.

En este sentido, la persona cuidadora además de experimentar sentimientos negativos, en muchos de los casos vive tensiones familiares las cuales se presentan por los roles a asumir frente al cuidado de la persona enferma, o por los comportamientos y actitudes de los diferentes integrantes de la familia hacia la persona que requiere de cuidado, lo que puede generar una sobrecarga de las labores a realizar en el día a día, pues empieza a asumir el rol de cuidadora principal (Fornés Vives, 2003)

Cuando se asume el rol de cuidador principal como se mencionó anteriormente, dicha labor se desempeña con pacientes que pueden presentar distintas patologías, las enfermedades mentales son algunas de ellas, específicamente el trastorno del espectro autista (TEA) el cual arroja cifras elevadas en los niveles de estrés crónico que produce en las familias en los que se encuentra un individuo con (TEA), es por esto que como red de apoyo la Asociación Autismo de Córdoba en España en el 2017 ha creado un Programa de Apoyo y Descanso para Familiares Cuidadores de Personas con Discapacidad desde el cual se va a proporcionar un servicio de información, orientación y apoyo psico-social. Este programa se enmarca en la línea de proyectos dirigidos a familias, centrándose en la línea de proyectos de acompañamiento y respiro a familias

con menores en situación de especial necesidad de cuidados. (Perea, Sánchez, Calzado y Villanueva, 2009)

En este mismo proyecto de apoyo a cuidadores, desde la asociación se proporciona la información demandada por las familias para que éstas puedan tener una mejor comprensión del trastorno, ayudándoles a construir una visión realista del autismo y favoreciendo el contacto con otras familias de personas con autismo. De igual modo, se ofrece y se facilita información sobre los apoyos y recursos sociales existentes a los que puedan acceder las familias y de los que se puedan ver beneficiados para mejorar su calidad de vida y la de la persona con trastorno del espectro autista (Perea, Sánchez, Calzado y Villanueva, 2009)

Percepción del sistema de salud

Para Gil y Gil (2007), las variables culturales inciden en la percepción que se tiene del sistema de salud para ello es fundamental trascender el análisis puramente individual y biológico y situarnos en un contexto donde se evalúe la salud como un efecto de las variables culturales y de los factores comunitarios en los que el individuo se socializa, Así mismo López, Findling, Abramzón (2006) describe el papel que desempeña el sexo, la edad, la etnia y la situación sociocultural y económica de las personas en la generación de las desigualdades en salud.

Pérez, Maciá, y González (2019), consideran que existen pocos estudios que puedan dar medidas concretas de la percepción de satisfacción de los sistemas de salud y estos pocos estudios se vinculan más con las apreciaciones del manejo administrativo o mejoras realizadas en base a la satisfacción del paciente. Evidenciando percepciones positivas en relación con las mejoras identificadas por los usuarios cuando acuden a un centro sanitario respecto a la información sobre su enfermedad y el orden en la documentación.

Por otro lado, Hamui et al. (2013) citado por Arroyo, Vázquez (2016), evidencia que el tema de la calidad y la satisfacción de los usuarios del sistema de salud se da por expresiones cualitativas las cuales restringen que se pueda ver de manera más amplia las experiencias propias de los usuarios del sistema de salud por padecer algún tipo de enfermedad, pues se estandariza los malestares. En este sentido es importante contextualizar la realidad de los usuarios del sistema de salud y así tomar en cuenta aspectos multidimensionales, generen diseños de políticas públicas que impacten y conformen beneficios reales.

Campos et al. (2006) citado por Arroyo, Vázquez (2016), su parte relaciona diversos estudios con la percepción dada desde el punto de vista de la calidad del sistema de salud , para este se deben evaluar dos dimensiones: la técnica y la interpersonal, pues no sólo se debe considerar la tecnología médica, sino que a su vez se debe fijar dicha concepción en las interrelaciones entre los usuarios y los prestadores de servicios, así como el contexto donde se desarrolla la atención médica, pues se evidencia que la calificación del sistema medico está enmarcada por una visión relativa del mismo.

La Organización Mundial de la Salud (2015), resalta la importancia que tiene los países para la percepción del sistema de salud, ya que el enfoquen sus políticas públicas puede modificar los determinantes sociales de la salud, pues es imprescindible que estos estén ajustados a la realidad de sus necesidades, dándole prioridad a los grupos sociales más vulnerables y que a su vez estos proyecten atención médica a futuro.

Percepción del paciente

Uno de los principales elementos a tener en cuenta para la percepción de la satisfacción de los usuarios en salud es la indicada por Morales y García (2018) como un elemento subjetivo que es medido por una serie de indicadores relacionados con la

calidad en la atención, las barreras de acceso a los servicios, en particular las de origen administrativo y cultural.

Para lo cual Ruiz et al. (2010), refiere que el valor de la satisfacción de un paciente suele ser poco objetivo ya que este tiene parámetros de medida diferentes pues pretende calcular las expectativas del paciente, su estado de salud, y características propias derivadas del sistema de salud, por lo anterior es fundamental encontrar patrones integradores que alejen dicha percepción de la subjetividad de cada cual.

Por otra parte, Ramírez et al. (1998), Valdez et al. (2005), citado por Arroyo, Vázquez (2016), refiere que otro parámetro de medición está dado por las encuestas de satisfacción, que se convierten en un indicador de calidad de la atención sanitaria, y estas a su vez se centra en dimensiones asociadas a la calidad científica-técnica, la satisfacción de los usuarios y la accesibilidad de estos a los servicios de Salud, donde se resalta una percepción de atención deficiente centra en la falta de personal, de recursos especializado.

Por su lado Morales y García (2018), afirman que los usuarios pueden llegar a tener una percepción negativa por las barreras administrativas o económicas relacionadas con el sistema de autorizaciones, razón por la cual eliminar esta carga para el usuario se podría mejorar la visión de estos, pues disminuiría el tramite burocrático y desplazamientos, promoviendo así a mejorar la experiencia de atención, así mismo identifica que en relación a las Tic para los usuarios este sistema no genera un valor positivo relevante ya que lejos de presentarse como una solución suele verse como una traba más del sistema de salud.

Percepción del cuidador

Para Lorenzo, Millán, Lorenzo y Maseda (2014) existe una estrecha relación entre la salud percibida del cuidado y las variables sociodemográficas importantes a

analizar ya que estas se pueden convertirse en uno de los ejes vertebradores para clasificar y organizar diferentes tipos de intervenciones sociosanitarias, que permitan disminuir la sobrecarga percibida por el cuidador y las consecuencias que esta podría tener.

Por otro lado, Para Suarez et al, (2009) evidencia que los cuidadores perciben cierta discriminación y falta de empatía por parte del personal de salud, advierten a su vez que no es clara y oportuna, la información, tratamientos, avances o deterioros del paciente lo cual les impide tener claridad en los procedimientos, particularmente estos consideran que las enfermedades con malformaciones son discriminadas por el sector salud ya que pueden evidenciar un desagrado a tratar personal con condiciones estéticas diferentes.

Para Suarez et al, (2009) resaltan que la percepciones ante el sistema de salud de los cuidadores tiene puntos de vista negativos, ya que al ser estos los encargados de hacer procesos de acompañamiento evidencian poco o nula cobertura de procedimientos, escasa accesibilidad valoraciones ante personal especializado, teniendo por su parte que acudir a entes legales que obliguen al sistema de salud a cumplir con su servicio, así mismo se evidencia que dichos servicios especializados son dados en las zonas urbanas dejando así rezagados y obligados a generar el desplazamiento a dichos lugares para poder cumplir con los tratamientos necesarios. desconociendo de esta manera las particularidades de cada paciente y cuidador.

Calidad de vida en cuidadores

El contexto de calidad de vida se establece mediante una estructura orientada a un estilo de vida, que puede o no favorecer a quienes hacen parte de la misma; por ello, es importante ser consciente de los recursos que se tienen para su subsistencia, y de esta manera sacar el mejor provecho de ellos, teniendo en cuenta que son los que permiten el fortalecimiento de un estilo vida adecuado y agradable. (Expósito Concepción, Martín Carbonell, y Oviedo Córdoba, 2018).

Ahora bien, de acuerdo a lo indicado por la Organización Mundial de la Salud “OMS” es posible afirmar que la calidad de vida es “(...) es precisamente la percepción que tiene cada individuo sobre su existencia, cultura, valores, normatividad, objetivos e inquietudes respecto de su propia existencia (...)”. (Expósito Concepción, Martín Carbonell, & Oviedo Córdoba, 2018). Por ello, ha también indicado por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS) que, al hablar de calidad de vida (...) se establece un concepto bastante amplio y sujeto a distintas disciplinas, tales como la economía, la sociología y la psicología, donde encontramos fases complejas como la salud física del individuo, e inclusive el nivel de independencia del mismo, así como las relaciones sociales, como elementos esenciales de su entorno (...). (Expósito Concepción, Martín Carbonell, y Oviedo Córdoba, 2018).

Así las cosas, el modelo de calidad de vida que nos plantea la Organización Mundial de la Salud “OMS”, está encaminada a un modelo de condiciones propiamente estructuradas de manera objetiva por cada individuo, conforme a sus condiciones de vida y valores asociados a su diario vivir es decir alineado a la concepción que tiene la referida organización respecto a la calidad de vida. (Expósito Concepción, Martín Carbonell, y Oviedo Córdoba, 2018).

De igual modo y, entendiendo que el estilo de vida hace referencia a la base de la calidad de vida de un individuo, no es menos importante la percepción que tenga el mismo en calidad de individuo cuidador, pues el mismo dependerá tanto de la calificación que el mismo tenga en conjunto con sus actividades diarias, así como del grado de satisfacción que el mismo tenga en el desempeño de su labor, pues son precisamente estos los mecanismos que generan en ocasiones grandes transformaciones a nivel, personal, profesional y social; máxime si se tiene en cuenta que todas las actividades se encuentran claramente ligadas a la salud física y mental del individuo y de quien es su transmisor principal (cuidador). (Ahmedza en Expósito Concepción, Martín Carbonell, y Oviedo Córdoba, 2018).

Como consecuencia de lo anterior, la influencia que genera el individuo cuidador con su paciente y familiares, así como, sus aspiraciones e incluso imposibilidades se vuelven de alguna manera propias ante la clara conexión que en el ejercicio de su labor debe tener con el mismo. Lo anterior, teniendo en cuenta que

existe una amplia conexión entre los síntomas físicos, cognitivos y corporales del individuo, con el medio externo que lo rodea pues precisamente todos estos agentes, son los que en el transcurso del tiempo se hacen propios. (Ahmedza en Expósito Concepción, Martín Carbonell, y Oviedo Córdoba, 2018).

Es por esta razón, que la calificación y/o definición de la calidad de vida de cada individuo varia conforme al contexto que el mismo tenga de la vida y, tanto las experiencias físicas, así como las espirituales e incluso profesionales y académicas; aunado a los posibles impactos que el individuo haya podido tener en el transcurso de su vida, sin número de situaciones que van a determinar las percepciones que se tengan sobre la calidad de vida. (Expósito Concepción, Martín Carbonell, y Oviedo Córdoba, 2018).

Ahora bien, una vez teniendo claridad respecto del concepto de calidad de vida y el importante papel que tiene el cuidador en el ejercicio de su labor, así como de la recuperación que requiera el individuo es posible definir el cuidador como toda individuo que asiste a otro, con afectaciones de cualquier tipo, y/o discapacidades que le dificultan el desempeño y desarrollo normal de las actividades rutinarias, sociales e incluso vitales; razón por la que requieren de un constante apoyo a fin de lograr una clara conexión con el mundo exterior. (De los Reyes, 2001)

Es por ello, que de acuerdo a cada patología y/o discapacidad del individuo se requiere la experticia o no de un cuidador, es decir, de un cuidado formado para informar según corresponda, pues muy seguramente en el caso de un individuo con una patología psiquiátrica importante se requiera de un cuidador con una especialidad alineada a las necesidades del individuo, a fin de que al mismo se le genere un real apoyo y acompañamiento. (De los Reyes, 2001)

Cuidadores principales

Como su nombre lo indica, los cuidadores principales son los también denominados familiares y amigos más cercanos del individuo, quien en su apoyo, cuidado y acompañamiento lo realizan en el domicilio de este, y principalmente su apoyo es emocional al tratarse de un compromiso afectivo importante. (Vanegas Bustos , 2006)

Cuidador informal

A diferencia de lo anterior, el cuidador informal hace referencia a aquellas personas que no hace parte del círculo afectivo principal del individuo afectado, ni tampoco cuenta con conocimientos profesionales para el trato de patologías a profundidad, pero que prestan el servicio de cuidado básico del individuo, sin el recibo de remuneración alguna por su labor. (De los Reyes, 2001)

Cuidador familiar

Este cuidador juega un importante papel, ya que no solo cuenta con un vínculo de parentesco importante, sino que también genera supervisión a las actividades diarias del individuo afectado, así como de las asistencias que el mismo recibe; y por tanto toman importantes decisiones respecto del cuidado y asistencia que requiere el individuo, pues precisamente se trata de los padres, cónyuges del mismo. (Moreno Gonzalez, Galarza Tejada, & Tajada Tabayas , 2019)

Cuidador primario

Este tipo de cuidador es aquel que permanece durante mucho tiempo con el paciente generando un importante apoyo físico y emocional al mismo, y al mismo tiempo tiene claridad respecto de la patología que adolece el paciente y por tanto el cuidado que requiere a detalle. (Expósito Concepción, Martín Carbonell, & Oviedo Córdoba, 2018)

Es por esta razón, que la práctica de ser cuidador va más allá de tener una tarea o responsabilidad, pues no solo se encuentra inmerso el cuidado del paciente, sino que también se establecen impactos importantes en la vida de los mismos, y su labor no todas las veces es agradecida. Sin embargo, los cuidadores ven su labor altamente gratificada, ya que su supervisión y acompañamiento a la persona que es cuidada en ocasiones suple sus necesidades, pues sus actividades como cuidador logran mejorar la calidad de salud de la persona que es cuidada. (Achury , Castaño Riaño , Gómez Rubiano y Guevara Rodriguez , 2011)

Lo anterior, permite establecer que precisamente los cuidadores desempeñan una importante labor en el desarrollo físico y mental de sus pacientes, pues son ellos quienes mediante el desarrollo de las actividades cotidianas lo favorecen

o no; esto significa que, los cuidadores primarios tienen una importante responsabilidad en el desarrollo de su labor, pues mediante la realización de las actividades día a día dificultarán o no la recuperación del paciente; aun cuando se trata de un cuidador informal quienes usualmente no perciben ningún tipo de remuneración, ni capacitación de cómo manejar al paciente. (Pinzón y Carrillo , 2016)

Por ello es posible concluir que la red familiar principal del individuo, juega un importante papel para el paciente y usualmente puede tener varios cambios en su estructura y dinamismo, dependiendo el margen de actividad que tengan entre los mismos; pues el cuidador e incluso quien es cuidado a corto o largo plazo pueden favorecer o no la calidad de vida del paciente y generar un importante impacto en el cuidado del individuo; es por ello, que el cuidador principal es quien conlleva a la efectividad de las actividades habituales y cuidados primarios del individuo afectado y por tanto asume lo que esto acarrea, pues es quien en primera línea podrá incluso dilucidar a grandes rasgos las secuelas físicas, psicológicas, sociales y económicas que podría tener su paciente, así como situaciones que podrían poner en estado de vulnerabilidad a las partes (cuidador y cuidado) desde la perspectiva de su salud biopsicosocial; tal y como lo define (Pinzón y Carrillo , 2016) al indicar que en el desarrollo de esta actividad se desarrollan diferentes cambios en el entorno del cuidador bien sea en su familia, en área laboral y su vida cotidiana gira a un entorno diferente.

Ponce manifiesta que los cuidadores están en constante estrés por diferentes aspectos tales como su limitación en actividades físicas, psicológicas y cognitivas al realizar su labor como cuidador, esto se debe a la idea que se tiene de falta de cantidad de cuidado, supervisión requerida, respaldo social y falta de actividad. (Achury , Castaño Riaño , Gómez Rubiano y Guevara Rodriguez , 2011). Se ven alteradas diferentes dimensiones en la vida del cuidador tales como:

Dimensión física

Se trata de la salud física del cuidador y los síntomas que estos traen tales como: agotamiento, trastorno de sueño, dolores, modificaciones en horas de sueño y malestar general. (Achury , Castaño Riaño , Gómez Rubiano y Guevara Rodriguez , 2011)

En muchas ocasiones, los cuidadores llegan a tener cambios psicologicos y organicos debido al desgaste fisico y emocional que el mismo tiene en el desempeño de su labor, pero más alla de ello presentan cuadros de ansiedad, depresión, culpa e incluso problemas de memoria debido al agotamiento que genera el desempeño de su labor pues su paciente tiene una alta dependencia al mismo. (Achury , Castaño Riaño , Gómez Rubiano y Guevara Rodriguez , 2011)

Dimensión psicologica

Hace referencia al estado cognitivo y afectivo del cuidador. Con su labor el cuidador llega a tener problemas de concentración y/o de memoria debido a la carga que maneja, ya que se debe ocupar de medicamentos en diferentes horarios, asi como de las citas medicas y demas actividades que debe dearrollar el paciente.

Es más notorio en cuidadores que llevan más de tres meses al cuidado de pacientes, pues entregan mayor tiempo al bienestar de forma exclusiva dejando de un lado su bienestrar propio.

Cuando el cuidador no tiene apoyo adicional puede reforzar el sentimiento de culpa, la angustia, la ansiedad y la no aceptación a la transforción que tenido su vida personal a raíz de la enfermedad del paciente. (Achury , Castaño Riaño , Gómez Rubiano y Guevara Rodriguez , 2011)

Dimensión social

Como se ha dicho en diferentes ocaciones la calidad de cuidador con lleva tiempo, esfuerzos y dedicación, situaciones se pueden ver alteradas cuando el cuidador no tiene un apoyo adicional, lo cual ocasiona que el cuidador tenga una vida social poco estable como relacionarse. En esto el porcentaje más afectado son las mujeres ya que son esposas, madres e hijas que asumen el rol de cuidadores. (Achury , Castaño Riaño, Gómez Rubiano y Guevara Rodriguez , 2011)

Las percepciones que se tienen en la calidad de vida se basa en los sentimientos o emociones que tiene el cuidador, éstas son cambiadas con el tiempo. Los sentimientos más comunes que pueden llegar a tener los cuidadores son de aceptación y de satisfacción; también sentimientos adveros y de insatisfacción con el rol que

ejercen, dentro de estos las subcategorías de los sentimientos son: aceptación, contradicción, sacrificio, satisfacción, compasión y tristeza. (Giraldo Molina & Gloria, 2006)

Capítulo 2 - Aplicación y Desarrollo

2.1 Tipo y Diseño de Investigación

El presente estudio es de tipo cuantitativo, no experimental, trasnversal, de alcance correlacional.

Se propone aplicar instrumentos como el Zarit, que evalúa la sobrecarga del cuidador, la EEP que mide el estrés percibido, el índice de calidad del sueño (PSQI) y el WHO QOL-BREF que evalúa la calidad de vida.

Posteriormente se utilizarán programas estadísticos como SPSS o R para realizar los análisis descriptivos e inferenciales. Para realizar los modelos de ecuaciones estructurales se utilizará AMOS, Lisrel o Mplus.

2.2 Población o entidades participantes

Se seleccionaron 39 cuidadores de pacientes con autismo. En vista de que el tipo de muestreo fue por bola de nieve en donde se contactaron instituciones de apoyo a personas con este diagnóstico y se les pidió que reenviaran el enlace con el instrumento.

La edad de los participantes estuvo entre lo 25 y lo 59 años, con una media de 38,88 (D.T.= 10,57). De la muestra el 90% eran mujeres y el 89,7% de los participantes eran los padres del paciente. El 36% de los participantes es profesional y el 13,2% han alcanzado e l nivel de posgrado. 3l 57,5% de los participantes pertenecen a los estratos 2, 3 y 4.

2.3 Definición de Variables o Categorías

2.4 Procedimiento e Instrumentos

Zarit Caregiver Burden Interview (ZCBI) Zarit, Reever y Bach-Peterson (1980)

Adaptación al español: Martín et al. (1996)

Tipo y tiempo de aplicación: Autoaplicado o heteroaplicado 20-25 min.

No ítems y formato de respuesta: 29 ítems Likert 5 puntos (frecuencia)

Contenido del instrumento, dimensión y concepto de la carga: Carga subjetiva asociada al deterioro funcional y conductual Unidimensional

Fiabilidad: Alfa de Cronbach: .91 - Test-retest: .71

Validez: Validez de constructo apoyada por los datos

Cuestionario Oviedo de sueño

El Cuestionario es una entrevista breve de tipo semiestructurada para evaluar los trastornos del sueño, principalmente a lo que se refiere insomnio e hipersomnias, la cual es de ayuda diagnóstica de acuerdo a los síntomas o criterios consignados en el CIE-10 y en el DSM-IV, el instrumento está formado por 15 ítems en total, de los cuales 13 se agrupan en 3 escalas: Satisfacción subjetiva del sueño, hipersomnias, e insomnio, (Bobes et al. 2014), para la satisfacción subjetiva del sueño, el instrumento cuenta con un solo ítem, evaluado a través de una escala tipo Likert desde muy insatisfecho, hasta muy satisfecho, su calificación se encuentra entre 1 y 7 a mayor puntuación, mayor satisfacción, por su parte, la escala de insomnio está formada por 9 ítems los cuales, evalúan el origen del insomnio, sus consecuencias en las actividades diarias o vigilia y la gravedad, ésta, cuenta con un intervalo de puntuación de 9 a 45 puntos, cuantos más puntos se obtenga mayor será la gravedad, por último, el hipersomnias se constituye por 3 ítems que evalúan el sueño diurno y la disminución del rendimiento que, de acuerdo a los criterios del CIE-10 y DSM-IV forman un algoritmo de evaluación para su respectivo diagnóstico (Paz, Saiz, Díaz, Fonseca, Arrojo, Sierra y Bobes, 2009)

Cuestionario MOS de apoyo social

El cuestionario Medical Outcomes Study- Social Support Survey (MOS; Sherbourne y Stewart, 1991), es uno de los varios instrumentos desarrollados para el Medical Outcomes Study, un estudio de desenlaces médicos durante dos años en pacientes con enfermedades crónicas. Este cuestionario cuenta con un total de 20 ítems, y más que evaluar las condiciones relacionadas con ítems restantes están referidos a cuatro dimensiones del apoyo social funcional: emocional/informacional, instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo. Las opciones de respuesta están dadas a través de una escala likert de 1 (Nunca) a 5 (Siempre).

Número de ítems: 20

alfa de cronbach: 94

Escala Quality of life index (QLI)

Índice calidad de vida – Versión genérica II, consta 33 ítems dando puntajes para 5 categorías calidad de vida, salud, funcionamiento social y económica, psicológico, espiritual y familiar.

Las opciones de respuestas son de 1 a 5 siendo 1 muy inseguro y 5 muy satisfecho. De ser el puntaje más alto mayor satisfacción en el área determinada. La fiabilidad es a 0,73 a 0,99 es compatible con varios estudios tiene alta validez y construcción. (Mohammed Alwhaibi, Uzma , Alzeiby, y Adel, 2018)

2.5 Alcances y limitaciones

Alcances:

I) Sometimiento en revista de alto impacto científico

III) Relaciones interinstitucionales a nivel nacional e internacional

Limitaciones

I) Se podría ampliar muestra

II) Podría aplicarse otro instrumento para medir la Calidad de vida

Capítulo 3 - Resultados

Con la intención de establecer la relación causal de las variables Calidad de sueño, Sobrecarga del cuidador, Ansiedad, depresión, estrés, percepción de los servicios de salud y apoyo social sobre la calidad de vida, se realizó un modelo de regresión lineal múltiple con el método introducir.

Los resultados muestran que el R cuadrado es igual a 0,29 ($F_{14,25}=0,73$; $p = 0,72$).

Tabla 1. Prueba de hipótesis para la relación entre las variables del modelo

Modelo		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
1	Regresión	155,36	14,00	11,10	0,73	,72
	Residuo	377,75	25,00	15,11		
	Total	533,10	39,00			

Variable dependiente: Calidad de vida

Predictores: (Constante), Mala Calidad de sueño, Empatía, Zarit, Estrés, Apoyo instrumental, Apoyo emocional, apoyo afectivo, Fiabilidad, Ansiedad, Interacción positiva, Depresión, Tangibilidad, respuesta, Seguridad

Tabla 2. Coeficientes de regresión parcial del modelo predictivo

	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	p
	B	Desv. Error	Beta		
(Constante)	20,49	6,03		3,40	0,00
Calidad de vida	0,15	0,19	0,40	0,78	0,44
Apoyo emocional	0,32	0,27	0,42	1,20	0,24
Apoyo instrumental	-0,62	0,34	-0,81	-1,86	0,08
Interacción positiva	-0,01	0,32	-0,01	-0,03	0,98
Apoyo afectivo	0,99	0,89			

De esta manera, Ruiz et al. (2010), refiere que el valor de la satisfacción de un paciente suele ser poco objetivo ya que este tiene parámetros de medida diferentes pues pretende calcular las expectativas del paciente, su estado de salud, y características propias derivadas del sistema de salud, por lo anterior es fundamental encontrar patrones integradores que alejen dicha percepción de la subjetividad de cada cual.

A pesar de que no se halló relación entre la calidad del sueño y la calidad de vida si se observó relación entre esta y las escalas medidas por el DASS-21, pues diagnósticos como la depresión, pueden aumentar en relación a los cambios en el sueño, las actividades diarias, la carga de la atención y la gravedad del estado depresivo (Cupidi, Realmuto, Lo Coco, Cinturino, Talamanca y Arnao, 2012).

Capítulo 5 - Conclusiones

5.1 Cumplimiento de objetivos y aportes a líneas de investigación de grupo

Se cumplieron todos los objetivos propuesto pero la evidencia recopilada no permitió que se comprobara la hipótesis principal.

- i. No se encontró que la calidad de sueño predijera la calidad de vida en cuidadores de personas con TEA
- ii. No se encontró que la Sobrecarga del cuidador predijera la calidad de vida en cuidadores de personas con TEA
- iii. No se encontró que el apoyo emocional predijera la calidad de vida en cuidadores de personas con TEA
- iv. No se encontró que las otras variables del modelo predijeran la calidad de vida en cuidadores de personas con TEA

5.2 Producción asociada al proyecto

Los productos generados y asociados al proyecto son los siguientes:

Sometimiento de un artículo a una revista de Q2.

5.3 Líneas de trabajo futuras

No se contempla continuar con el tema de investigación a corto plazo, aunque los resultados alternos pueden ser prometedores en cuanto a nuevos horizontes investigativos

Anexos

Matriz de análisis bibliográfico

TITULO	Resultados	Cuartil revista	Revista
Quality of life related to socio-demographic and clinical characteristics in children with cerebral palsy (Calidad de vida relacionada con características sociodemográficas y clínicas en niños con parálisis cerebral)	Las dimensiones de entorno escolar y estado de ánimo y sentimientos fueron mejor percibidas. En los niños más pequeños (8 a 9 años) se encontró una mejor percepción sobre la actividad física y la vida familiar y el tiempo libre, mientras que los niños mayores (10 a 12 años) se refirieron al dominio de apoyo social y amigos. Los niños de estrato socioeconómico alto dieron mayor puntuación en		Duazary

	<p>todos los dominios de calidad de vida, al igual que los niños menos comprometidos en su función motora gruesa. El más alto nivel educativo de los cuidadores, el estrato socioeconómico alto y una menor severidad en el compromiso motor en los niños con PC se relacionan con una mejor calidad de vida.</p>		
<p>Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel</p>	<p>Durante el periodo de estudio se incluyeron 190 cuidadores principales de pacientes que estaban hospitalizados en el servicio de Medicina Interna-Geriatría, de los que sólo 170 (89.5%) aceptaron participar. Los límites de edad fueron 18 y 86 años, con media de 50.42±13.5. Se encontró que los cuidadores más implicados en el cuidado de los pacientes pertenecieron al género femenino, las hijas de los pacientes</p>	<p>Q4</p>	<p>Med Int Méx</p>

	<p>primordialmente realizaban esta actividad. Los familiares que tuvieron el síndrome de sobrecarga del cuidador tenían nivel educativo bajo, estaban casadas y eran amas de casa. El promedio de tiempo de cuidado de toda la muestra fue de 56 meses.</p>		
<p>Quality of life and subjective burden of primary dementia caregivers in Bangkok, Thailand (Calidad de vida y carga subjetiva de los cuidadores de demencia primaria en Bangkok, Tailandia)</p>	<p>Todos los dominios de la calidad de vida de los cuidadores de demencia, es decir, física, cognitiva, afectiva, función social, económica y los dominios de autoestima estaban en un buen nivel (49.7% -63.2%). El estado civil de los pacientes con demencia se correlacionó significativamente con la calidad de vida de los cuidadores ($p < 0,05$). Género del cuidador, nivel educativo, ocupación, ingresos, problema financiero, enfermedades</p>	<p>Q3</p>	<p>Journal Pre-proof</p>

	<p>subyacentes de los cuidadores, cuidado horas por día, carga de cuidar a otros dependientes, confianza en el cuidado, satisfacción hacia la Unidad de psiquiatría ambulatoria y atención de psiquiatras y / o residentes psiquiátricos, apoyo social percibido de amigos y la carga familiar y subjetiva se correlacionaron significativamente con la calidad de vida ($p < 0.05$).</p>	
--	---	--

<p>Psychosocial interventions for informal caregivers of lung cancer patients: A systematic review (Intervenciones psicosociales para cuidadores informales de pacientes con cáncer de pulmón: una revisión sistemática)</p>	<p>De los 22 estudios incluidos en esta revisión sistemática, las intervenciones se clasificaron en cuatro categorías: intervenciones basadas en la comunicación, intervenciones de entrenamiento de habilidades de afrontamiento, intervenciones multicomponentes e intervenciones de reducción del estrés. La mayoría de las intervenciones (especialmente basadas en la comunicación y multicomponentes) condujeron a una mejora, aunque no siempre estadísticamente significativa, en uno o más resultados; sin embargo, las mejoras informadas con mayor frecuencia incluyeron, carga, angustia, ansiedad, depresión, calidad de vida general, autoeficacia y habilidades de afrontamiento.</p>	<p>Q1</p>	<p>Psycho-Oncology</p>
--	---	-----------	------------------------

<p>Randomized controlled trial of supportive care interventions to manage psychological distress and symptoms in Latinas with breast cancer and their informal caregivers (Ensayo controlado aleatorio de intervenciones de atención de apoyo para controlar la angustia psicológica y los síntomas en las latinas con cáncer de mama y sus cuidadores informales)</p>	<p>Entre los cuidadores a los 2 meses, el número total de síntomas, la angustia global de los síntomas y la ansiedad fueron menores, y la autoeficacia para el manejo de los síntomas fue mayor en Educación de salud de apoyo (SHE) en comparación con Asesoramiento telefónico interpersonal (TIPC). La depresión del cuidador fue menor en TIPC en comparación con SHE a los 4 meses.</p>	<p>Q1</p>	<p>Routledge, Taylor & Francis Group</p>
<p>Quality of Life and Socioeconomic Status: A Comparative Study among Mothers of Children with and without Disabilities in Saudi Arabia (Calidad de vida y estado socioeconómico: un estudio comparativo entre madres de niños con y sin discapacidad en Arabia Saudita)</p>	<p>Los resultados indican que las madres de niños con discapacidades tienen menos satisfacción en la subescala social y económica en comparación con las madres de niños sin discapacidades, pero no se encontraron diferencias en los otros dominios. También se encontró que las madres de niños</p>	<p>Q2</p>	<p>Child Care in Practice</p>

	<p>con discapacidades atribuyen más importancia a la salud y el funcionamiento que las madres de niños sin discapacidades. También se encontró que los primeros atribuyen menos importancia a su estado psicológico / espiritual que los segundos. No hubo diferencias significativas en la puntuación total o en los dominios familiares o socioeconómicos. Se concluye que las madres cuidadas de niños con discapacidades necesitan más apoyo social y ayuda profesional para mejorar su calidad de vida.</p>		
<p>Caregivers' perception of patients' cognitive deficit in schizophrenia and its influence on their quality of life</p>	<p>Se obtuvo que el grado de acuerdo entre la percepción de los cuidadores y evaluación de los profesionales respecto al déficit cognitivo de los pacientes fue moderado. La percepción de los cuidadores respecto a los défi</p>	<p>Q2</p>	<p>Psicothema</p>

	<p>cits neurocognitivo y de cognición social presentó una asociación significativa con su CV, contrariamente a la evaluación de los médicos</p>		
<p>Depressive symptoms in the family caregivers of patients with heart failure: an integrative review</p>	<p>Se seleccionaron 26 trabajos. De 6% a 64% reportaron síntomas depresivos. Los síntomas depresivos se asociaron a características de pacientes y cuidadores. En la mayoría de los casos, los síntomas depresivos fueron mayores entre los cuidadores familiares que en la población general y se relacionaron principalmente con la carga asistencial y la calidad de vida.</p>	<p>Q3</p>	<p>Revista Gaúcha de Enfermagem</p>
<p>Quality of life, burden, family emotional support: a model for older adults who are caregivers</p>	<p>77% eran mujeres, con edad media de 69,7 años. Resultaron asociaciones significativas entre intercambio de apoyo y sentimiento de carga por el apoyo ofertado, ser mujer y satisfacción por el apoyo recibido,</p>	<p>Q3</p>	<p>Rev. Bras. Enferm</p>

	satisfacción por el apoyo recibido y sobrecarga, sobrecarga y calidad de vida, y satisfacción por el apoyo recibido con sentimiento de carga por el apoyo ofertado.		
Salud del cuidador: adaptación y validación del cuestionario	El modelo de cuatro factores presentó buen ajuste. El alfa de Cronbach (CD: 0,873; SN: 0,825; EPP: 0,720; ABR: 0,578) mostró una mayor homogeneidad en las escalas negativas. Las puntuaciones del SCL-90-R se correlacionaron con las escalas negativas del ECI, y ninguna de las escalas del ECI se correlacionó con la escala Zarit.	Q2	Gac Sanit
Zarit Caregiver Burden Interview: Evidencias de Validez para una Población Brasileña de Cuidadores de Ancianos	El modelo de tres factores se demostró más adecuado, presentando buenos índices de consistencia interna. Se observaron correlaciones negativas entre la ZBI y calidad de vida, y positivas con depresión. Por lo tanto, este estudio	Q3	Revista colombiana de psicología

	<p>contribuyó al proceso de validación de la ZBI en</p> <p>Brasil, con los cuidadores de una amplia franja de edad</p>		
<p>FACTORES ASOCIADOS A LA CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES FAMILIARES DE ANCIANOS</p>	<p>La mayor proporción de la muestra fue de cuidadoras de mediana edad o ancianas, con reducida renta mensual individual, con presencia de enfermedades y que cuidaban de ancianos dependientes. Entre los factores asociados a la calidad de vida de esas personas están la edad, la renta y la sobrecarga del cuidador; el grado de dependencia y el género del anciano, así como la cantidad de personas que residen en el mismo hogar.</p>	<p>Q4</p>	<p>Cienc. enferm</p>

<p>Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica³</p>	<p>Se evidencia que la percepción de calidad de vida del cuidador se expresa en virtud de su significado. Así mismo, se observa un fenómeno dinámico y cambiante que no puede definirse de forma absoluta en el tiempo, pues a su paso por diferentes estadios derivados de factores condicionantes y predisponentes se afecta, se transforma y se resignifica. De esta manera se abre paso una trayectoria que inicia con el diagnóstico de enfermedad crónica, pasa por una imposición del rol de cuidador y va evolucionando en la organización y reflexión ante este.</p>	<p>Q3</p>	<p>Aquichan</p>
---	---	-----------	-----------------

<p>Calidad de vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica, Cartagena (Colombia)</p>	<p>La mayoría de los participantes fueron mujeres, que dedican de 7 a 12 horas al cuidado del paciente y llevan más de 37 meses como cuidador. En los cuidadores los bienestar físico, social y espiritual presentaron baja alteración, con medias de 8,4, 14,8 y 16,1 respectivamente, la media del bienestar psicológico estuvo en 28,1, con una desviación estándar de 6,1 indicando una percepción negativa, lo que sugiere una alta afectación. En lo que concierne a la sobrecarga, el 39,3% de los cuidadores manifestó tener una sobre carga ligera y el 25,2% sobrecarga intensa</p>	<p>Q4</p>	<p>Rev Cubana Enfermería</p>
---	---	-----------	--

<p>IMPACTO DE LA RELACIÓN DE AYUDA DE CUIDADORES PRIMARIOS EN LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON CÁNCER AVANZADO</p>	<p>Los resultados indican que la CV global de los pacientes oncológicos es percibida negativamente, lo que sugiere que los problemas de salud física y emocional deterioran el funcionamiento físico cotidiano y las actividades sociales del mismo. Por su parte, los cuidadores valoran positivamente su CV; no obstante aquellos que proveen de cuidados a pacientes en estadios de funcionalidad más avanzados de la enfermedad presentan un leve grado de sobrecarga en las áreas física, social, psíquica y económica de su vida. Asimismo, se concluyó que la CV del paciente, en la dimensión estado funcional, se ve afectada positivamente por las dimensiones función social, bienestar y vitalidad del cuidador</p>	<p>Q4</p>	<p>PSICOONCOLOGÍA. Vol. 10, Núm. 1, 2013, pp. 95-108</p>
---	---	-----------	--

<p>Calidad de vida en cuidadores informales de personas con demencia: una revisión sistemática de intervenciones psicosociales</p>	<p>Se seleccionaron nueve estudios. Las intervenciones psicosociales incluyeron terapia grupal, uso de software y visitas domiciliarias. Las visitas domiciliarias fueron la intervención más frecuente y obtuvieron mejores resultados en la calidad de vida.</p>	<p>Q4</p>	<p>REV CHIL NEURO-PSIQUIAT 2016; 54 (4): 328-341</p>
<p>Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual</p>	<p>Los resultados mostraron que el mayor número de escolares se encontró en el nivel de discapacidad intelectual leve con un 62.9%, luego un 19.3% para retos múltiples y un 17.9% para discapacidad moderada. Los cuidadores de niños con discapacidades múltiples presentaron un mayor nivel de sobrecarga emocional y menor calidad de vida en la función, dolor corporal y salud general.</p>	<p>Q3</p>	<p>Interdisciplinaria - 36(1), pp. 257-272</p>

<p>Correlation between quality of life and burden of family caregivers of infants with cleft lip and palate</p>	<p>77 cuidadores participaron en el estudio. Hubo una correlación inversa entre la calidad de vida y la carga en los dominios de Salud Física, Psicológica, Relaciones Sociales y Medio Ambiente. Hubo una correlación positiva entre la calidad de vida y el ingreso familiar en el dominio del Medio Ambiente.</p>	<p>Q2</p>	<p>Rev Esc Enferm USP. 2019;53:e03432</p>
<p>La ESCV-FC para evaluar Calidad de Vida en cuidadores primarios en el Caribe colombiano</p>	<p>la ECV-FC resulta una escala útil para evaluar afectaciones de la calidad de vida en cuidadores primarios en la región Caribe, debido a la similitud cultural que caracteriza la región.</p>	<p>Q4</p>	<p>Index Enferm (Gran) 2018; 27(3):152-155</p>
<p>Relación entre el burnout y la calidad de vida del cuidador de personas con demencia</p>	<p>Se han agrupado en función de los estadísticos usados en cada estudio; las variables analizadas son aquellas que recogen la relación entre la carga del cuidador y la calidad de vida del cuidador de personas con demencia. Existe una correlación negativa y estadísticamente significativa entre</p>	<p>Q4</p>	<p>Gerokomos</p>

	<p>el burnout y la calidad de vida. La calidad de vida depende de los niveles de carga, que a su vez está relacionada con el tiempo que tienen los cuidadores para ellos mismos, el soporte social, los problemas de comportamiento del enfermo con demencia, la autoestima del cuidador y las finanzas. La calidad de vida relacionada con la salud está inversamente relacionada con los niveles de dependencia de la persona con demencia y con la edad del cuidador</p>		
--	---	--	--

<p>Calidad de vida en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas</p>	<p>Los resultados del estudio sugieren que la calidad de vida en contextos de enfermedad crónica está relacionada con el ambiente familiar positivo y la cohesión, pues ambos contribuyen a la salud psicológica de los cuidadores. Esto coincide con los hallazgos de Herzer, Hommel y Driscoll (2010), y otros autores quienes señalan que la cronicidad pediátrica constituye un acontecimiento vital que afecta al paciente y a su familia, sus efectos se traducen en altos niveles de estrés, impacto negativo en la calidad de vida y el funcionamiento familiar (Toledano-Toledano, 2014). Respecto al perfil del cuidador, se observó que persiste la tendencia de las mujeres, madres, amas de casa, con escolaridad básica y un nivel socioeconómico bajo, por asumir el rol de cuidado hacia su paciente.</p>	<p>Q4</p>	<p>Gerokomos</p>
--	---	-----------	------------------

	<p>Esto coincide con lo que se ha reportado en la literatura y en diversos estudios (Alec xih, Ze ruld & Olearczyk, 2001; Sher wood, Gi ven & Gi ven, 2006; Islas, Ra mos, Agui lar & Gar cía, 2006; Gon zá lez Graz, Pi tiot & Po des tá, 2004; Cas ti llo et al., 2005). Por otro lado, al com pa rar los do mi nios del in ven ta rio de ca li dad de vida con las va ria bles so cio de mo grá fi cas, la evi den cia em pí ri ca su gie re que la sa lud fí si ca de los cui da do res es me jor en aque llos que cuen tan con un em pleo y pro fe san la re li gión ca tó li ca. Ade más, los cui da do res re por ta ron una me jor sa lud psi co ló gi ca si su niño es pa cien te de ci ru gía ge ne ral y no de on co lo gía, si tie nen ma yor es co la ri dad y si su re li gión es ca tó li ca. La evi den cia em pí ri ca ha mos tra do que el cán cer en pa cien tes pe diá tri cos tie ne un im pac to ne ga ti vo en la ca li</p>	
--	--	--

	<p>dad de vida de sus cuidadores (Kim, Spi llers & Hall, 2012). En cuanto a las relaciones sociales, los cuidadores con mayores colaboraciones reportaron mejores vínculos afectivos e interpersonales. Se ha demostrado que cuidadores familiares que perciben el apoyo de su familia tienen mejores habilidades de afrontamiento ante la enfermedad crónica (Nabors e Los resultados del estudio sugieren que la calidad de vida en contextos de enfermedad crónica está relacionada con el ambiente familiar positivo y la cohesión, pues ambos contribuyen a la salud psicológica de los cuidadores. Esto coincide con los hallazgos de Herzer, Hommel y Driscoll (2010), y otros autores quienes señalan que la cronicidad pediátrica constituye un acontecimiento vital que afecta al pa</p>	
--	--	--

	<p>cien te y a su fa mi lia, sus efec tos se tra du cen en al tos ni ve les de es trés, im pac to ne ga ti vo en la ca li dad de vida y el fun cio na mien to fa mi liar (To le da no-To le da no, 2014). Res pec to al per fil del cui da dor, se ob ser vó que per sis te la ten den cia de las mu je res, ma dres, amas de casa, con es co la ri dad bá si ca y un ni vel so cioe co nó mi co bajo, por asu mir el rol de cui da do ha cia su pa cien te. Esto coin ci de con lo que se ha re por ta do en la li te ra tu ra y en di ver sos es tu dios (Alec xih, Ze ruld & Olearczyk, 2001; Sher wood, Gi ven & Gi ven, 2006; Islas, Ra mos, Agui lar & Gar cía, 2006; Gon zá lez Graz, Pi tiot & Po des tá, 2004; Cas ti llo et al., 2005). Por otro lado, al com pa rar los do mi nios del in ven ta rio de ca li dad de vida con las va ria bles so cio de mo grá fi cas, la evi den cia em pí ri ca su gie re que la sa lud fí si ca de los</p>	
--	--	--

	<p>cuidadores es mejor en aquellos que cuentan con un empleo y profesan la religión católica. Además, los cuidadores reportaron una mejor salud psicológica si su niño es paciente de cirugía general y no de oncología, si tienen mayores colonias y si su religión es católica. La evidencia empírica ha mostrado que el cáncer en pacientes pediátricos tiene un impacto negativo en la calidad de vida de sus cuidadores (Kim, Spillers & Hall, 2012). En cuanto a las relaciones sociales, los cuidadores con mayores colonias reportaron mejores vínculos afectivos e interpersonales. Se ha demostrado que cuidadores familiares que perciben el apoyo de su familia tienen mejores habilidades de afrontamiento ante la enfermedad crónica (Nabors et al. 2013). t al. 2013).</p>	
--	---	--

<p>Quality of life and overload in caregivers of school children with intellectual disabilities</p>	<p>proporcionan antecedentes clave para futuras investigaciones, en términos de apoyo e información que se requiere para mejorar la calidad de vida de los cuidadores de estudiantes con discapacidades , al tiempo que permite un desarrollo óptimo para los niños.y así reducir el nivel de estrés y sobrecarga de la familia.</p>	<p>Q3</p>	<p>Interdisciplinaria - 36(1), pp. 257-272</p>
<p>Intervención educativa en pacientes con demencia e impacto en la calidad de vida del cuidador</p>	<p>Mejoró el negativismo, el miedo, la distracción y la comunicación de los pacientes . La desaceleración del deterioro cognitivo se observó en el grupo de estudio y progresó en el grupo de control. La calidad de vida del cuidador mejoró</p>	<p>Q4</p>	<p>Revista Cubana de Medicina General Integral</p>

<p>Impacto en la calidad de vida en cuidadores de sobrevivientes de accidente cerebrovascular</p>	<p>Se incluyeron 48 cuidadores, la edad media fue de 55,63 (DS : 13,41) y la mayoría mujeres (70,8%). El tiempo medio de cuidado fue de 28,8 meses (DS : 28,68). El 58% manifestaban tener un estado de ánimo deprimido, el 31,3% presentaba sobrecarga; y el 89,6% problemas de sueño</p>	<p>Q1</p>	<p>Science Direct</p>
<p>Psychological wellbeing and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: A review</p>		<p>Q1</p>	<p>INTERNATIONAL JOURNAL OF PSYCHOLOGY</p>
<p>Prevalencia y predictores de angustia, ansiedad, depresión y calidad de vida encuidadores familiares de pacientes con cáncer avanzado</p>	<p>Se observó angustia clínicamente relevante en el 82% con tristeza (89%), agotamiento (74%), problemas para dormir (68%), soledad (53%) y tristezas (52%) son los problemas más comunes que causan angustia. . Se observaron</p>	<p>Q2</p>	<p>American Journal of Hospice and Palliative Medicine</p>

	ansiedad moderada / severa y síntomas depresivos en 27% y 35%, respectivamente.		
Differences in Caregiver Reports of the Quality of Hospice Care Across Settings	Los cuidadores de difuntos que recibieron cuidados paliativos en un NH informaron experiencias significativamente peores que los cuidadores de aquellos en el hogar para todas las medidas. Los puntajes ALF también fueron significativamente más bajos que en el hogar para todas las medidas, excepto para proporcionar apoyo emocional y espiritual. Las diferencias en la configuración de NH y ALF en comparación con el hogar fueron particularmente grandes para la comunicación del equipo de hospicio (que van desde -11 a -12 en una escala de 0-100) y para obtener ayuda	Q1	Journal of the American Geriatrics Society

	<p>para los síntomas (que van desde -7 a -10). Consistentemente en todos los entornos de atención, la comunicación del equipo de cuidados paliativos, el tratamiento de los miembros de la familia con respeto y el apoyo emocional y espiritual se asociaron más fuertemente con la calificación general de la atención</p>		
<p>Calidad de vida y carga subjetiva de los cuidadores de demencia primaria en Bangkok, Tailandia</p>	<p>Cuarenta por ciento de los participantes se evaluaron a sí mismos como responsables. Factores predictivos positivos de los cuidadores ' calidad de vida incluyen educación de alta, los ingresos, la satisfacción hacia la atención psiquiátrica y que tienen puestos de trabajo. El género femenino, los problemas financieros, la</p>	<p>Q2</p>	<p>Asian Journal of Psychiatry</p>

	<p>enfermedad, las largas horas de cuidado por día, la carga de cuidar a otros dependientes y la carga subjetiva ($p < 0.05$) fueron factores predictivos negativos de la calidad de vida de los cuidadores de demencia</p>		
<p>La ESCV-FC para evaluar Calidad de Vida en cuidadores primarios en el Caribe colombiano</p>	<p>se encontró que en su mayoría los cuidadores primarios eran mujeres, con escolaridad de Bachiller, trabajadoras, que cuidaban a sus hijos y madres que vivían un proceso de cronicidad. Además, presentaban varias dimensiones de la calidad de vida afectadas. Se identificó algunos aspectos en relación al lenguaje de varios ítems de calidad de vida y en dos de los referentes a datos sociodemográficos.</p>		

The Caregiver Activity Survey (CAS):
desarrollo y validación de una nueva medida
para cuidadores de personas con enfermedad
de Alzheimer

Resultados La versión final del CAS consta de seis elementos (comunicarse con la persona, usar transporte, comer, vestirse, cuidar la apariencia y supervisar a la persona). La puntuación total de CAS de seis ítems tiene una alta confiabilidad test-retest, con ICC = 0.88 entre las semanas 1 y 3. La escala tiene una fuerte validez convergente con ADAS-Cog ($r = 0.61$), MMSE ($r = -0.57$) y PSMS ($r = 0,43$). Los esfuerzos para incluir una dimensión que refleje la carga del cuidador no tuvieron éxito, en parte debido a la renuencia de los cuidadores a reconocer que el cuidado es molesto.

Calidad de vida del cuidador informal en personas con enfermedades crónicas, en comunidades de la red Túpac Amaru -2017

La edad promedio fue de 50 años con predominio del sexo

femenino, no obstante el 90,8% convive actualmente con la persona que cuida. El

resultado vario según dimensiones; la Salud Mental, que alcanzó una media de (45

puntos), seguido del dolor corporal con (48 puntos), vitalidad de (57) y salud general

con (62 puntos), no obstante, los resultados también muestran dimensiones con

resultados que estarían indicando buena calidad de vida, estos son: dimensión

Función Física con (85, 97), Rol Físico (86,47) y Función Social

	<p>con un (65, 97).</p> <p>Conclusión: La calidad de vida de los cuidadores informales, fue afectada en algunas dimensiones, esto puede deberse a la falta de orientación sobre cómo manejar su salud y a la alta demanda de cuidados que se genera el cuidar a un enfermo familiar con patologías crónicas.</p>		
<p>Perception of quality of life in caregivers of patients with dementia (Percepción de la calidad de vida en los cuidadores de pacientes con demencia)</p>	<p>Los cuidadores principales experimentan baja sobrecarga y baja afectación en su calidad de vida. El estudio muestra la presencia de las mujeres en el rol de cuidador, así como la relación entre la calidad de vida y la sobrecarga e influidos estos directamente por las dimensiones físicas y psicológicas. De igual forma, un bajo bienestar</p>	<p>Q4</p>	<p>Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol</p>

	social influye de manera negativa en la calidad de vida		
Health-related quality of life of formal caregivers of the institutionalized elderly in Natal, Rio Grande do Norte (Calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores formales de personas mayores institucionalizados en Natal, Rio Grande do Norte)	Los resultados mostraron un bajo perfil socioeconómico y fragilidad en formación de cuidadores en el municipio. El análisis por naturaleza del LTCF no mostró diferencias significativas en la salud de los cuidadores medida por estos dominios	Q2	Rebep Revista brasileira de estudos de populacao
Inteligencia emocional y calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con demencia	se identifican una serie de problemas comunes en la interacción paciente-cuidador, que cumplen un papel determinante en la carga del cuidador familiar (Germain et al., 2009), y por tanto en detrimento de su calidad de vida (Quinn et al., 2009).		Revista de Comunicación y Salud.

	<p>Fundamentalment e, se hace referencia a las dificultades para la comunicación, que responden tanto al deterioro de la capacidad comunicativa en el paciente</p> <p>(Knapp y Prince, 2007) como el uso inadecuado de estrategias por parte del cuidador (Haberstroth et al., 2006).</p>		
<p>Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia</p>	<p>Los cuidadores eran mayormente hijas de edad mediana con afectaciones de salud, elevado consumo de fármacos y limitaciones económicas; no tenían experiencia previa y no contaban con conocimientos acerca de la enfermedad y su manejo. la carga se identifica en la mayoría de los cuidadores y sus factores de riesgo son, entre otros, grado de dependencia del</p>	<p>Q4</p>	<p>Revista Cubana de Salud Pública.</p>

	<p>enfermo, depresión del cuidador y el funcionamiento familiar. La edad del cuidador es ser un factor protector de carga.</p>		
<p>Quality of life of caregivers of persons with neurological disorder sequels (Calidad de vida de cuidadores de personas con secuelas de trastornos neurológicos)</p>	<p>Se encontró afectación en la calidad de vida en el bienestar social y espiritual, se encontró correlación entre las dimensiones física, psicológica y social de la calidad de vida, no hay correlación con la espiritual; existe correlación entre la sobrecarga y las dimensiones física y social.</p>	<p>Q4</p>	<p>Revista Científica de la Sociedad de Enfermería Neurológica</p>
<p>Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica</p>	<p>Se presentan tres momentos en la trayectoria: 1) se afecta (destrucción celular programada); 2) se transforma (autocontrol del desarrollo y crecimiento), y 3) se resignifica</p>	<p>Q3</p>	<p>AQUICHAN</p>

	<p>(condensación); y cuatro factores condicionantes para la construcción del significado de calidad de vida para el cuidador como son el soporte social, la espiritualidad, la habilidad para cuidar y el tiempo, lo que quiere decir que la calidad de vida se afecta y se reconstruye en virtud del significado que el cuidador tenga de esta.</p>		
<p>Quality of life in informal caregivers of persons with dementia: A systematic review of psychosocial interventions (Calidad de vida en cuidadores informales de personas con demencia: Una revisión sistemática de intervenciones psicosociales)</p>	<p>La visita domiciliaria con un enfoque personalizado fue la intervención que mostró mejores resultados en la mejora de la calidad de vida del cuidador de una persona con demencia. Nueve estudios fueron seleccionados. Las intervenciones incluyeron trabajo grupal, uso de software, y visita domiciliaria. Esta última resultó ser la intervención más frecuente y la que mostró mejores resultados en calidad de vida</p>	<p>Q4</p>	<p>REV CHIL NEURO-PSIQUIAT</p>

<p>Perception of the quality of life of caregivers of patients attending a program for the chronically, Villavicencio, Colombia (Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia)</p>	<p>En la mayoría de los cuidadores se evidenció que los dominios de bienestar físico y social no se encuentran afectados, y las dimensiones de bienestar psicológico y espiritual están en nivel medio, al igual que la calidad de vida. Los resultados pueden orientar procesos de capacitación a fin de fortalecer habilidades de cuidado en cuidadores que permitan promover la salud y el bienestar, evitar el deterioro de la calidad de vida y cuidar oportunamente y en mejores condiciones al familiar que padece enfermedad crónica.</p>	<p>Q3</p>	<p>Aquichan</p>
---	---	-----------	-----------------

<p>Quality of life in patients suffering from huntington disease, and in their caregivers, who live in the magdalena's department (Calidad de vida en pacientes con enfermedad de huntington y sus cuidadores residentes en el departamento del magdalena)</p>	<p>En ausencia de una cura para esta enfermedad, los pacientes y sus familias deben recibir acompañamiento profesional interdisciplinario para detectar la etapa en que se encuentre la enfermedad, identificar las posibles alteraciones, prevenir el progreso y consecuencias de la misma, entre las que se incluye la carga para el cuidador, de modo que se pueda apoyar al paciente y a su familia para garantizar su calidad de vida. El estado de salud en el grupo de pacientes con enfermedad de</p> <p>Huntington en comparación con el grupo de cuidadores (p=0,00) y el grupo control (p=0,00).</p> <p>Las áreas más afectadas de la calidad de vida en los pacientes fueron las relaciones sociales y el ambiente.</p>	<p>Q4</p>	<p>Revista del Hospital Psiquiatrico de la Habana</p>
--	---	-----------	---

<p>Quality of life and work overload in family caregivers of elderly dependants (Calidad de vida y sobrecarga de cuidadores familiares de ancianos dependientes)</p>	<p>La sobrecarga de la mayoría de los cuidadores varió de moderado a moderado a severo, también se evidenció estado general de salud, aspectos emocionales y físicos. Se constató relación entre la sobrecarga y peor calidad de vida de cuidadores de ancianos en las unidades de salud. La implementación de grupos de apoyo social para el cuidador y la organización del cuidado en el hogar pueden contribuir para minimizar los efectos de la sobrecarga y mejorar la calidad de vida del cuidador.</p>	<p>Q4</p>	<p>Ciencia y Enfermería</p>
<p>Quality of life of informal caregivers of chronically ill persons (Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas)</p>	<p>Se observaron bajos niveles de salud física y psicológica, deterioro de los procesos de participación social y niveles moderados de interacción con el medioambiente. Condiciones como el género del cuidador, su ocupación y la relación con el paciente tuvieron</p>	<p>Q3</p>	<p>AQUICHAN</p>

	<p>una correspondencia significativa ($p < 0,05$) con la calidad de vida en relación con los dominios de medioambiente, vida social y salud psicológica.</p>		
<p>Quality of life of family members living with cancer patients (Calidad de vida de los miembros de la familia que viven con pacientes con cáncer)</p>	<p>Los familiares de los pacientes tenían una puntuación más baja que miembros de la familia de pacientes no cancerosos. En Corea, cuando la persona es diagnosticada con cáncer, los otros miembros de la familia se espera que cuiden al paciente porque los lazos familiares son más cerca que en los países occidentales. Además, como los pacientes permanecen más tiempo en casa que en el hospital debido a cambios en el entorno, el papel de la familia del paciente con cáncer continúa</p>	<p>Q2</p>	<p>Asian Pacific Journal of Cancer Prevention</p>

	aumentando		
Influence of perceived social support and functioning on the quality of life of patients with schizophrenia and their caregivers (influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores).	Estos pacientes muestran niveles moderados de calidad de vida, con una fuerte relación con la percepción de apoyo social y con la capacidad de establecer y mantener contactos sociales. La calidad de vida de los cuidadores principales se relaciona con la capacidad de los pacientes para establecer y mantener contactos sociales dentro del grupo familiar, en otras instancias sociales, y en el mantenimiento de un empleo	Q2	Psicothema

<p>Quality of Life of Caregivers of Hematopoietic Cell Transplant Recipients (Calidad de vida de los cuidadores de receptores de trasplantes de células hematopoyéticas)</p>	<p>Se enviaron encuestas a 4446 destinatarios. En total, 849 recipientes, respondieron pares entÁcaregiver (19%), 1170 destinatarios, respondió sin la correspondiente respuesta del cuidador (26%), 43 cuidadores respondieron sin un destinatario correspondiente, respuesta (1%), y 2384 (54%) parejas de destinatario-cuidador hicieron No responde.</p>	<p>Q1</p>	<p>Blood and Marrow Transplantation</p>
<p>Predicting self-esteem in informal caregivers of people with dementia: Modifiable and non-modifiable factors (Predecir la autoestima en cuidadores informales de personas con demencia: factores modificables y no modificables)</p>	<p>Cuidadores que experimentan una mejor calidad de relación con la persona con demencia y menos síntomas de depresión, experimentan un mayor nivel de autoestima. Intervenciones centradas en aumentar la autoestima debe esforzarse por optimizar estos factores para mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales de personas con demencia</p>	<p>Q1</p>	<p>Aging & Mental Health</p>

<p>Caregivers' resilience in mild and moderate Alzheimer's disease (Resistencia de los cuidadores en la enfermedad de Alzheimer leve y moderada)</p>	<p>La capacidad de recuperación de los cuidadores se debe a diferentes factores según la gravedad de la enfermedad. Los resultados sugieren que la capacidad de recuperación permite a los cuidadores manejar y responder positivamente a situaciones estresantes y demandas de cuidado</p>	<p>Q1</p>	<p>Aging & Mental Health</p>
<p>Burden and quality of life in caregivers of patients with amputated diabetic foot (Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con pie diabético amputado)</p>	<p>Para promover la calidad de vida en los cuidadores y reducir la carga asociada con el cuidado, las intervenciones deben centrarse en el apoyo social, la angustia y la práctica del ejercicio</p>	<p>Q1</p>	<p>PsyCh Journal</p>
<p>Depression, Anxiety and Quality of Life of Family Caregivers of Patients with Type 2 Diabetes (Depresión, ansiedad y calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes con diabetes tipo 2)</p>	<p>La diabetes mellitus afecta la calidad de vida de los cuidadores familiares, y los cuidadores de pacientes con diabetes tipo 2, tienden a estar más deprimidos.</p>	<p>Q2</p>	<p>Med Princ Pract</p>

<p>Increases in utilization of psychosocial resources mediate effects of cognitive-behavioural intervention on dementia caregivers' quality of life (Los aumentos en la utilización de los recursos psicosociales median los efectos de la intervención cognitivo-conductual en la calidad de vida de los cuidadores de demencia)</p>	<p>No hubo diferencias significativas entre el IG y CG con respecto a cualquiera de los sociodemográficas o de cuidado, recurso de referencia utilización o línea de base QoL. Los resultados actuales apuntan a la activación de recursos como una estrategia efectiva de intervención basada en la fuerza para mejorar la calidad de vida de los cuidadores y esa distinción conceptual entre el proceso de reducción de angustia y el proceso de mejorar las experiencias positivas puede conducir para un diseño de intervención más efectivo</p>	<p>Q1</p>	<p>The Journal of Positive Psychology</p>
<p>Burdend and quality of life in carers of patients with Alzheimer type dementia (Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer)</p>	<p>Los síntomas no cognitivos, la discapacidad funcional y una baja percepción de la calidad de vida son factores que influyen en la carga; la edad del cuidador, las horas de atención en las ABVD y la carga</p>	<p>Q3</p>	<p>Revista de Neurologia</p>

	influyen en la calidad de vida		
Self-efficacy and health-related quality of life in family carers of people with dementia: a systematic review (Autoeficacia y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores familiares de personas con demencia: una revisión sistemática)	Podría tener implicaciones clínicas para facilitar el desarrollo de servicios de apoyo a cuidadores destinados mejorando SE. La revisión destaca la necesidad de investigación futura, particularmente investigación longitudinal, y más exploración de las creencias de SE específicas del dominio / tarea, la influencia de las características del cuidador y otras mediaciones / moderaciones variables	Q1	Aging & Mental Health
Subjective quality of life of outpatients with diabetes: Comparison with family caregivers' impressions and control group (Calidad de vida subjetiva de pacientes ambulatorios con diabetes: comparación con las impresiones de los cuidadores familiares y el grupo de control)	La impresión de los cuidadores de la calidad de vida de los pacientes impactó en el resultado La educación del cuidador es, por lo tanto, importante. Los factores asociados con la calidad de vida indican un grupo que necesita atención enfocada. La buena calidad de	Q1	JOURNAL OF THE NATIONAL MEDICAL ASSOCIATION

	<p>vida para el tipo 2 y la falta de importancia de la duración de la enfermedad fomentan el optimismo terapéutico.</p>		
<p>A comparison of self and proxy quality of life ratings for people with dementia and their carers: a European prospective cohort study (Una comparación de la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores: un estudio prospectivo europeo de cohortes)</p>	<p>Los predictores basales de una mayor calidad de vida autoevaluada fueron la educación y una mayor capacidad funcional y calidad de relación. Una mayor calidad de vida calificada por poder se asoció con educación y una mayor capacidad funcional, calidad de relación, apoyo social del cuidador y calidad de vida del cuidador, menor ansiedad / depresión del cuidador y síntomas neuropsiquiátricos menos graves en personas con demencia. En el seguimiento, se predijo una mayor calidad de vida autoevaluada por una mayor capacidad funcional, calidad de relación, apoyo social del cuidador y tener un cuidador conyugal. Una mayor calidad de</p>	<p>Q1</p>	<p>Aging & Mental Health</p>

vida calificada por proxy en el seguimiento se asoció con los mismos factores que al inicio del estudio; sin embargo, la díada que vivía junta era un factor predictivo adicional.		
--	--	--

<p>Calidad de vida de los cuidadores familiares</p>	<p>Como resultado de la codificación empírica y analítica de las entrevistas se identificaron varias categorías analíticas, y con base en el análisis de éstas se agruparon en áreas temáticas como se describe a continuación. La determinación del área temática corresponde al análisis conceptual del significado de las subcategorías. Áreas temáticas: significado de calidad de vida, percepción de la cuidadora sobre su rol, consecuencias del rol sobre su salud física y mental, relaciones cuidadora y persona cuidada, conocimientos y aprendizajes sobre el cuidado, apoyos para el cuidado que recibe, y la invisibilidad del trabajo de las cuidadoras familiares. Cada área temática incorpora unos subtemas que corresponden a lo que en otros</p>	<p>Q3</p>	<p>AQUICHAN</p>
---	--	-----------	-----------------

	<p>estudios denominan subcategorías. Como algunas de las áreas temáticas han sido ampliamente documentadas en otras investigaciones, en la presente se trabajó en los temas relacionados más directamente con los objetivos propuestos y</p> <p>en especial el tema de la invisibilidad del</p> <p>trabajo de las cuidadoras, por cuanto al</p> <p>momento del estudio es uno de los menos</p> <p>documentados en el país. La descripción de</p> <p>los temas y subtemas se ilustra con testimonios de las cuidadoras familiares identificados en las entrevistas en profundidad.</p>		

<p>Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual</p>	<p>Se pudo identificar que el 48.1 % de los cuidadores de estudiantes con retos multiples tenian un nivel de sobre carga intenso, comparado con cuidadores de estudiantes con otras discapacidades. Por otro lado es importante mencionar que se identifica una puntuacion significativamente baja en malestar fisico y dolor general para los cuidadores de hijos con discapacidades multiples comparado con los otros grupos de cuidadores. Asi mismo, a partir de los datos se logra una diferencia del 5,8 puntos en la sobrecarga de cada grupo de cuidadores.</p>	<p>Q3</p>	<p>Interdisciplinaria - 36(1), pp. 257-272</p>
<p>La ESCV-FC para evaluar la calidad de vida en cuidadores primarios en el caribe colombiano</p>	<p>Aproximadamente, mas del 60 de los paticipantes presentan afectaciones en 7 de las diez diensiones de la calidad de vida explorada. El 73, 5 % identifica cambios emocionales y conductuales. El</p>	<p>Q4</p>	<p>Index Enferm (Gran) 2018; 27(3):152-155.</p>

	<p>76,4 % presenta afectaciones en el descanso y el sueño. El 81,2% reportó que ha afectado significativamente su economía. El 85,2% identifica repercusiones en su vida social.</p>		
<p>Impacto de la autoeficacia en la calidad de vida de niños con asma y sus cuidadores</p>	<p>La calidad de vida de los cuidadores se ve afectada, demostrado en que el 86,4% obtuvo una puntuación por debajo de 7 puntos del puntaje total, un 77,3% en el puntaje relacionado con actividades y 82,4% en emociones. Por su parte solo el 37,9% del total de los niños se sentían muy seguros o seguros de las acciones tomadas por ellos para manejar el asma. En el análisis de los resultados, demuestra que los grupos con elevada puntuación en la autoeficacia, presentaban leves puntuaciones más altas en la calidad de vida, tanto como para los pacientes como para sus cuidadores.</p>	<p>Q3</p>	<p>Archivos de Bronconeumología 55 (4) , págs. 189-194</p>

<p>calidadde Vida en Cuidadores primarios de Pacientes oncopediátricos. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología</p>	<p>Se recogen relatos ilustrativos por parte de los participantes y se categorizan de acuerdo a los temas hablados. Se evidencia que en las largas hospitalizaciones existe un descuido por los otros hijos y por aspectos relvantes de la vida, como la vida en pareja, el apetito o vida sexual, notivado por el cansancio, la preocupacion , estados emocionales negativos, el cuidado personal, entre otros aspectos.</p>	<p>Q4</p>	<p>Revista Habanera de ciencias medicas 14 (1) , págs. 97-106</p>
<p>Comparacion de la Calidad de Vida y sobrecarga Entre Cuidadores primarios de Pacientes cardiópatas en Edad pediátrica y adulta</p>	<p>En este caso el 100% de los cuidadores de pacientes pediatricos reportan que no existe una sobrecarga, no obstante, para el grupo de cuidadores de pacientes de edad adulta fue del 92,2% quien afirmo no teer sobrecarga, del cual el 5,2% indicaba una sobrecarga leve y el 2,6% una sobrecarga intensa. De igual manera es</p>	<p>Q2</p>	<p>Revista mexicana de enfermeria cardiologica 22 (1) , págs. 173-182</p>

	<p>importante mencionar que no se persive como variable de calidad de vida tres items: tiempo que lleva cuidando al familiar, tiempo invertido en el cuidado y horas invertidas en otras actividades.</p>		
<p>Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores</p>	<p>Los hallazgos de esta investigación muestran una relación inversa entre la sobrecarga general que experimentan y las interacciones sociales de los pacientes. Aquellos pacientes que mantienen mayores contactos sociales y una ocupación generan menos sobrecarga general en sus cuidadores principales. De esta forma, la variable empleo en el paciente, además de disminuir la sobrecarga del cuidador, es una condición que facilita la integración social, la disminución del gasto económico asociado al trastorno y la satisfacción de las</p>		<p>Psicothema 24 (2) , págs. 255-262</p>

	necesidades personales de los pacientes		
Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida del cuidador informal	Los cuidadores indican que existe una mayor afectación en la dimensión ansiedad/ depresión, así mismo se encuentra una mayor influencia en cuanto a su calidad de vida relacionada con su estado de salud, los periodos de descanso y los cuidados hacia el paciente.	Q3	Revista Española de Geriátría y Gerontología 54 (2) , págs. 81-87
Depresión y carga en el cuidado de ancianos	el 82.7% de los cuidadores eran mujeres con una edad promedio de 63.64 años) y el 10.3% tenían más de 80 años. El 32.2% tenía una sobrecarga, asociada con el cuidado de personas más	Q3	Revista Española de Salud Pública

	jóvenes siendo una pareja de ancianos mayores) y el riesgo de depresión, que se encontraron como factores asociados con la carga, medidos por GHQ ($p < 0.001$).		
Sintomas depresivos en cuidadores familiares de pacientes con insuficiencia cardíaca: revisión integrativa	Se seleccionaron 26 trabajos. De 6% a 64% reportaron síntomas depresivos. Los síntomas depresivos se asociaron a características de pacientes y cuidadores. En la mayoría de los casos, los síntomas depresivos fueron mayores entre los cuidadores familiares que en la población general y se relacionaron principalmente con la carga asistencial y la calidad de vida.	Q3	gaucha de enfermagem
Prevalencia del Síndrome de carga del cuidador en cuidadores formales de pacientes con enfermedad psiquiátrica institucionalizados	se analizaron 53 cuidadores; 11 tenían el síndrome (20.8%), 17% tenían una carga leve y 3.8% carga severa.	Q4	Revista colombiana de psiquiatria- España .

<p>Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina</p>	<p>En este estudio se pudo encontrar que existe una prevalencia significativa en el ítem número 1 utilizado, el cual indaga sobre la frecuencia en que el paciente pide más ayuda de la que necesita, no obstante, es de mencionar que las respuestas obtenidas pueden estar relacionadas con el tipo o la severidad de demencia que tenga el paciente adicional a la percepción del cuidador.</p>	<p>Q4</p>	<p>Neurologia Argentina</p>
<p>Sobrecarga familiar, apoyo social y salud comunitaria en cuidadores de personas con trastorno mental grave</p>	<p>Participaron 107 cuidadores. Las principales aportaciones refieren que la participación activa del cuidador en dinámicas asociativas, la asistencia a actividades psicoeducativas y la vinculación territorial a áreas metropolitanas con recursos comunitarios, disminuyen el nivel de sobrecarga del cuidador</p>	<p>Q2</p>	<p>da Escola de Enfermagem da U S P</p>

<p>Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga</p>	<p>Cuanto más negativas las creencias del cuidador, mayor probabilidad de que experimenten sentimientos más intensos de sobrecarga. Los cuidadores de pacientes con esclerosis múltiple creen, en mayor proporción que los otros, en un mal estado de salud del enfermo, asociado a sentimientos de sobrecarga más intensos, resultando ser los más probablemente vulnerables frente al estrés.</p>	<p>Q4</p>	<p>Neurologia Argentina 3(1), pp. 11-16</p>
<p>Entre la libertad y la reclusión: El apoyo social como un componente de la calidad de vida del binomio cuidador familiar y persona dependiente</p>	<p>Los resultados se discutieron a la luz de Interaccionismo simbólico según Charon. Además de la recuperación de la autonomía del paciente, El apoyo social es uno de los componentes intervinientes en la calidad de vida del cuidador familiar y en el proceso de rehabilitación del paciente.</p>	<p>Q3</p>	<p>Revista Latino-Americana de Enfermagem 16(1), pp. 15-23</p>

<p>Salud del cuidador : adaptación y validación del cuestionario Experiencia del inventario de cuidadores (ECI) en población española</p>	<p>Los resultados sugieren que las dos escalas positivas podrían estar valorando aspectos similares de las experiencias de cuidar. Respecto a la validez convergente, las correlaciones en el sentido esperado entre las puntuaciones de morbilidad psicológica del SCL-90-R y las escalas negativas del ECI, pero solo significativas para la escala CD, podrían explicarse porque las personas cuidadoras muestran más malestar cuando perciben menor autocontrol en la persona con trastorno mental²⁹, y porque ante los síntomas negativos deben adaptarse, pero ante las conductas disruptivas deben actuar</p>	<p>Q2</p>	<p>Gaceta Sanitaria Vol 33, N° 4, páginas 348-355</p>
<p>The Self-Care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Inventory: Development and Psychometric Evaluation</p>			
<p>Psychometric properties of the Escala de Autoeficacia para la Depresión en Adolescentes (EADA) among Latino youth with type 1 diabetes</p>			

Propiedades Psicométricas de la Escala de Autoeficacia Generalizada en Cuidadores no Profesionales			
Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer	Los factores implicados en la atención a pacientes con demencia dependen de numerosas variables implicadas en el proceso e incluyen las variables del paciente (nivel de deterioro cognitivo y funcional y alteraciones no cognitivas), las características del cuidador y del entorno (la capacidad económica, la adecuación del hogar, la asistencia domiciliaria, el apoyo informal y los recursos asistenciales)	Q3	REV NEUROL

<p>Evaluation of social support by means of the Scale ASSIS: description and results in a sample of mothers in situation of psychosocial risk. (Evaluación del apoyo social mediante la escala ASSIS: descripción y resultados en una muestra de madres en situación de riesgo psicosocial)</p>	<p>Los análisis descriptivos iniciales reflejan que la red de apoyo de la muestra está compuesta por una media de 6'12 personas (DT= 3'11) con un rango que oscila entre 0 y 18 miembros. Se trata de grupos formados sobre todo (58'7% de los casos) por una combinación de familiares y no familiares, mientras que en menor medida encontramos redes integradas sólo por miembros de la familia (29%) o por no familiares (12'2%). También en relación con la composición de la red social debemos destacar la presencia de determinadas figuras mencionadas como fuente de apoyo, especialmente la pareja (citada por un 69'9% de las madres con relación estable) e hijos o hijas menores de edad (27% de los casos). Por otro lado un 22'7% de las participantes en el estudio hacen referencia a profesionales de</p>	<p>SCIELO</p>
---	--	---------------

	<p>diverso tipo como miembros de su red social, entre los cuales destacan muy mayoritariamente los que trabajan en los Servicios Sociales seguidos, a bastante distancia, por profesionales de centros educativos.</p>		
<p>La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit.</p>	<p>En total se seleccionaron seis instrumentos de evaluación, que aparecen resumidos en la tabla 1, en la que se presentan ordenados cronológicamente y se considera: (1) la identificación del instrumento (nombre, autores y año de publicación), (2) la adaptación al español y, en su caso, referencia de la misma, (3) el tipo de aplicación del instrumento (heteroaplicado o autoaplicado) y tiempo de administración, (4)</p>	<p>Q3</p>	<p>Clínica y Salud</p>

	<p>el número de ítems y formato de respuesta, (5) el contenido del instrumento, considerando dimensiones de la carga que incluye y concepto de carga en que se basa y (6) las propiedades psicométricas (coeficiente de fiabilidad señalado por el alfa de Cronbach y, en los instrumentos en que se ha encontrado, fiabilidad test-retest, y validez).</p>	
--	---	--

<p>ADAPTATION AND VALIDATION OF THE SCALE OF PERCEIVED SOCIAL SUPPORT FROM VAUX. (ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN DE LA ESCALA DE PERCEPCIÓN DE APOYO SOCIAL DE VAUX)</p>	<p>En el estudio original se construyeron las subescalas</p> <p>desde el punto de vista teórico. A través de la replicación</p> <p>de diferentes muestras se intenta demostrar su viabilidad,</p> <p>en esta propuesta en español y se pretende demostrar la</p> <p>pertinencia de dicha segmentación teórica por medio del</p> <p>análisis factorial, algo que no ocurrió en el estudio original.</p> <p>Con tal propósito se desarrolló –desde el inicio– un</p> <p>análisis de fiabilidad general dando como resultado un alfa</p> <p>de Cronbach de .896. Al realizar la inspección de las</p> <p>correlaciones ítem-total se observa que cuatro de los</p>		
--	---	--	--

	<p>reactivos (3, 10, 13 y 20) se encuentran por debajo del</p> <p>criterio de .400 que se estableció de entrada para que</p> <p>permanecieran como parte de la escala. Con lo anterior, el</p> <p>alfa se incrementó a .904.</p>		
Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia	Se identificaron un total de 31 instrumentos originales que cumplen los criterios de inclusión, 23 han sido desarrollados para el grupo de cuidadores de pacientes con demencia y 8 para cuidadores de mayores dependientes.	Q3	Revista Española de Geriátría y Gerontología

IDENTIFICACIÓN Y UTILIDAD DE LAS HERRAMIENTAS PARA EVALUAR EL APOYO SOCIAL AL PACIENTE Y AL CUIDADOR INFORMAL			scielo
Concepto de sobrecarga del cuidador del niño con cáncer: revisión integrativa.	Son variados los instrumentos que se han diseñado para investigar el fenómeno de la sobrecarga del cuidador, entre los más referenciados se encuentran: el Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI), el Caregiver Burden Scale (CBS), Caregiver Appraisal Inventory (CAI), Revised Memory and Behavior Problem Checklist (RMBPC), Caregiver Burden Inventory (CBI), Caregiver Strain Index (CSI), Screen for Caregiver Burden	Q3	scientific journal of nursing

Anexo 2

Formulario de recolección de información

104. Si normalmente se despertó, usted piensa que se debe a...

Marca solo un óvalo.

- Dolor
- Necesidad de orinar
- Ruido
- Otros

105. ¿Ha notado que se despertaba antes de lo habitual? En caso afirmativo, ¿cuánto tiempo antes?

Marca solo un óvalo.

- Se ha despertado como siempre
- media hora antes
- 1 hora antes
- entre 1 y 2 horas antes
- más de 2 horas antes

106. ¿Cuántos días a la semana ha estado preocupado/a o ha notado cansancio o disminución en su funcionamiento socio laboral por no haber dormido bien la noche anterior?

Marca solo un óvalo.

- Ningún día
- 1-2 días
- 3 días
- 4-5 días
- 6-7 días

100. Cuantos días a la semana a tenido dificultades para.

Marca solo un óvalo por fila.

	Ninguno	1 - 2 Dias	3 Días	4 -5 Días	6- 7 Días
Despertar a la hora habitual	<input type="radio"/>				
Fila 2	<input type="radio"/>				

101. Cuantos días a la semana ha tenido *

Marca solo un óvalo por fila.

	Ninguna	1 - 2 Días	3 Dias	4 - 5 Días	6 -7 Dias
Excesiva somnolencia	<input type="radio"/>				

102. ¿Cuánto tiempo ha tardado en dormirse, una vez que lo intentaba?

Marca solo un óvalo.

- 0 - 15 Minutos
- 16- 30 Minutos
- 31-45 Minutos
- 46- 60 Minutos
- Mas de 60 minutos

103. ¿Cuántas veces se ha despertado por la noche?

Marca solo un óvalo.

- Ninguna vez
- 1 vez
- 2 veces
- 3 veces

96. Durante el último mes ¿Cómo de satisfecho ha estado con su sueño?

Marca solo un óvalo.

- Muy insatisfecho
 Bastante insatisfecho
 Insatisfecho
 Término medio
 Satisfecho
 Bastante satisfecho
 Muy satisfecho

97. Cuantos días a la semana a tenido dificultades para. *

Marca solo un óvalo por fila.

	Ninguno	1 - 2 Días	3 Días	4- 5 Días	6 - 7 Días
Conciliar el sueño	<input type="radio"/>				

98. Cuantos días a la semana a tenido dificultades para. *

Marca solo un óvalo por fila.

	3 Días	4- 5 Días	6 - 7 Días
Permanecer dormido	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

99. Cuantos días a la semana a tenido dificultades para. *

Marca solo un óvalo por fila.

	Ninguno	1 - 2 Días	3 Días	4- 5 Días	6 - 7 Días
Lograr un sueño reparador	<input type="radio"/>				

93. 19 ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Casi nunca
- A veces
- Frecuentemente
- Casi siempre

94. 20 ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Casi nunca
- A veces
- Frecuentemente
- Casi siempre

95. 21 ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace?

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Casi nunca
- A veces
- Frecuentemente
- Casi siempre

90. 16 ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante mucho más tiempo?

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Casi nunca
- A veces
- Frecuentemente
- Casi siempre

91. 17 ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Casi nunca
- A veces
- Frecuentemente
- Casi siempre

92. 18 ¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar/paciente a otra persona?

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Casi nunca
- A veces
- Frecuentemente
- Casi siempre

87. 13 Solamente si el entrevistado vive con el paciente ¿Se siente incómoda/o para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente? *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Casi nunca
- A veces
- Frecuentemente
- Casi siempre

88. 14 ¿Cree que su familiar/paciente espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar? *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Casi nunca
- A veces
- Frecuentemente
- Casi siempre

89. 15 ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar/paciente además de sus otros gastos? *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Casi nunca
- A veces
- Frecuentemente
- Casi siempre

84. 10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Casi nunca
- A veces
- Frecuentemente
- Casi siempre

85. 11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente? *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Casi nunca
- A veces
- Frecuentemente
- Casi siempre

86. 12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente? *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Casi nunca
- A veces
- Frecuentemente
- Casi siempre
- Otros:

81. 7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente? *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Casi nunca
- A veces
- Frecuentemente
- Casi siempre

82. 8. ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted? *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Casi nunca
- A veces
- Frecuentemente
- Casi siempre

83. 9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente? *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Casi nunca
- A veces
- Frecuentemente
- Casi siempre

78. 4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar/paciente? *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Casi nunca
- A veces
- Frecuentemente
- Casi siempre

79. 5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar/paciente? *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Casi nunca
- A veces
- Frecuentemente
- Casi siempre

80. 6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa? *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Casi nunca
- A veces
- Frecuentemente
- Casi siempre

75. 1. ¿Se siente usted que su familiar/ paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita? *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Casi nunca
- A veces
- Frecuentemente
- Casi siempre

76. 2. ¿Siente usted que, causa del tiempo que gasta con su familiar / paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted misma/o? *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Casi nunca
- A veces
- Frecuentemente
- Casi siempre

77. 3. ¿Se siente usted estresada /o al tener que cuidar a su familiar /paciente, y tener además que atender a otras responsabilidades? (p, ej., con su familia o en el trabajo) *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Casi nunca
- A veces
- Frecuentemente
- Casi siempre

72. Sentí los latidos de mi corazón a pesar de no haber hecho ningún esfuerzo físico *

Marca solo un óvalo.

- 0
 1
 2
 3

73. Tuve miedo sin razón *

Marca solo un óvalo.

- 0
 1
 2
 3

74. Sentí que la vida no tenía ningún sentido *

Marca solo un óvalo.

- 0
 1
 2
 3

ZARIT

A continuación se presenta una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique la casilla correspondiente, con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente y casi siempre. No existen respuestas correctas o incorrectas

68. Sentí que estaba al punto de pánico *

Marca solo un óvalo.

0

1

2

3

69. No me pude entusiasmar por nada *

Marca solo un óvalo.

0

1

2

3

70. Sentí que valía muy poco como persona *

Marca solo un óvalo.

0

1

2

3

71. He tendido a sentirme enfadado con facilidad *

Marca solo un óvalo.

0

1

64. He sentido que nada me ilusionara *

Marca solo un óvalo.

0

1

2

3

65. Me he sentido inquieto *

Marca solo un óvalo.

0

1

2

3

66. Se me hizo difícil relajarme *

Marca solo un óvalo.

0

1

2

3

67. Me sentí triste y deprimido *

Marca solo un óvalo.

0

1

60. Reaccione exageradamente en ciertas situaciones *

Marca solo un óvalo.

0

1

2

3

61. Sentí que mis manos temblaban *

Marca solo un óvalo.

0

1

2

3

62. He sentido que estaba gastando una gran cantidad de energía *

Marca solo un óvalo.

0

1

2

3

63. Estaba preocupado por situaciones en las cuales podía tener pánico o en las que podría hacer el ridículo *

Marca solo un óvalo.

0

56. Me di cuenta que tenía la boca seca *

Marca solo un óvalo.

0

1

2

3

57. No podía sentir ningún sentimiento positivo *

Marca solo un óvalo.

0

1

2

3

58. Se me hizo difícil respirar *

Marca solo un óvalo.

0

1

2

3

59. Se me hizo difícil tomar la iniciativa para hacer cosas *

Marca solo un óvalo.

0

1

53. Alguien que comprenda sus problemas *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

54. Alguien a quien amar y hacerle sentir querido *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

DASS
21

Por favor lea las siguientes afirmaciones y marque el círculo en un número (0,1,2,3) que indica en qué grado le ha ocurrido a usted esta afirmación durante la semana pasada. La escala de calificación es la siguiente: 0: No me ha ocurrido; 1: Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo; 2: Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo; 3: Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.

55. Me ha costado mucho descargar la tensión *

Marca solo un óvalo.

- 0
- 1
- 2
- 3

50. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

51. Alguien que le aconseje como resolver sus problemas personales. *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

52. Alguien con quien divertirse *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

47. Alguien cuyo consejo realmente desee *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

48. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas sus problemas. *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

49. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo. *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

44. Alguien que le abrace *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

45. Alguien con quien pueda relajarse *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

46. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

41. Alguien con quien pasar un buen rato *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

42. Alguien que le informe y le ayude a entender una situación. *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

43. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones. *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

38. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

39. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

40. Alguien que le muestre amor y efecto *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

35. 1Aproximadamente. ¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene usted? (personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre). Escriba el número de amigos íntimos y familiares cercanos *
-

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia, u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone usted de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando los necesita? Marque con una x la validación de cada pregunta

36. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

37. Alguien con quien pueda contar cuando necesite hablar *

Marca solo un óvalo.

- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

32. Dar a los pacientes atención individual *

Marca solo un óvalo.

- Mucho Menor de lo esperado
- Menor de lo esperado
- Lo que esperaba
- Mayor de lo que esperaba
- Mucho mayor de lo que esperaba

33. Tener como foco el interés por los pacientes *

Marca solo un óvalo.

- Mucho menor de lo esperado
- Menor de lo esperado
- Lo que esperaba
- Mayor de lo que esperaba
- Mucho mayor de lo que esperaba

34. Empleados que tratan a los pacientes en una forma comprensiva. *

Marca solo un óvalo.

- Mucho Menor de lo esperado
- Menor de lo esperado
- Lo que esperaba
- Mayor de lo que esperaba
- Mucho mayor de lo que esperaba

29. Hacer que los pacientes se sientan seguros en sus interacciones con los empleados del hospital. *

Marca solo un óvalo.

- Mucho menor de lo esperado
- Menor de lo esperado
- Lo que esperaba
- Mayor de lo que esperaba
- Mucho mayor de lo que esperaba

30. Empleados que tienen el apoyo adecuado de sus empleadores para hacer bien sus trabajos *

Marca solo un óvalo.

- Mucho Menor de lo esperado
- Menor de lo esperado
- Lo que esperaba
- Mayor de lo que esperaba
- Mucho mayor de lo que esperaba

31. Empleados que poseen el conocimientos necesario para responder a las preguntas de los pacientes. *

Marca solo un óvalo.

- Mucho menor de lo esperado
- Menor de lo esperado
- Lo que esperaba
- Mayor de lo que esperaba
- Mucho mayor de lo que esperaba

26. Prontitud en responder a las peticiones de los pacientes *

Marca solo un óvalo.

- Mucho menor de lo esperado
- Menor de lo esperado
- Lo que esperaba
- Mayor de lo que esperaba
- Mucho mayor de lo que esperaba

27. Empleados siempre dispuestos a ayudar a los pacientes. *

Marca solo un óvalo.

- Mucho menor de lo esperado
- Menor de lo esperado
- Lo que esperaba
- Mayor de lo que esperaba
- Mucho mayor de lo que esperaba

28. Horas de atención convenientes *

Marca solo un óvalo.

- Mucho menor de lo esperado
- Menor de lo esperado
- Lo que esperaba
- Mayor de lo que esperaba
- Mucho mayor de lo que esperaba

23. Facturación correcta y precisa *

Marca solo un óvalo.

- Mucho menor de lo esperado
- Menor de lo esperado
- Lo que esperaba
- Mayor de lo que esperaba
- Mucho mayor de lo que esperaba

24. Promover el servicio en el tiempo prometido *

Marca solo un óvalo.

- Mucho menor de lo esperado
- Menor de lo esperado
- Lo que esperaba
- Mayor de lo que esperaba
- Mucho mayor de lo que esperaba

25. Mantener a los pacientes informados sobre cuándo exactamente se proveerán los servicios. *

Marca solo un óvalo.

- Mucho menor de lo esperado
- Menor de lo esperado
- Lo que esperaba
- Mayor de lo que esperaba
- Mucho mayor de lo que esperaba

20. Instalaciones y material de trabajo, visualmente agradables. *

Marca solo un óvalo.

- Mucho menor de lo esperado
- Menor de lo esperado
- Lo que esperaba
- Mayor de lo que esperaba
- Mucho mayor de lo que esperaba

21. Empleados con apariencia pulcra y profesional. *

Marca solo un óvalo.

- Mucho menor de lo esperado
- Menor de lo esperado
- Lo que esperaba
- Mayor de lo que esperaba
- Mucho mayor de lo que esperaba

22. Simpatía y confiabilidad por parte del personal en el manejo de problemas con el servicio *

Marca solo un óvalo.

- Mucho menor de lo esperado
- Menor de lo esperado
- Lo que esperaba
- Mayor de lo que esperaba
- Mucho mayor de lo que esperaba

17. Vestirse y desvestirse *

Marca solo un óvalo.

- Dependiente
- Necesita ayuda, pero puede hacer la mitad aproximadamente, sin ayudan
- Independiente, incluyendo botones, cremalleras, cordones, etc.

18. Control de esfínteres *

Marca solo un óvalo.

- Incontinente (o necesita que le suministren enema o tiene sonda)
- Accidente excepcional (uno/semana)
- Continente

SERVQUAL

Basándose en su experiencia señale si la calidad de los servicios en salud que le ha proporcionado su EPS ha sido mejor o peor de lo que Ud. esperaba.

Si cree, por ejemplo, que ha sido MUCHO PEOR de lo que esperaba marque la casilla 1. Si ha sido MUCHO MEJOR de lo que esperaba seleccione la casilla 5, y así sucesivamente

19. Equipos Modernos *

Marca solo un óvalo.

- Mucho menor de lo esperado
- Menor de lo esperado
- Lo que esperaba
- Mayor de lo que esperaba
- Mucho mayor de lo que esperaba

13. Uso del retrete *

Marca solo un óvalo.

- Dependiente
- Necesita alguna ayuda, pero puede hacer algo solo
- Independiente (entrar y salir, limpiarse y vestirse)

14. Bañarse o ducharse *

Marca solo un óvalo.

- Dependiente
- Independiente para bañarse o ducharse
- Opción 3
- Opción 4

15. Desplazarse *

Marca solo un óvalo.

- Inmóvil
- Independiente en silla de ruedas en 50 m
- Anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal)
- Independiente al menos 50 m, con cualquier tipo de muleta, excepto andador

16. Subir y bajar escaleras *

Marca solo un óvalo.

- Dependiente
- Necesita ayuda física o verbal, puede llevar cualquier tipo de muleta
- Independiente para subir y bajar

9. ¿Cuenta con medicina prepagada? *

Marca solo un óvalo.

Sí

No

Barthel

Esta escala permite medir la capacidad del paciente para realizar algunas actividades básicas cotidianas por si mismo.

Por favor conteste las preguntas con la mayor honestidad posible, de acuerdo al grado del mismo. Lea con atención las opciones presentadas y marque según la correspondencia de su elección.

10. Comer *

Marca solo un óvalo.

Dependiente

Necesita ayuda para cortar, extender mantequilla, usar condimentos, etc.

Independiente (capaz de usar cualquier instrumento)

11. Trasladarse entre la silla y la cama *

Marca solo un óvalo.

Dependiente, no se mantiene sentado

Necesita ayuda importante (1 persona entrenada o 2 personas), puede estar sentado

Necesita algo de ayuda (una pequeña ayuda física o ayuda verbal)

Independiente

12. Aseo personal *

Marca solo un óvalo.

5. Relación con el paciente *

Marca solo un óvalo.

- Padre/Madre
- Hermano/Hermana
- Abuela/Abuelos
- Otros: _____

6. Nivel educativo *

Marca solo un óvalo.

- Primaria
- Bachillerato
- Técnico/Tecnólogo
- Profesional
- Posgrado
- Otros: _____

7. Estrato *

Marca solo un óvalo.

1	2	3	4	5	6
<input type="radio"/>					

8. ¿A qué régimen de salud pertenece? *

Marca solo un óvalo.

- Subsidiado (SISBEN)

información identificativa.

¿A quién podría dirigirse para resolver algunas preguntas o problemas referentes al estudio?

Las preguntas acerca de este estudio puede dirigirlas al docente investigador Orlando Garay orlando.garay@iberoamericana.edu.co

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio

***Obligatorio**

1. Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio *

Marca solo un óvalo.

Acepto

Otros: _____

Datos sociodemográficos

2. Sexo *

Marca solo un óvalo.

Hombre

Mujer

3. Ciudad en que reside *

4. Edad *

Calidad de vida en cuidadores

El programa de Psicología de la Corporación Universitaria Iberoamericana requiere su participación en un estudio confidencial. Dicha participación es completamente voluntaria. Su decisión de participar puede ser revocada en cualquier momento. Por favor, pregunte cualquier cosa que no entienda.

¿Por qué se hace este estudio?

El propósito de este estudio es obtener información relacionada con la calidad de vida en cuidadores de pacientes diagnosticados con condiciones neurológicas, como el autismo, puesto que existen estudios que reportan que la calidad de vida de los cuidadores se puede ver afectada negativamente por diversas variables. Por lo anterior, esta información puede ser de gran utilidad para comprender qué variables afectan en mayor medida la calidad de vida en personas que asumen el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas.

¿Qué supone implicarse en este estudio?

La implicación consiste en contestar una serie de cuestiones acerca de la calidad de vida, calidad del sueño, las redes de apoyo en cuidadores de niños con diagnóstico de autismo. Esta tarea podría llevarle alrededor de 15 minutos.

¿Cuáles son los riesgos de participar en el estudio?

El único riesgo de participar en el estudio es que usted pueda sentir que algunas cuestiones sean bastante íntimas y personales como para responderlas. Por favor siéntase libre de abandonar su participación en el estudio en cualquier momento.

¿Cuáles son los beneficios de participar en el estudio?

Con base en los resultados obtenidos en este estudio se ofrecerá una capacitación sobre herramientas para que los cuidadores puedan mejorar en su autocuidado y mantener una calidad de vida óptima. Sin embargo, hay dos maneras más por las cuales es posible que usted salga beneficiado.

Primero, usted será informado al final del estudio de todo el conocimiento que los científicos han obtenido acerca de este estudio. Segundo, usted tendrá la oportunidad de participar en un trabajo científico y podrá experimentar de primera mano lo que se siente participando en una investigación psicológica. No a todas las personas se les ha brindado esta oportunidad, y participando en este estudio usted puede conocer sobre los estudios científicos en Psicología y sobre cómo se lleva a cabo una investigación de estas características.

¿Qué me va a costar?

107. Si se ha sentido con demasiado sueño durante el día o ha tenido períodos de sueño diurno, ¿cuántos días a la semana ha estado preocupado/a o ha notado disminución en su funcionamiento socio laboral por ese motivo?

Marca solo un óvalo.

- Ningún día
- 1-2 días
- 3 días
- 4-5 días
- 6-7 días

108. ¿Cuántos días a la semana ha tomado fármacos o utilizado cualquier otro remedio (infusiones, aparatos, etc.), prescrito o no, para ayudarse a dormir?

Marca solo un óvalo.

- Ningún día
- 1-2 días
- 3 días
- 4-5 días
- 6-7 días

Referencias

- Achury , D. M., Castaño Riaño , H. M., Gómez Rubiano , L. A., & Guevara Rodriguez , N. M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y desarrollo*, 27-46. Recuperado el Abril de 2020, de <https://www.redalyc.org/pdf/1452/145221282007.pdf>
- Aguilar, L. V. (2011). Sobrecarga e impacto en el sueño de las cuidadoras de ancianos con pluripatología. *Nursing (Ed. Española)*, 29(5), 62–65. doi:10.1016/s0212-5382(11)70243-6
- Ávila Toscano, J. H., & Vergara Mercado, M. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas . *Aquichan* , 417-429. doi:10.5295/aqui.2014.14.311
- 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), 323-336. Recuperado de: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009&lng=es&tlng=es.
- 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), 323-336. Recuperado de: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009&lng=es&tlng=es.
- Bohórquez, D., Alonso, J., Canal, R. (2007). Guía básica para familias que reciben un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Universidad de Salamanca. Recuperado de: https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20581/familia_autismo.pdf
- Bohórquez, D., Alonso, J., Canal, R. (2007). Guía básica para familias que reciben un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Universidad de Salamanca. Recuperado de: https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20581/familia_autismo.pdf

- Camacho, L., Hinostrosa, G. y Jiménez, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enfermería universitaria*, 7(4), 35-41. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632010000400006&lng=es&tlng=en.
- Camacho, L., Hinostrosa, G. y Jiménez, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enfermería universitaria*, 7(4), 35-41. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632010000400006&lng=es&tlng=en.
- Cerquera, A., Granados, F. y Buitrago, A. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer
- Cerquera, A., Granados, F. y Buitrago, A. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer
- Cupidi, C., Realmuto, S., Lo Coco, G., Cinturino, A., Talamanca, S., Arnao, V.,... Lo Coco, D. (2012). Calidad del sueño en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer y enfermedad de Parkinson y su relación con la calidad de vida. *Psicogeriatría internacional*, 24 (11), 1827-1835. doi: 10.1017 / s1041610212001032
- De los Reyes, M. C. (2001). Construyendo el concepto cuidador de ancianos. IV Reunión de Antropología Do Mercosul. Foro de investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur, 1-15. Obtenido de https://gerincon.files.wordpress.com/2010/05/construyendo_el_concepto_de_cuidador.pdf
- Dueñas, E., Martínez, M. A., Morales, B., Muñoz, C., Viafara, A. F. y Herrera, J. A. (2006). Síndrome del cuidador en adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37 (1), 31-38. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v37n2s1/v37n2s1a05.pdf>
- Durán, M. (2004). Las demandas sanitarias de las familias. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl. 1), 195-200. Recuperado de:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400031&lng=es&tlng=es.

- Expósito Concepción, M. Y., Martín Carbonell, M., & Oviedo Córdoba, H. (2018). La ESCV-FC para evaluar Calidad de Vida en cuidadores primarios en el Caribe colombiano. *Index Enferm*, 152-155.
- Ferré-Masó, A., Rodríguez-Ulecia, I., & García-Gurtubay, I. (2020). Diagnóstico diferencial del insomnio con otros trastornos primarios del sueño comórbidos. *Atención Primaria*. doi:10.1016/j.aprim.2019.11.011
- 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. *Ciencia y enfermería*, 18(1) 29-41. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=s0717-95532012000100004&script=sci_arttext
- 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. *Ciencia y enfermería*, 18(1) 29-41. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=s0717-95532012000100004&script=sci_arttext
- Flores, J., Adeva, J., García, M. y Gómez, M. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Index Enferm*, 3(1218): 261-272.
- Giraldo Molina, C. I., & Gloria, M. F. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichan*, 38-53. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v6n1/v6n1a05.pdf>
- Julio García, Ma Paz González G-Portilla, Pilar Alejandra Sáiz Martínez, Ma Teresa Bascarán Fernández, Celso Iglesias Álvarez y Juan Ma Fernández Domínguez. (2014). *Psicothema* - Propiedades psicométricas del cuestionario Oviedo de sueño. Recuperado 12 de junio de 2020, de <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=260>
- Koyanagi, A., DeVylder, JE, Stubbs, B., Carvalho, AF, Veronese, N., Haro, JM y Santini, ZI (2018). Depresión, problemas de sueño y estrés percibido entre los cuidadores informales en 58 países de ingresos bajos, medios y altos: un análisis transversal

- de encuestas comunitarias. *Revista de Investigación Psiquiátrica*, 96, 115–123. doi: 10.1016 / j.jpsychires.2017.10.001
- Luna, Y. Robles, Y & Agüero, Y. (2015) Validación del Índice de Calidad de Sueño de Pittsburgh en una Muestra Peruana. *Revista Anales de Salud Mental*. Vol. 31, 2 pp (23)
- McCurry, SM, Song, Y. y Martín, JL (2015). Dormir en cuidadores. *Opinión actual en psiquiatría*, 28 (6), 497–503. doi: 10.1097 / yco.0000000000000205
- Miró, Elena y Cano Lozano, María del Carmen y Buela Casal, Gualberto (2005). Sueño y calidad de vida. *Revista Colombiana de Psicología*, (14), 11-27. [Fecha de consulta 20 de abril de 2020]. ISSN: 0121-5469. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=804/80401401>
- Mohammed Alwhaibi, R., Uzma , Z., Alzeiby, I., & Adel, A. (2018). Quality of life and socioeconomic status: A Comparative Study among Mothers of Children with and without Disabilities in Saudi Arabia. *Child Care in Practice*. Obtenido de <https://doi.org/10.1080/13575279.2018.1512951>
- Moreno Gonzalez, M. M., Galarza Tejada, D. M., & Tajada Tabayas, L. M. (2019). Experiencias del cuidado familiar durante el cáncer de mama: la perspectiva de los cuidadores. *Revista Da Escola Enfermage Usp*. Obtenido de <https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v53/1980-220X-reeusp-53-e03466.pdf>
- Ocampo, J., Herrera, J., Torres, P., Rodríguez, J., Lobo, L. y García, C. (2007). Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colombia Médica*, 38 (1), 40-46. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/283/28338107.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (s.f). Discapacidades. Recuperado de: <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (s.f). Discapacidades. Recuperado de: <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Paz García-Portilla, M., Sáiz, P. A., Díaz-Mesa, E. M., Fonseca, E., Arrojo, M., Sierra, P., Bobes, J. (2009). Rendimiento psicométrico del Cuestionario Oviedo de Sueño en pacientes con trastorno mental grave. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 2(4), 169–177. doi:10.1016/s1888-9891(09)73235-5

- Pinzón, E. A., & Carrillo, G. M. (2016). Carga del cuidado calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. *Fac. Nac. Salud Pública*, 19. doi:10.17533
- Psychologia. Avances de la disciplina*, 6(1), 35-45. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/2972/297225770002.pdf>
- Psychologia. Avances de la disciplina*, 6(1), 35-45. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/2972/297225770002.pdf>
- Rosales, Edmundo, Egoavil, Martha, La Cruz, Claudia, & Rey de Castro, Jorge. (2007). Somnolencia y calidad del sueño en estudiantes de medicina de una universidad peruana. *Anales de la Facultad de Medicina*, 68(2), 150-158. Recuperado en 18 de mayo de 2020, de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-55832007000200007&lng=es&tlng=es.
- Sandoval-Rincón M, et al. Validation of the Epworth sleepiness scale in Mexican population. *Gaceta medica de México*. 2013;149(4):409–16. Recuperado de: [http://www.anmm.org.mx/bgmm/2013/4/2013%20Jul-Aug%3B149\(4\)409-16.pdf](http://www.anmm.org.mx/bgmm/2013/4/2013%20Jul-Aug%3B149(4)409-16.pdf)
- Serrano-Navarro, Irene, Mesa-Abad, Patricia, Tovar-Muñoz, Lucía, & Crespo-Montero, Rodolfo. (2019). Trastornos del sueño en el paciente con enfermedad renal crónica avanzada. *Enfermería Nefrológica*, 22(4), 361-378. Epub 10 de febrero de 2020. <https://dx.doi.org/10.4321/s2254-28842019000400003>
- Sierra, Juan Carlos, Delgado-Domínguez, Carlos y Carretero-Dios, Hugo. (2009) Influencia de la calidad de sueño sobre variables psicopatológicas: un análisis comparativo entre trabajadores sometidos a turnos y trabajadores con horario normal influence of sleep calidad en variables psicopatológicas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41 (1), 121-130. Recuperado el 18 de mayo de 2020, de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-05342009000100010&lng=en&tlng=es.
- Vanegas Bustos, B. C. (2006). Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. Aquichan. universidad de la sabana. Obtenido de <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/87/179>

Vásquez, A. y Sánchez, F. (2008). Deterioro psicosomático del cuidador crucial ante la enfermedad discapacitante del adulto mayor. Revista Científico Estudiantil de las Ciencias Médicas de Cuba, 1(1). Recuperado de: <http://www.16deabril.sld.cu/rev/235/02.html>

Vásquez, A. y Sánchez, F. (2008). Deterioro psicosomático del cuidador crucial ante la enfermedad discapacitante del adulto mayor. Revista Científico Estudiantil de las Ciencias Médicas de Cuba, 1(1). Recuperado de: <http://www.16deabril.sld.cu/rev/235/02.html>