

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
LICENCIATURA EN MEDICINA

Nivel de estrés en los cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista.
Asociación Guatemalteca por el Autismo, septiembre 2013, Guatemala.

TESIS DE GRADO

ELBA CECILIA MORALES BERDUCIDO

CARNET10803-05

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, OCTUBRE DE 2013
CAMPUS CENTRAL

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
LICENCIATURA EN MEDICINA

Nivel de estrés en los cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista.
Asociación Guatemalteca por el Autismo, septiembre 2013, Guatemala.

TESIS DE GRADO

**TRABAJO PRESENTADO AL CONSEJO DE LA FACULTAD DE
CIENCIAS DE LA SALUD**

**POR
ELBA CECILIA MORALES BERDUCIDO**

PREVIO A CONFERÍRSELE

EL TÍTULO DE MÉDICA Y CIRUJANA EN EL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, OCTUBRE DE 2013
CAMPUS CENTRAL

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR

RECTOR: P. ROLANDO ENRIQUE ALVARADO LÓPEZ, S. J.
VICERRECTORA ACADÉMICA: DRA. MARTA LUCRECIA MÉNDEZ GONZÁLEZ DE PENEDO
VICERRECTOR DE INVESTIGACIÓN Y PROYECCIÓN: DR. CARLOS RAFAEL CABARRÚS PELLECCER, S. J.
VICERRECTOR DE INTEGRACIÓN UNIVERSITARIA: DR. EDUARDO VALDÉS BARRÍA, S. J.
VICERRECTOR ADMINISTRATIVO: LIC. ARIEL RIVERA IRÍAS
SECRETARIA GENERAL: LIC. FABIOLA DE LA LUZ PADILLA BELTRANENA DE LORENZANA

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

DECANO: DR. CLAUDIO AMANDO RAMÍREZ RODRIGUEZ
VICEDECANO: MGTR. GUSTAVO ADOLFO ESTRADA GALINDO
SECRETARIA: MGTR. SILVIA MARIA CRUZ PÉREZ DE MARÍN
DIRECTOR DE CARRERA: MGTR. EDGAR ENRIQUE CHÁVEZ BARILLAS

NOMBRE DEL ASESOR DE TRABAJO DE GRADUACIÓN

LIC. JULIO ROBERTO PORRAS MARTINEZ

TERNA QUE PRACTICÓ LA EVALUACIÓN

MGTR. ROSLY MAGAZINE CRUZ CRUZ
LIC. JOSE ANTONIO CAJAS SALINAS
LIC. RUTH MARIA GUERRERO CABALLEROS



Universidad
Rafael Landívar
Tradición Jesuita en Guatemala

Facultad de Ciencias de la Salud
Departamento de Medicina
Comité de Tesis

**VISTO BUENO INFORME FINAL DE TESIS
ASESOR DE INVESTIGACION**

Guatemala, 30 de Octubre 2013

Comité de Tesis
Departamento de Medicina
Facultad de Ciencias de la Salud
Universidad Rafael Landívar

Estimados miembros del Comité:

Deseándoles éxitos en sus actividades académicas regulares, me place informales que he revisado el informe final de tesis de graduación titulado: **"Nivel de estrés en los cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista. Asociación Guatemalteca por el Autismo, septiembre 2013, Guatemala."** del estudiante **Elba Cecilia Morales Berducido** con **carne N° 1080305**, el cual he acompañado desde la fase de protocolo y, hasta el momento, ha cumplido con las exigencias y procedimientos establecidos en la Guía de Elaboración de Tesis de la Licenciatura en Medicina de esa universidad.

Por lo anterior, doy mi anuencia para que dicho informe pase a consideración del Comité de Tesis para su aprobación, no teniendo de mi parte ningún inconveniente para que dicho alumno pueda continuar con el proceso establecido por la Facultad de Ciencias de la Salud, para solicitar la *defensa de tesis* del trabajo en mención.

Sin otro particular, atentamente,

Julio R. Porras M.
MEDICO PSIQUIATRA
Colegiado No. 10,660

Dr. Julio Roberto Porras Martínez.
Asesor de Investigación

Cc/

- Archivo
- Gestor Académico de FCS



Universidad
Rafael Landívar
Tradición Jesuita en Guatemala

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
No. 09101-2013

Orden de Impresión

De acuerdo a la aprobación de la Evaluación del Trabajo de Graduación en la variante Tesis de Grado de la estudiante ELBA CECILIA MORALES BERDUCIDO, Carnet 10803-05 en la carrera LICENCIATURA EN MEDICINA, del Campus Central, que consta en el Acta No. 09467-2013 de fecha 16 de noviembre de 2013, se autoriza la impresión digital del trabajo titulado:

Nivel de estrés en los cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista.
Asociación Guatemalteca por el Autismo, septiembre 2013, Guatemala.

Previo a conferírsele el título de MÉDICA Y CIRUJANA en el grado académico de LICENCIADA.

Dado en la ciudad de Guatemala de la Asunción, a los 23 días del mes de octubre del año 2013.

MGTR. GUSTAVO ADOLFO ESTRADA GALINDO, VICEDECANO
CIENCIAS DE LA SALUD
Universidad Rafael Landívar

Agradecimiento:

A Dios y a la Virgencita María por ser mis guías en mi caminar en toda la carrera, por su amor, su protección brindada y por permitirme ser instrumento para ayudar a los demás.

A mis padres: Vinicio Joaquín Morales y Elba Aracely Berducido Mendoza, por ser mis dos amores, los pilares y motor en mi vida, por todo el apoyo y amor incondicional brindado en toda mi vida y en la carrera, por siempre estar en los momentos más duros como felices de mi carrera. Por ser mis modelos a seguir y representar y a quienes les dedico todo mi esfuerzo, triunfos, porque sin ellos este sueño y meta no se podría haber concretado. Gracias Papis.

A mi hermana: María de los Ángeles Morales Berducido (la Litos) por ser la mejor hermana, por tu apoyo, amor, comprensión y animo en toda mi carrera.

A mi abuelita: Elba Mendoza quien con su amor, guía espiritual y oraciones, me permitió cumplir una meta, un sueño. En especial a mis abuelos Cecilia, Joaquín y Raúl quienes desde el cielo guían mis pasos, me cuidan y bendicen siempre.

A mi familia: por todo su amor, apoyo, comprensión en mi carrera. En especial a Tío Pedro y Mamavita por su apoyo en mis horarios de turno en mi primer año de vida hospitalaria y en toda la carrera. A Sandra Delfina Berducido (la Yaya), por haberme acompañado en el inicio de mi carrera.

A mis amigos: Juanjo Guerrero, Sarai Tojin, Manuel González (el capitán), Miguel López y Mitzi Castellanos que compartieron conmigo todos estos años de carrera, mis alegrías, tristezas, mis grandes momentos, mis cansancios, enojos, frustraciones y porque llegaron a formar parte de mi familia. Muchas Gracias. Y en especial a Ivina Acuña por ser mi mejor amiga, saberme escuchar y leer desde lejos y estar siempre con su apoyo y palabras de aliento en los momentos difíciles de la carrera.

A mis comadres: Naty, Majo, Taty, Gaby, Moni, Mariel, Vicky, July, Pame, por toda la comprensión y apoyo incondicional, aunque no pude asistir y acompañarlas siempre porque el horario no me lo permitió, siempre están y estarán en todo momento. Las quiero. Gracias.

A mis amigos de carrera: por brindarme su amor, apoyo y compartir conmigo todas las aventuras en la carrera, en los turnos, post-turnos, visitas, etc... a ti gracias Andresiño, Valerie, Amilcar, Claudia, Fidelito, Charo, Joab, Guayo, Luisa, Sofia, Vania, las Dulces, Rafa.

Al Dr. Julio Roberto Porras Martínez y Lic. Jorge Matute por ayudarme en el proceso de elaboración de este trabajo de tesis, por su tiempo, dedicación, aporte de conocimiento, disponibilidad y ejemplo de profesionalismo y ética que me dieron para mi vida profesional.

A mis catedráticos: médicos, licenciados, quienes me brindaron enseñanza, experiencia, conocimientos y ejemplo de profesionalismo y ética en mi carrera para mi vida diaria.

A la familia García Rosales por abrirme las puertas de su casa, por todo su apoyo, amor, comprensión y ayuda en mi practica rural en San Juan Ostuncalco.

A mis amigos: Don Simon, Seño Bety y Joaquis por la enseñanza de vida, sencillez, amor que le dieron a mi vida y a toda la comunidad de San Juan Ostuncalco por su enseñanza de vida.

A todas aquellas personas, demás familiares, amigos, conocidos, que de alguna forma, ya sea directa o indirectamente, comparten este logro conmigo y mis padres.

A la Universidad Rafael Landívar, a la Facultad de Ciencias de la Salud quien me permitió cumplir una meta, crecer y tener mi formación académica en dicha casa de estudios.

Muchas Gracias.

A mis padres por toda su paciencia, amor, apoyo
compresión, dedicación y fortaleza.

A todos aquellos pacientes,
de quienes aprendí su sencillez y como
tratar una patología.

A Sandra Delfina Berducido Mendoza,
quien hoy estaría compartiendo esta
alegría y bendición conmigo.

Índice

Contenido

1.Introducción	1
2. Marco Teórico:	3
2.1 Autismo	3
2.1.1 Características diagnósticas:.....	3
2.1.2 Síntomas y trastornos asociados:.....	5
2.1.2.2 Hallazgos de laboratorio:.....	5
2.1.2.3 Hallazgos de la exploración física y enfermedades medicas:	6
2.1.3 Síntomas dependientes de la edad y el sexo:	6
2.1.4 Prevalencia.....	6
2.1.5 Curso.....	7
2.1.6 Patrón familiar:.....	7
2.1.7 Diagnóstico diferencial:.....	7
2.1.8 Criterios Diagnósticos de Investigación de la CIE-10.....	8
2.2 Calidad de Vida.....	10
2.2.1 Definición	10
2.2.2 Dimensiones de la Calidad de Vida.....	11
2.3 La dependencia.	11
2.3.1 El Concepto de Dependencia.....	11
2.3.2 Determinantes de la Dependencia.....	12
2.4 Cuidador Primario.....	13
2.4.2 Definición Cuidador Primario	14
2.5 La Familia como unidad de cuidador primario.....	14
2.6 Perfil sociodemográfico del cuidador primario.....	15
2.6.1 El sexo.....	15
2.6.2 El vínculo familiar	16
2.6.3 Estado civil del cuidador.....	16
2.6.4 Edad del Cuidador.....	16
2.6.5 Nivel educativo del cuidador.....	16
2.6.6 Nivel económico	16
2.7 Perfil de riesgo del cuidador primario.....	16
2.8 El cuidado.....	17
2.9 El efecto en el cuidador.....	18
2.9.1 Repercusión en la salud física.....	19

2.9.2	Repercusiones emocionales.....	19
2.9.3	Repercusiones Sociales y Familiares.....	19
2.10	Estrés.....	19
2.10.1	Tipo de Estrés.....	20
2.10.2	Estrés agudo.....	20
2.10.3	Efectos negativos del estrés:.....	21
2.10.3.2	Cognitivos.....	21
2.10.3.3	Motores.....	21
2.10.3.4	Trastornos gastrointestinales.....	22
2.10.3.5	Trastornos psiquiátricos.....	22
2.10.4	El estrés en el cuidador primario.....	22
3.	Objetivos:.....	24
3.1	Objetivo General.....	24
3.2	Objetivo Específico:.....	24
4.	Material y Métodos:.....	25
4.1	Diseño del Estudio:.....	25
	Descriptivo Transversal.....	25
4.2	Unidad de análisis:.....	25
4.3	Población:.....	25
4.4	Definición y operacionalización de variables:.....	25
4.5	Instrumento:.....	28
4.5.1	Técnicas e Instrumentos:.....	28
4.5.1.1	Escala de sobrecarga del Cuidador, Test Zarit.....	28
4.5.1.2	Cuestionario SF-36.....	29
4.5.2	Plan de procesamiento y análisis de datos.....	30
4.6	Procedimiento:.....	30
4.7	Alcances y Limites de la Investigación:.....	32
4.7.1	Alcances.....	32
4.7.2	Límites.....	32
4.8	Aspectos éticos de la investigación:.....	32
5.	Resultados:.....	33
5.2	Hallazgos:.....	37
6.	Análisis y discusión de resultados:.....	45

7. Conclusiones:.....	49
8. Recomendaciones:.....	50
9. Referencia Bibliográficas:	51
10. Anexos.....	57

Resumen:

Antecedentes: el cuidador es normalmente uno de sus miembros, denominado cuidador primario ya que generalmente tiene un vínculo de parentesco o cercanía, quien asume la responsabilidad del cuidado del paciente con discapacidad o enfermedad crónica. Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa, apoya o realiza las actividades de la vida diaria que compensan la disfunción que tiene la persona dependiente

Objetivos: establecer el nivel de estrés en los cuidadores primarios de pacientes con el trastorno del espectro autista (TEA). Describir las características personales del cuidador primario según: edad, sexo, estado civil, nivel educativo, vínculo familiar y procedencia. Describir el patrón de manifestaciones de estrés en los cuidadores primarios de pacientes con un trastorno del espectro autista.

Diseño: estudio descriptivo transversal.

Lugar: asociación Guatemalteca por el Autismo.

Participantes: cuidadores Primarios de pacientes con el trastorno del espectro autista.

Metodología: Se realizó una entrevista a los 21 cuidadores primarios de pacientes con TEA y resolución de la escala de sobrecarga del cuidador, test de zarit y el cuestionario de salud SF-36.

Resultados: se evidenció un mayor porcentaje de cuidadores primarios con un nivel de sobrecarga intensa con un 47.3% (IC: 26.1%, 70%) y con un nivel de sobrecarga leve con un 33.3% (IC: 15.3%, 57.3%). Únicamente el 19.1% (IC: 6.2%, 43%) no manifiestan ningún tipo de sobrecarga. Se evidenció también un mayor porcentaje de cuidadores primarios con mayores manifestaciones de estrés con un 62% (IC: 80%, 50%) y con un menores manifestaciones de estrés con un 38% (IC: 23%, 65%).

Conclusiones: la sobrecarga evidenciada por los cuidadores primarios es un factor que influye negativamente en los diversos aspectos de su vida personal, deteriorando: las relaciones interpersonales, sociales, familiares, los aspectos de tipo físico y biológico. Es imprescindible crear un equipo multidisciplinario integrado por médico, trabajador social y psicólogo o psiquiatra, para realizar visitas domiciliarias y brindar así apoyo al cuidador primario de esta forma dar un seguimiento de ayuda a éste.

Palabras Clave: autismo, trastorno del espectro autista, cuidador primario, estrés, escala de sobrecarga del cuidador, test de zarit, cuestionario de salud SF-36.

1. Introducción:

Cuidar de un paciente enfermo, con discapacidad y en condiciones de dependencia, es una tarea que pone en juego la participación conjunta de los sistemas de cuidado representados por el personal de salud de las instituciones y la familia, quienes otorgan los cuidados. En la familia, el cuidador es normalmente uno de sus miembros, denominado cuidador primario, ya que generalmente tiene un vínculo de parentesco o cercanía, quien asume la responsabilidad del cuidado del paciente con discapacidad o enfermedad crónica. Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa, apoya o realiza las actividades de la vida diaria que compensan la disfunción que tiene la persona dependiente. (1)

La presencia de un hijo con una enfermedad grave y crónica o una discapacidad severa, suele tener consecuencias muy negativas para la familia afectada. Concretamente, las investigaciones muestran que los padres de estos niños tienden a padecer estrés crónico, y que las características del mismo varían en función de factores relativos a la propia enfermedad o trastorno, al hijo afectado, a la familia y a los apoyos sociales (2)

Se le llama “cuidador” a la persona, habitualmente un familiar directo (cuidador primario), que convive y mantiene la responsabilidad de proveer recursos que un paciente, incapaz de autosustentarse, necesita. Asumir el rol de cuidador no es inocuo. Es posible desarrollar un fenómeno de “sobrecarga” por la tarea asumida, conjugando diversas variables: (a) desatención de la propia salud, proyecto vital y vida social; (b) deterioro familiar, relacionado a dinámicas culposas, rabiosas y manipuladoras; (c) ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes. Una mayor sobrecarga deteriora la salud mental, social y física del cuidador, presentando con mayor frecuencia trastornos ansioso-depresivos, mayor aislamiento social, empeoramiento de la situación económica familiar, mayor morbilidad general e incluso mayor mortalidad que en población comparable no sobrecargada. Además, el cuidador tiende a no buscar ayuda médica, postergándose y priorizando los problemas de su familiar dependiente, manteniendo la mayoría de sus propias patologías sin diagnosticar, tornándose casi “invisible” para el sistema de salud. (3)

En el caso concreto del autismo que es un trastorno del neurodesarrollo de etiología desconocida, pero con una fuerte base genética, aparece y suele diagnosticarse antes de los 36 meses de edad. Se caracteriza por un fenotipo conductual que comprende la alteración cualitativa de áreas del desarrollo del lenguaje, o de las aptitudes de comunicación, las interacciones sociales, la reciprocidad, la imaginación y el juego. (4) Las peculiares características que definen los trastornos del espectro autista (TEA) provocan graves desajustes en la dinámica familiar y generan necesidades en todos los ámbitos y contextos de desarrollo. (5)

La tasa de prevalencia de todos los trastornos generalizados del desarrollo parece ser de 58,7 por 10,000 niños. En esta tasa de prevalencia se incluye el autismo (22/10,000), el síndrome de Asperger (11/10,000), el trastorno generalizado del desarrollo sin especificar (24,8/10,000), y el trastorno desintegrador de la infancia (0,9/10,000). (4) De acuerdo con estadísticas de la Asociación Guatemalteca de Autismo, alrededor del 1 por ciento de la población, unos 118 mil habitantes padecen de este trastorno. (6)

Por ende, cuando se habla de trastorno del espectro autista y de personas con autismo, se hace referencia a un conjunto de alteraciones semejantes, pero cuya manifestación varía mucho en grado y forma de unas personas a otras.

En esta investigación, partiendo del paciente con un diagnóstico de autismo, se analizó el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores primarios y los factores de adaptación en los niveles de estrés que manejan los mismos.

Por lo tanto, se consideró el tema del autismo dado que en Guatemala no existen registros, ni estadísticas que permitan analizar e interpretar la sobrecarga y la adaptación de cuidadores primarios, junto a sus hijos con este trastorno, en su desarrollo diario y vida común. Por consiguiente, se intentó dar las primeras pautas para integrar al paciente en una sociedad con poca información y conocimiento de dicha patología, al igual que permitir al cuidador primario una mejor calidad de vida, integrándose y valorando el trabajo realizado al cuidado de un paciente con dicho trastorno.

2. Marco Teórico:

2.1 Autismo

2.1.1 Características diagnósticas:

Las características esenciales del trastorno autista son la presencia de un desarrollo marcadamente anormal o deficiente de la interacción y comunicación sociales y un repertorio sumamente restringido de actividades e intereses. Las manifestaciones del trastorno varían mucho en función del nivel de desarrollo y de la edad cronológica del sujeto. A veces el trastorno autista es denominado *autismo infantil temprano*, *autismo infantil* o *autismo de Kanner*. (7)

Las deficiencias de la interacción social son importantes y duraderas. Puede darse una notable afectación de la práctica de comportamientos no verbales múltiples (p. ej., contacto ocular, expresión facial, posturas y gestos corporales) en orden a regular la interacción y comunicación sociales (Criterio A1a). Puede existir una incapacidad para desarrollar relaciones con coetáneos apropiados al nivel de desarrollo (Criterio A1b), incapacidad que puede adoptar diferentes formas a diferentes edades. Los sujetos de menor edad pueden tener muy poco o ningún interés en establecer lazos de amistad. Los sujetos de más edad pueden estar interesados por unas relaciones amistosas, pero carecen de la comprensión de las convenciones de la interacción social. Puede faltar la búsqueda espontánea de disfrutes, intereses u objetivos compartidos con otras personas (p. ej., no mostrando, llevando o señalando objetos que consideran interesantes) (Criterio A1c). Puede estar presente una falta de reciprocidad social o emocional (p. ej., no participando activamente en juegos sociales simples, prefiriendo actividades solitarias o implicando a otros en actividades sólo como herramientas o accesorios «mecánicos») (Criterio A1d). Con frecuencia el sujeto tiene sumamente afectada la conciencia de los otros. Los sujetos que sufren este trastorno pueden prescindir de otros niños (incluyendo sus hermanos), carecer de todo concepto relativo a las necesidades de los demás o no percibir el malestar de otra persona. (7)

También es muy notable y persistente la alteración de la comunicación, que afecta tanto las habilidades verbales como las no verbales. Puede producirse un retraso del desarrollo del lenguaje hablado o incluso su ausencia total (Criterio A2a). En los sujetos que hablan cabe observar una notable alteración de la habilidad para iniciar o sostener una conversación con otros (Criterio A2b), o una utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o un lenguaje idiosincrásico (Criterio A2c). También se observa una falta de juego usual espontáneo y variado o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo del sujeto (Criterio A2d). Cuando se desarrolla el habla, el volumen, la entonación, la velocidad, el ritmo o la acentuación pueden ser anormales (p. ej., el tono de voz puede ser monótono o se formulan finales de frase con entonación interrogativa). Las estructuras gramaticales suelen ser inmaduras e incluir un uso estereotipado y repetitivo del lenguaje (p. ej., repetición de palabras o frases prescindiendo de su significado; repetición de rimas o de lemas comerciales) o un lenguaje metafórico (esto es, un

lenguaje que sólo puede ser comprendido claramente por quienes están familiarizados con el estilo comunicativo del sujeto). Puede ponerse de manifiesto una alteración de la comprensión del lenguaje merced a la incapacidad para comprender preguntas, instrucciones o bromas simples. El juego imaginativo suele estar ausente o notablemente alterado. Estos sujetos también tienden a no implicarse en las rutinas o juegos imitativos simples propios de la infancia o la primera niñez, o lo hacen sólo fuera de contexto o de una manera mecánica. (7)

Los sujetos con trastorno autista cuentan con unos patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas. Pueden demostrar una preocupación absorbente por una o más pautas de interés restrictivas y estereotipadas que resultan anormales, sea en su intensidad sea en sus objetivos (Criterio A3a); una adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales (Criterio A3b); manierismos motores repetitivos y estereotipados (Criterio A3c); o una preocupación persistente por partes de objetos (Criterio A3d). Los sujetos con trastorno autista despliegan una gama de intereses marcadamente restringida y suelen preocuparse por alguno muy limitado (p. ej., recopilando datos sobre meteorología o estadísticas de fútbol). Pueden alinear un número exacto de juguetes del mismo modo una y otra vez, o reproducir repetitivamente los comportamientos de un actor de televisión. Pueden insistir en la identidad o uniformidad de las cosas y resistirse o alterarse ante cambios triviales (p. ej., un niño pequeño puede experimentar una reacción catastrófica ante un pequeño cambio en el ambiente, como son unas cortinas nuevas o un cambio en la colocación de la mesa del comedor). A menudo se observa un notable interés por rutinas o rituales no funcionales o una insistencia irracional en seguir determinadas rutinas (p. ej., seguir exactamente la misma ruta para ir a la escuela). Los movimientos corporales estereotipados incluyen las manos (aletear, dar golpecitos con un dedo) o todo el cuerpo (balancearse, inclinarse y mecerse). Pueden estar presentes anomalías posturales (p. ej., caminar de puntillas, movimientos manuales y posturas corporales extravagantes). Estos sujetos experimentan una preocupación persistente por ciertas partes de los objetos (botones, partes del cuerpo). También pueden resultar fascinados por un movimiento (p. ej., el girar de las ruedas de un coche, el abrir y cerrar de una puerta, un ventilador eléctrico u otro objeto que dé vueltas rápidamente). (7)

La persona puede estar intensamente vinculada a algún objeto inanimado (p. ej., un trozo de cordel o una pieza de goma). La alteración debe manifestarse antes de los 3 años de edad por retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas: interacción social, lenguaje tal como se utiliza en la comunicación social o juego simbólico o imaginativo (Criterio B). (7)

Aunque en algunas ocasiones se haya descrito un desarrollo relativamente normal durante 1 o 2 años, no existe típicamente período alguno de desarrollo inequívocamente normal. En una minoría de casos, los padres dan cuenta de una regresión del desarrollo del lenguaje, generalmente manifestada por el cese del habla después de que el niño ha adquirido 5 a 10 palabras. Por definición, si existe un período de desarrollo normal, éste no puede extenderse más allá de los 3 años.

El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil (Criterio C). (7).

2.1.2 Síntomas y trastornos asociados:

2.1.2.1 Características descriptivas y trastornos mentales asociados:

En la mayor parte de los casos existe un diagnóstico asociado de retraso mental, habitualmente en un intervalo moderado (CI 35-50). Aproximadamente el 75 % de los niños con trastorno autista sufre retraso. Pueden existir alteraciones del desarrollo de las habilidades cognitivas. El perfil de las habilidades cognitivas suele ser irregular, cualquiera que sea el nivel general de inteligencia (p. ej., una niña de 4 años de edad con un trastorno autista puede ser capaz de leer, esto es, presentar una hiperlexia). En muchos niños con un trastorno autista funcionalmente superior, el nivel de lenguaje receptivo (o sea, la comprensión del lenguaje) es inferior al del lenguaje expresivo (p. ej., vocabulario). Los sujetos con trastorno autista pueden presentar una amplia gama de síntomas comportamentales, que incluyen hiperactividad, campo de atención reducido, impulsividad, agresividad, comportamientos autolesivos y, especialmente los niños pequeños, pataletas. Pueden observarse respuestas extravagantes a los estímulos sensoriales (p. ej., un elevado umbral para el dolor, hipersensibilidad ante los sonidos en los contactos físicos, reacciones exageradas ante la luz o los colores, fascinación por ciertos estímulos). Pueden producirse irregularidades en la ingestión alimentaria (p. ej., dieta limitada a muy pocos alimentos, pica) o en el sueño (p. ej., despertar recurrente o balanceo nocturno). Pueden presentarse alteraciones del humor o la afectividad (p. ej., reír o llorar sin motivo observable, ausencia aparente de reacciones emocionales). Cabe observar una ausencia de miedo en respuesta a peligros reales y un temor excesivo en respuesta a objetos no dañinos. Suelen presentarse distintos comportamientos autolesivos (p. ej., cabezazos o mordiscos en los dedos, las manos o muñecas). En la adolescencia o en los inicios de la vida adulta, los sujetos con trastorno autista y capacidad intelectual suficiente pueden deprimirse en respuesta a la toma de conciencia de sus graves déficit. (7)

2.1.2.2 Hallazgos de laboratorio:

Cuando un trastorno autista se asocia a una enfermedad médica, se obtienen datos de laboratorio coherentes con esa enfermedad. En el TEA no hay resultados típicos o característicos y que el diagnóstico es fenomenológico y no requiere de hallazgos de laboratorio. Se han hallado diferencias de grupo en medidas de la actividad serotoninérgica, pero carecen de valor diagnóstico en el trastorno autista. En algunos casos pueden resultar anormales los estudios por neuroimagen, pero no se ha identificado claramente un patrón específico. Son frecuentes las alteraciones del EEG, incluso en ausencia de trastornos convulsivos. (7)

2.1.2.3 Hallazgos de la exploración física y enfermedades medicas:

En el trastorno autista pueden observarse distintos síntomas o signos neurológicos no específicos (p. ej., reflejos primitivos, retraso del desarrollo de la dominancia manual). A veces el trastorno se presenta asociado a una enfermedad neurológica o médica (p. ej., encefalitis, fenilcetonuria, esclerosis tuberosa, síndrome del X frágil, anoxia con natal, rubéola materna). Alrededor del 25 % de los casos experimenta crisis convulsivas (particularmente en la adolescencia). Cuando existan otras enfermedades médicas se anotarán en el Eje III. La mayoría no presentan alteraciones físicas importantes. (7)

2.1.3 Síntomas dependientes de la edad y el sexo:

En el trastorno autista, la naturaleza de la alteración de la interacción social puede modificarse con el paso del tiempo, pudiendo variar en función del nivel de desarrollo del individuo. En los niños pequeños cabe observar incapacidad para abrazar; indiferencia o aversión hacia las manifestaciones de afecto o de contacto físico; ausencia de contacto ocular, respuestas faciales o sonrisas dirigidas socialmente, e incapacidad para responder a la voz de sus padres. Como resultado de todo ello, los padres pueden estar inicialmente preocupados ante la posibilidad de que su hijo sea sordo. (7)

Los niños autistas pueden tratar a los adultos como seres intercambiables o aferrarse mecánicamente a una persona específica. A lo largo del desarrollo, el niño puede hacerse más dispuesto a participar pasivamente en la interacción social e incluso puede interesarse más por dicha interacción. Sin embargo, incluso en tales circunstancias, el niño tiende a tratar a otras personas de modo desusado (p. ej., esperando que los demás respondan a preguntas estereotipadas de forma específica, teniendo un escaso sentido de los límites de los demás y actuando de manera inadecuada en la interacción social). (7).

En los sujetos de más edad cabe observar un excelente rendimiento en tareas que implican memoria a largo plazo (p. ej., horarios de trenes, fechas históricas, fórmulas químicas o recuerdo exacto de letras de canciones escuchadas años antes), pero la información en cuestión tiende a repetirse una y otra vez, sea o no sea propia en relación con el contexto social. El trastorno se presenta en los varones con una frecuencia cuatro a cinco veces mayor que en las mujeres. Sin embargo, las mujeres autistas son más propensas a experimentar un retraso mental más grave. (7)

2.1.4 Prevalencia:

Los estudios epidemiológicos sugieren unas tasas de trastorno autista de 2-5 casos por cada 10.000 individuos. (7)

Según estimaciones de la Asociación Guatemalteca por el Autismo (AGUA) unos 140 mil guatemaltecos podrían entrar dentro del diagnóstico de autismo, un padecimiento que dificulta la comunicación con el resto de la sociedad. (6)

2.1.5 Curso.

Por definición, el inicio del trastorno autista es anterior a los 3 años de edad. En algunos casos los padres explican que se preocuparon por el niño desde el nacimiento o muy poco después, dada su falta de interés por la interacción social. Durante la primera infancia las manifestaciones del trastorno son más sutiles, resultando más difíciles de definir que las observadas tras los 2 años de edad. En una minoría de casos el niño puede haberse desarrollado normalmente durante el primer año de vida (o incluso durante sus primeros 2 años). El trastorno autista tiene un curso continuo. En niños de edad escolar y en adolescentes son frecuentes los progresos evolutivos en algunas áreas (p. ej., interés creciente por la actividad social a medida que el niño alcanza la edad escolar). Algunos sujetos se deterioran comportamiento durante la adolescencia, mientras que otros mejoran. Las habilidades lingüísticas (p. ej., presencia de lenguaje comunicativo) y el nivel intelectual general son los factores relacionados más significativamente con el pronóstico a largo plazo. Los estudios de seguimiento realizados hasta la fecha sugieren que sólo un pequeño porcentaje de sujetos autistas llegan a vivir y trabajar autónomamente en su vida adulta. Alrededor de un tercio de los casos alcanza algún grado de independencia parcial. Los adultos autistas que funcionan a un nivel superior continúan teniendo problemas en la interacción social y en la comunicación, junto con intereses y actividades claramente restringidos. (7)

2.1.6 Patrón familiar:

Existe un riesgo significativo de trastorno autista en los hermanos de los sujetos afectados de dicho trastorno. (7)

2.1.7 Diagnóstico diferencial:

En el desarrollo normal pueden observarse períodos de regresión evolutiva, pero no son tan graves ni tan prolongados como en el trastorno autista. El trastorno autista debe ser diferenciado de otros trastornos generalizados del desarrollo. El trastorno de Rett difiere del trastorno autista en su proporción sexual característica y en el perfil de sus déficit. El trastorno de Rett sólo ha sido diagnosticado en mujeres, mientras que el trastorno autista se observa mucho más frecuentemente en varones. En el trastorno de Rett se produce un patrón característico de desaceleración del crecimiento craneal, pérdida de habilidades manuales intencionales previamente adquiridas y aparición de una marcha y unos movimientos del tronco pobremente coordinados. Los sujetos con trastorno de Rett pueden manifestar, especialmente durante los años preescolares, dificultades en la interacción social parecidas a las observadas en el trastorno autista, pero tienden a ser transitorias. El trastorno autista difiere del trastorno desintegrador

infantil, que cuenta con un patrón distintivo de regresión evolutiva que aparece por lo menos tras 2 años de desarrollo normal. (7)

En el trastorno autista, habitualmente, las anomalías del desarrollo se observan durante el primer año de vida. Cuando no se dispone de información sobre los primeros tiempos del desarrollo o cuando no es posible documentar el período requerido de desarrollo normal, debe formularse el diagnóstico de trastorno autista. El trastorno de Asperger puede distinguirse del trastorno autista por la ausencia de retraso del desarrollo del lenguaje. El trastorno de Asperger no se diagnostica si se cumplen criterios de trastorno autista. (7)

La esquizofrenia de inicio infantil suele desarrollarse tras unos años de desarrollo normal o casi normal. Puede establecerse un diagnóstico adicional de esquizofrenia si un sujeto con trastorno autista desarrolla los rasgos característicos de la esquizofrenia, con una fase de actividad sintomática consistente en delirios o alucinaciones prominentes que dura por lo menos 1 mes. En el mutismo selectivo, el niño acostumbra a manifestar unas habilidades para la comunicación adecuadas, aunque sólo lo haga en ciertos contextos, y no experimenta la grave afectación de la interacción social ni los patrones restringidos del comportamiento asociado al trastorno autista. En el trastorno del lenguaje expresivo y en el trastorno mixto del lenguaje receptivo-expresivo existe una afectación del lenguaje, pero no va asociada a la presencia de una alteración cualitativa de la interacción social ni a patrones de comportamiento restringido, repetitivo y estereotipado. A veces es difícil determinar si es atribuible un diagnóstico adicional de trastorno autista a un sujeto con retraso mental, especialmente si el retraso mental es grave o profundo. El diagnóstico adicional de trastorno autista se reserva para aquellos casos en que existan déficit cualitativos de las habilidades sociales y comunicativas, así como las características comportamentales específicas del trastorno autista. Las estereotipias motoras son típicas del trastorno autista. No se establece un diagnóstico adicional de trastorno de movimientos estereotipados cuando tales estereotipias se explican mejor formando parte de la presentación de un trastorno autista. (7)

2.1.8 Criterios Diagnósticos de Investigación de la CIE-10

El DSM-IV y la CIE-10 proponen criterios y códigos diagnósticos prácticamente iguales. En la CIE-10, este trastorno viene recogido con el nombre de autismo infantil. (7)

Criterios para el diagnóstico de F84.0 Trastorno autista [299.00]

- A. Un total de 6 (o más) ítems de (1), (2) y (3), con por lo menos dos de (1), y uno de (2) y de (3):
 - (1) alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

1. importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
 2. incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.
 3. ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés)
 4. falta de reciprocidad social o emocional
- (2) alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:
- (a) retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).
 - (b) en sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
 - (c) utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.
 - (d) ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.
- (3) patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:
- (a) preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.
 - (b) adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
 - (c) manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
 - (d) preocupación persistente por partes de objetos
- B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: (1) interacción social, (2) lenguaje utilizado en la comunicación social o (3) juego simbólico o imaginativo.
- C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil. (7)

2.2 Calidad de Vida

2.2.1 Definición:

La calidad de vida (CDV) como una “representación” general de bienestar o de “satisfacción con la vida” y es referenciada en función de características individuales y socioculturales. (8).

Hay consenso para abordar al concepto de calidad de vida desde su carácter multidimensional, el cual comprende un conjunto integrado de dimensiones centradas en la persona, las cuales reflejan los valores positivos y experiencias vitales de los individuos. Tales dimensiones, están relacionadas con las características culturales y de vida que normalmente incluyen estados deseados relativos al bienestar de los individuos. (9,10)

La CDV ha sido connotada de muchas maneras. Dependiendo del ámbito y del campo de abordaje, asume diversas acepciones. En el campo sanitario se ha denotado como la percepción que un individuo tiene acerca de su salud física y mental, con inclusión de de su contexto cultural, valores, expectativas, proyecto de vida e intereses, destacándose la percepción del paciente, sus deseos y motivaciones en el proceso de toma de decisiones en salud. (11,12,13)

Desde 1948, cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la salud, no sólo como la “ausencia de enfermedad”, sino como el estado de bienestar biopsicosocial, dando el concepto de Salud Mental: “Es un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad”, los temas sobre CDV ha tenido una significación en la práctica social y en el cuidado de la salud e investigación. (14).

Según este enfoque, el término CDV, alude a la complejidad de experiencias subjetivas y objetivas de la persona, con inclusión de los factores económicos, políticos y culturales. La confluencia de dichas variables y la manera como las percibe el individuo, podrían tener relación con el estado de bienestar general; determinado además, por factores como el medio ambiente, la vivienda, la educación, la familia y las relaciones sociales. Es decir, que la CDV es un concepto multidimensional en toda su extensión del término.(15,16)

De acuerdo a lo anterior, es importante destacar la incorporación la opinión del individuo sobre su percepción y valoración sobre sus condiciones de calidad. Dicho aspecto había sido excluido en las clásicas definiciones. Sobre la importancia de este punto, varios autores han señalado que la percepción que los pacientes tienen sobre su vida, sobre la asistencia y apoyo social que reciben, puede incidir en su adaptación o desajuste, así como en los tratamientos médicos aplicados. (17,18)

2.2.2 Dimensiones de la Calidad de Vida

Como hemos estado señalando, la calidad de vida es un fenómeno complejo y aunque exista la tendencia consensuada de considerarla desde su carácter multidimensional, no está exenta de divergencias teóricas y metodológicas cuando se requiere medirla o evaluarla.

Una de los alcances que tiene el enfoque multidimensional es su factibilidad de operacionalizarse a través de sus dimensiones. Estas se definen como el conjunto de factores y dominios que conforman el bienestar personal y son sensibles al contexto cultural, son universales e implican estados deseados de bienestar familiar, social y personal. (9,19)

Respecto a la medición de la calidad de vida, la OMS ha logrado establecer algunos puntos de convergencia, logrando en parte atenuar la discrepancia, sobre todo a nivel metodológico. En primer término, se plantea que las medidas deben ser subjetivas, es decir, que recoja la percepción la persona involucrada, de carácter multidimensional a fin de informar de los diversos aspectos de la vida del individuo, en los niveles físico, emocional, social e interpersonal, con inclusión de los sentimientos positivos y negativo. Y por último, que registre la variabilidad en el tiempo.(11,12).

Sin embargo, aunque la salud está estrechamente ligada a la calidad de vida, en tanto y cuanto consideremos que la salud debe ser comprendida en los tres ámbitos (biopsicosocial), ésta incluye otros factores que trascienden al campo médico, como el laboral, la inclusión social y las condiciones materiales. (13,20)

En este sentido, y en un esfuerzo por lograr un consenso, varios autores han propuesto, no solo, tener en cuenta los índices globales de la calidad de vida, sino también sus dimensiones que la conforman, las cuales pudieran ser delimitadas en tres niveles: (a) personal, (b) funcional u objetivo, y (c) social.(10)

2.3 La dependencia.

2.3.1 El Concepto de Dependencia:

La definición más aceptada y citada en la bibliografía es la del Consejo de Europa. En este caso, se define la dependencia como:

“el estado en el cual se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, necesitan de una asistencia y/o ayuda importante de otra persona para realizar las actividades de la vida diaria” (Consejo de Europa, 1998).

Esta definición es coherente con los planteamientos de consenso que ha realizado la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la primera edición de la Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (CIDDDM-1). Dicho organismo define a la dependencia como una discapacidad que ocasiona

restricción o falta de capacidad (resultado de una deficiencia) para realizar una actividad considerada normal para un ser humano. (21)

Las definiciones descritas por los dos organismos mundiales, contrastan con la concepción médica tradicional de la dependencia (que entiende ésta en o dentro del individuo). En cambio, dichos organismos proponen una visión más integral, al señalar que la “discapacidad” está asociada a las condiciones de deterioro, derivadas de enfermedades crónicas o agudas y que impactan negativamente sobre el funcionamiento de los sistemas corporales específicos, y de forma general, sobre las habilidades de las personas para actuar de forma necesaria, usual, esperada, o personalmente deseada, en su medio social. Este enfoque considera a la discapacidad como un proceso interactivo y multidimensional en el que interactúan las condiciones de salud y características personales (edad, sexo, personalidad, nivel educativo) y los factores del entorno.(22)

La mayoría de los estudios concuerdan en denominar a la dependencia como la falta de autonomía o incapacidad de cuidarse por si mismo y mantener un estilo de vida independiente. Se resalta en esta definición, la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana, y más concretamente, como "un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y de modo particular, los referentes al cuidado personal. (23)

Respecto a las consecuencias de la enfermedad la OMS (1976), en la clasificación de deficiencias, discapacidades y minusvalías presenta tres consecuencias de las enfermedades: el primero formado por los síntomas, los cuales son comprendidos como las señales de la enfermedad en función de un órgano, este nivel se denomina deficiencia y se caracteriza por la anomalía de la función del órgano, dichas deficiencias se pueden presentar en el plano físico, psíquico o mental y de relación, haciéndose la observación que un individuo puede presentar varias deficiencias al mismo tiempo. La discapacidad se relaciona con el segundo nivel de consecuencias de la enfermedad y se corresponden con las limitaciones que se derivan del padecimiento de una o varias deficiencias impidiendo en la persona la realización de las actividades que una persona comúnmente puede realizar. (24)

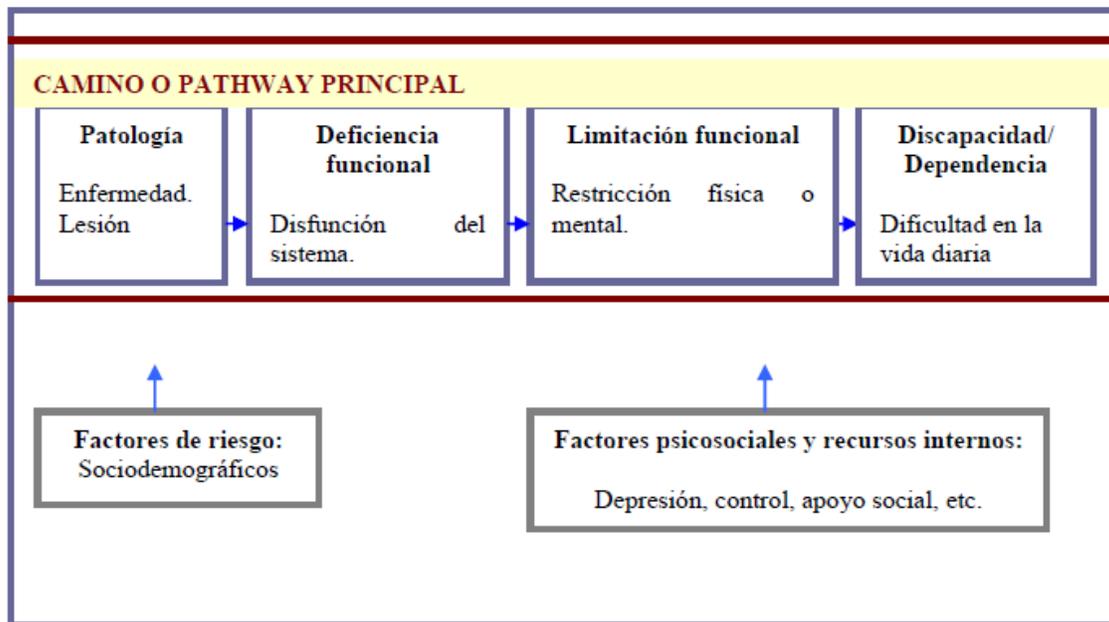
2.3.2 Determinantes de la Dependencia:

El Disablement Model explica la presencia de la discapacidad y de la dependencia a través de los siguientes componentes: 1) un “*pathway*” o camino principal, y 2) otras fuerzas representadas principalmente por factores de riesgo y recursos internos o factores psicosociales que pueden influir sobre el camino principal. (25)

En primer lugar, como podemos observar en la figura 1, el “*pathway*” o camino principal, tomado de un modelo sobre discapacidad originalmente ideado por Nagi (1979, 1991), está compuesto por 4 componentes interrelacionados: a) la

patología; b) las deficiencias funcionales; c) las limitaciones funcionales, y d) la discapacidad. Los autores defienden que la patología que hace referencia a la enfermedad o lesión llevaría al desarrollo de deficiencias funcionales definidas como disfunciones en los sistemas corporales. Estas últimas estarían directamente relacionadas con las limitaciones funcionales, definidas como restricciones en las actividades físicas y mentales básicas. El resultado último sería la dificultad para realizar las actividades de la vida diaria dependencia.(25)

Figura 1. Modelo conceptual del proceso de la discapacidad: el “Disablement Model”.



Fuente: Verbrugge y Jette, 1994.

A partir de este modelo, podemos inferir que las condiciones de enfermedad y las deficiencias funcionales están fuertemente relacionadas con la capacidad de un individuo para realizar las actividades de la vida diaria. De hecho, las diferentes deficiencias generadoras de discapacidad pueden provocar el desarrollo de la dependencia. (25)

2.4 Cuidador Primario.

2.4.1 Definición:

Se le llama “cuidador” a la persona, habitualmente un familiar directo (cuidador primario), que convive y mantiene la responsabilidad de proveer recursos que un paciente, incapaz de autosustentarse, necesita (Ballesteros et al, 2002). (26)

2.4.2 Definición Cuidador Primario:

“El cuidador primario” es la persona que proporciona la asistencia y el apoyo diario a quien padece una enfermedad. La familia generalmente suministra el principal apoyo, pero suele ser un miembro de la familia el que asume la máxima responsabilidad y, por lo tanto el que soporta la mayor sobrecarga física y emocional del cuidado del paciente. El cuidador principal suele ser el cónyuge para el caso de enfermos varones y las hijas para las mujeres que padecen la enfermedad.(27)

El rol de cuidador supone importantes repercusiones para la salud física y mental de la persona encargada de cuidar, hablándose en la actualidad de “síndrome del cuidador” para referirse a dichas consecuencias negativas. Un estudio de meta análisis realizado sobre 84 estudios diferentes en los que se comparaba a cuidadores y no cuidadores en diferentes variables relacionadas con la salud física y psicológica demuestra como los cuidadores están más estresados, deprimidos y tienen peores niveles de bienestar subjetivo, salud física y autoeficacia que los no cuidadores (Pinquart y So-rensen, 2003) (28)

El cuidador primario tiende a desarrollar emociones y en casi todas las circunstancias, influyen en la toma de decisiones; muchas de las grandes o pequeñas decisiones que toman los cuidadores están influenciadas por las emociones que son básicas e innatas del ser humano.

2.5 La Familia como unidad de cuidador primario

Las formas en las cuales la familia cuida de su enfermo son múltiples y muy variadas en sí mismas. Cada familia según su historia, organización y estructura, posee su propia jerarquía de prioridades que abordar de manera más o menos efectiva. No obstante, dada la enorme complejidad de los problemas, su capacidad de funcionamiento puede verse obstaculizada por sentimientos de confusión, impotencia, abandono, agotamiento y una dramática sensación de apabullamiento. (29)

Bien es cierto que las familias no se agotan tanto física y emocionalmente si pueden participar de algún modo en el cuidado de su enfermo; tal colaboración, y el hecho de formar parte del "equipo de tratamiento activo", puede serles útil en su propio proceso de adaptación a la enfermedad al permitirles reflexionar, no sólo sobre el apoyo que su presencia supone sino también en la comodidad y bienestar que le proporcionan con sus cuidados.(29)

Entre las formas de apoyo provistas por las familias destacan:

- a. *Disposición de apoyo emocional:* Es el más abstracto sí bien el más inmediato e imponente de los roles de la familia; además, constituye la principal fuente de estrategias para defenderse y protegerse de la *angustia producida por un mundo* .

- b. *Responsabilidad compartida en la toma de decisiones:* El diagnóstico de una enfermedad produce complejas e inmediatas tomas de decisiones cosas que hay que hacer de forma inmediata o mediata en la familia, en un momento en que quizás sean menos capaces de tomarlas; habitualmente las familias dan un paso en este sentido, comprometiéndose y formando en ocasiones el punto de enlace necesario para evaluar y explorar un paquete de nueva y difícil información. En este sentido, las familias requieren información precisa sobre la enfermedad y el futuro que les espera, apropiada a su circunstancia y a la del paciente, y periódica y rutinariamente satisfecha.
- c. *Disposición de cuidados concretos:* La importancia de la familia como unidad de cuidado primario que suele estar las 24 horas del día al lado del enfermo es notable y de una magnitud difícilmente cuantificable, especialmente cuando consideramos el cuidado domiciliario. Sin embargo, la situación de cuidados concretos en el domicilio ha cambiado en las últimas décadas; hoy día la situación es más difícil y costosa, tanto en términos económicos como humanos, lo que hace de su labor un elemento aún más crucial que lo que pudo ser en épocas anteriores (29)

2.6 Perfil sociodemográfico del cuidador primario.

El cuidado de las personas dependientes es realizado, casi en exclusivamente, “por las mujeres del núcleo familiar (esto es, en las madres, cónyuges, hijas o hermanas de las personas dependientes), y, dentro de éstas, por las mujeres de mediana edad, sobre todo en el grupo formado por las que tienen entre 45 y 69 años”. (24)

Las variables sociodemográfica del cuidador primario que determinan su perfil, es decir, su mayor probabilidad para asumir la responsabilidad de la atención de larga duración son: la relación entre receptor de cuidados y cuidador, el sexo, el vínculo familiar, el estado civil, la edad, el nivel educativo, la situación laboral, el nivel económico, y la clase social.

2.6.1 El sexo:

Otra de las cuestiones que aparecen más claras cuando se estudia el perfil de los cuidadores informales es que la provisión de los cuidados de larga duración sigue siendo de forma predominante una tarea principalmente realizada por la mujer. De hecho, en la mayoría de los estudios sobre cuidado informal, se ha observado que existe una relación directa entre sexo y cuidados familiares así como la presencia prioritaria de las mujeres de la familia en la jerarquía de cuidados. Otro estudio, mostró que el género está relacionado a la calidad de vida del cuidador. Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan el doble de sobrecarga que los hombres cuidadores. Además, encontraron que el apoyo social y el afrontamiento se comportaron como variables mediadoras de los efectos del estrés y la depresión en los cuidadores de ambos sexos. (30)

2.6.2 El vínculo familiar:

El vínculo familiar es otra de las variables más relevantes en la determinación del perfil del cuidador. En general, los cuidadores de personas dependientes suelen ser familiares directos como los padres, los hijos o los cónyuges dependiendo del receptor de la asistencia. (31)

2.6.3 Estado civil del cuidador:

No existe mucha información disponible respecto al estado civil de los cuidadores. Estimaciones realizadas a partir de los datos del Panel de Hogares de la Unión Europea (INE, 2004b) señalan que entre la población europea al cuidado de adultos predomina las personas casadas (54,7%), seguidas de las solteras (35,5%). El resto son viudas (7,7%), divorciados/as o separados/as (2,1%). (32)

2.6.4 Edad del Cuidador:

Los cuidadores de personas dependientes suelen tener en general más de 40 años, con una edad media que se sitúa en torno a los 50 años. Encuestas realizadas en Estados Unidos estiman que la edad media de los cuidadores familiares que atiende a alguien de 20 o más años es igual a 43 años y que para aquellos que cuidan a personas de 50 o más la edad media de los cuidadores familiares es de 46 años. (31)

2.6.5 Nivel educativo del cuidador:

El nivel de estudios de los cuidadores es en general medio y no supera en un porcentaje elevado el de estudios universitarios. (24)

2.6.6 Nivel económico:

Es difícil establecer un patrón respecto a la situación económica de los cuidadores informales de personas dependientes ya que los datos disponibles no son a menudo comparables. La tendencia indica niveles económicos bajos de los cuidadores e ingresos medios del hogar.(32)

2.7 Perfil de riesgo del cuidador primario.

Se han enumerado un conjunto de variables que pueden confluir en un mayor riesgo del deterioro de la salud y por ende de la calidad de vida del cuidador primario: la edad, el género, el tipo de enfermedad del familiar/paciente, la percepción de su salud, la duración de la dependencia y el apoyo social entre otras. (33,34)

Con relación a la edad del cuidador, se ha señalado que los cuidadores de mayor edad tienden a presentar mayor deterioro en la calidad de vida, sobre todo en lo

que respecta a la salud. Las cuidadoras de 55 años presentan la mayor prevalencia de problemas emocionales y padecen con mayor frecuencia molestias o dolores y se sienten menos satisfechos con sus vidas que los cuidadores de menor edad. (34)

Otro estudio, reporta que las cuidadoras más jóvenes muestran niveles de sobrecarga más altos que las de más edad, tal vez porque perciben un mayor costo de oportunidad asociado a cuidar, relacionado, con los conflictos para compatibilizar empleo y cuidados. (33)

Con relación al grado de dependencia de la persona cuidada, se ha descrito que la depresión, la ansiedad y el estrés son problemas comunes en los cuidadores primarios y han sido abordados sistemáticamente por los estudios sobre los cuidadores de paciente con dependencia. (35,36)

2.8 El cuidado.

Algunas de las variables que influyen en la calidad de vida de los cuidadores primarios son: el apoyo social, el contexto del cuidado, las características del paciente, las características del cuidador, el estrés percibido y el afrontamiento. (37)

En la literatura se ha encontrado que el apoyo social mostró una relación directa con el funcionamiento de la familia y con el bienestar psicológico del cuidador (angustia grave) de pacientes con problemas graves de salud, incidiendo positivamente en la calidad de vida. También, el tipo de afrontamiento utilizados en la tarea de atender al familiar y la forma de percibir la enfermedad fueron variables predictivas del bienestar general del cuidador. (38)

Así mismo, se ha señalado que las experiencias del cuidado, el vivir sólo con el paciente; además de los bajos ingresos económicos, el nivel de dependencia del familiar y el bajo nivel educativo del paciente fueron asociados al estrés, problemas físicos y depresión y un deterioro en la calidad de vida del cuidador. (39)

Sin embargo, el abordaje de los efectos del cuidado en la calidad de vida de los cuidadores primarios debe realizarse desde una perspectiva integral desde tres aspectos:

- a. El primer aspecto, lo constituyen los procesos dinámicos del cuidado desde el perfil positivo, el cuidar a un familiar con dependencia no solo representa para el cuidador una responsabilidad vivenciada desde la perspectiva negativa, puede ser también una experiencia de satisfacción al brindar apoyo emocional al enfermo, tanto en el cuidador formal como en el informal. No obstante, la enfermedad puede ser percibida por las personas como una amenaza o como una oportunidad de fortalecerse. (39,40,41)

- b. El segunda aspecto, está asociado con los procesos de adaptación como formas reguladoras en la percepción de la calidad de vida de los cuidadores. De acuerdo a esto y según el modelo homeostático, la personalidad, los mecanismo regulatorio internos y las experiencias ambientales interactúan para determinar la satisfacción expresada de las personas, si su equilibrio homeostático se mantiene. Los estudios han demostrado que las personas se muestran satisfechas con el presente y notablemente optimistas sobre el futuro, aun a pesar de las condiciones adversas en las que viven, siempre u cuando no se rompa su equilibrio homeostático. (42,43)

Este aspecto es importante debido a que el cuidador provee un marco de contención hacia la persona que es objeto de cuidados y para lograr este equilibrio de interacción, debe disponer de recursos de regulación que le permitan un funcionamiento óptimo en el proceso del cuidado.

- c. El tercer aspecto, está asociado con la desarticulación del equilibrio o adaptación a la situación del contexto de cuidado, afectándose en los ámbitos: físicos, psicológicos, sociales, laborales, económicos y familiares del cuidador, impactando a su vez, la calidad de vida del cuidados. (44)

En función de comprender este último aspecto, es necesario utilizar un marco conceptual que nos permitiera comprender dicho proceso. En ese sentido, los aportes del modelo de estrés-afrontamiento señalan tres aspectos que deben tenerse en cuenta:

- a. El primero señala que la intensidad, frecuencia y duración del patrón de reacción neurofisiológico al estrés puede estar mediado por el afrontamiento a las demandas de las condiciones de cuidado del familiar paciente.
- b. Segundo; que el afrontamiento puede afectar a la salud y provocar en la personas cuidadoras conductas de consumo elevado de drogas, el fumar en exceso y exponerlo a condiciones de riesgo elevado de enfermar.
- c. Y tercero, que al afrontamiento focalizado en lo emocional y en la negación de los problemas físicos y/o psicológicos puede derivar en dificultades para adaptarse a los problemas que conlleva el proceso de cuidar a una persona con enfermedades que requieran ayuda funcional. (45, 46, 47)

2.9 El efecto en el cuidador.

Existe evidencia contrastada de que cuidar a una persona dependiente supone con frecuencia una notable fuente de estrés que puede llegar a afectar, y de hecho afecta, de manera importante a la vida del cuidador. No es de extrañar que, dada la alta dedicación que exige el cuidado de una persona dependiente, los cuidadores sientan, por el hecho de serlo, afectados todos los demás ámbitos de su vida cotidiana.

2.9.1 Repercusión en la salud física:

Los estudios realizados sobre la salud de los cuidadores han tenido en cuenta indicadores objetivos de salud física (listados de síntomas o de enfermedades, conductas saludables o perjudiciales para la salud, etc.), índices clínicos objetivos (niveles en el sistema inmunológico, niveles de insulina, tensión arterial, etc.), y, sobre todo, valoraciones subjetivas de salud.(24)

2.9.2 Repercusiones emocionales:

Si los problemas físicos son abundantes entre los cuidadores no lo son menos los problemas emocionales. Los porcentajes de trastornos clínicos del estado de ánimo son especialmente frecuentes, alcanzan el 53%, entre quienes buscan ayuda en programas psicoeducativos de manejo del estrés. Sin embargo, muchos cuidadores muestran problemas emocionales sin llegar a cumplir criterios diagnósticos de trastorno clínico del estado de ánimo o de ansiedad. Así, es frecuente la presencia de síntomas como problemas de sueño, sentimientos de desesperanza, preocupaciones por el futuro, etc. Por ello Gallagher-Thompson et al. (2000) proponen incluir entre las categorías diagnósticas de los cuidadores el subsíndrome depresivo para el 21% de cuidadores que, pese a verse afectados emocionalmente, no tienen los síntomas suficientes o la intensidad necesaria para alcanzar un diagnóstico de trastorno del estado de ánimo según los criterios de la Asociación Americana de Psiquiatría. (24)

2.9.3 Repercusiones Sociales y Familiares:

El cuidador principal experimenta importantes conflictos y tensiones con el resto de familiares. Estos conflictos familiares tienen que ver tanto con la manera de entender la enfermedad y las estrategias que se emplean para manejar al familiar, como con tensiones relacionadas respecto a los comportamientos y las actitudes que algunos familiares tienen hacia el mayor o hacia el propio cuidador que lo atiende. Las relaciones conyugales se ven afectadas en un 70% de los casos y las relaciones con los hijos en un 50% de las ocasiones. Los problemas del cuidador principal con el resto de los familiares es una fuente de tensión no solo habitual, sino también muy importante, pues genera un gran malestar en la mayoría de las ocasiones. Tener un familiar mayor que necesita ayuda suele desencadenar antiguos conflictos familiares o crear otros nuevos. Y como muy bien indica Bazo (1998) uno de los problemas más importantes de los cuidadores principales es el sentimiento de soledad y de incompreensión, incluso con sus familiares más cercanos. (24)

2.10 Estrés.

Estrés (del inglés stress, 'fatiga') es una reacción fisiológica del organismo en el que entran en juego diversos mecanismos de defensa para afrontar una situación que se percibe como amenazante o de demanda incrementada.

La Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) postula que el estrés es "el conjunto de reacciones fisiológicas que prepara al organismo para la acción". Otros autores la consideran "el resultado de la relación entre el individuo y el entorno, evaluado por aquél como amenazante, que desborda sus recursos y pone en peligro su bienestar". (48)

El estrés es una respuesta natural para la supervivencia, hoy en día se correlaciona con una patología. Esta correlación se debe a que este mecanismo en exceso puede desencadenar problemas graves de salud, ya que produce una sobrecarga de tensión que se ve reflejada en el organismo y en la aparición de enfermedades, anomalías y anormalidades patológicas que impiden el normal desarrollo y funcionamiento del cuerpo humano. Algunos ejemplos son los olvidos (incipientes problemas de memoria), alteraciones en el ánimo, nerviosismo, falta de concentración, entre otros síntomas. (48)

El estrés crónico está relacionado a los trastornos de ansiedad, que son una reacción normal frente a diversas situaciones de la vida. Sin embargo, cuando se presenta en forma excesiva o crónica constituye una enfermedad que puede desorganizar la vida de las personas.(48)

Teorías interaccionistas del estrés plantean que la respuesta de estrés es el resultado de la interacción entre las características de la persona y las demandas del medio. Se considera que una persona está en una situación estresante o bajo un estresor cuando ha de hacer frente a situaciones que conllevan demandas conductuales que le resulta difícil poner en práctica o satisfacer.(48)

2.10.1 Tipo de Estrés:

2.10.2 Estrés agudo:

Es la forma de estrés más común. Surge de las exigencias y presiones del pasado reciente y las exigencias y presiones anticipadas del futuro cercano. Este puede dar pauta a síntomas como cefalea, malestar gástrico, entre otros. Afortunadamente, la mayoría de las personas reconoce los síntomas de estrés agudo. Dado que es a corto plazo, el estrés agudo no tiene tiempo suficiente para causar los daños importantes asociados con el estrés a largo plazo. (49)

2.10.2.1 Estrés agudo episódico:

Son aquellas personas que tienen estrés agudo con frecuencia. Siempre están apuradas, pero siempre llegan tarde. Asumen muchas responsabilidades, tienen demasiadas cosas entre manos y no pueden organizar la cantidad de exigencias autoimpuestas ni las presiones que reclaman su atención. Parecen estar perpetuamente en las garras del estrés agudo (48). Siempre apuradas, tienden a ser cortantes y a veces su irritabilidad se transmite como hostilidad. Las relaciones interpersonales se deterioran con rapidez cuando otros responden con hostilidad real. El trabajo se vuelve un lugar muy estresante para este tipo de personas (49).

2.10.2.2 Estrés crónico:

Este es el estrés agotador que desgasta a las personas día tras día, año tras año. El estrés crónico destruye al cuerpo, la mente y la vida. Hace estragos mediante el desgaste a largo plazo. Es el estrés de la pobreza, las familias disfuncionales, de verse atrapados en un matrimonio infeliz o en un empleo o carrera que se detesta (49).

El estrés crónico surge cuando una persona nunca ve una salida a una situación deprimente. Es el estrés de las exigencias y presiones implacables durante períodos aparentemente interminables. Sin esperanzas, la persona abandona la búsqueda de soluciones. Algunos tipos de estrés crónico se derivan de experiencias traumáticas de la niñez las cuales se interiorizaron y se mantienen dolorosas y presentes constantemente. El estrés crónico mata a través del suicidio, la violencia, el ataque al corazón, la apoplejía e incluso el cáncer. Las personas se desgastan hasta llegar a una crisis nerviosa final y fatal (49)

2.10.3 Efectos negativos del estrés:

2.10.3.1 Fisiológicos:

Aumento de la tasa cardiaca, la presión arterial, lo cual puede conducir a cardiopatías hipertensivas como cardiomegalia y llegar a producir insuficiencia cardiaca congestiva, tensión muscular, así como elevación de los niveles de adrenalina y noradrenalina, incremento de la glicemia, lo cual a largo plazo puede producir diabetes mellitus, incremento del metabolismo basal, del colesterol y liberación de ácidos grasos en la sangre, produciendo aterosclerosis y que esto conduzca a algún evento cardíaco isquémico como un infarto, aumento de los niveles de corticoides, inhibición del sistema inmunológico lo que hace que disminuyan las defensas del cuerpo haciendo más propenso al individuo a infecciones tanto virales como bacterianas, entre otros (50).

2.10.3.2 Cognitivos:

Preocupaciones, dificultad para la toma de decisiones, sensación de confusión, incapacidad para concentrarse, dificultades para dirigir la atención, desorientación, bloqueos mentales, hipersensibilidad a la crítica (50).

2.10.3.3 Motores:

Hablar rápido, temblores, tartamudeo, voz entrecortada, imprecisión, precipitaciones, explosiones emocionales, predisposición a accidentes, consumo de drogas (psicofármacos, alcohol, café), comer en exceso o inapetencia, trastornos del sueño (50).

2.10.3.4 Trastornos gastrointestinales:

El trabajo nocturno provoca alteraciones en el horario y en los tiempos de comida. Durante la noche, el estómago no tiene la capacidad para procesar una cantidad de comida diurna, como consecuencia resulta entendible que las personas que tienen turno nocturno sufran hiporexia con mayor frecuencia que los que turnan en el día. Los hábitos alimentarios irregulares pueden provocar molestias e incluso trastornos gastrointestinales (51,52).

2.10.3.5 Trastornos psiquiátricos:

Aunque los estudios de los trastornos psiquiátricos que afectan a quienes trabajan por turnos adolecen de falta de normalización de los síntomas y trastornos, se evidencia actualmente una mayor tendencia al malestar general incluidas la ansiedad y elementos depresivos, lo que conlleva a trastornos somatomorfos (53).

2.10.4 El estrés en el cuidador primario.

Cuidar de una persona dependiente supone tener que hacer frente a una gran cantidad de tareas, que desbordan con frecuencia las posibilidades reales del cuidador. Es más, esas tareas y demandas son continuamente cambiantes, de modo que lo que sirve hoy (por ejemplo, ayudar al mayor a desplazarse con un andador), puede ser totalmente inútil mañana (por producirse una reducción más o menos brusca en la movilidad), haciendo precisa una readaptación de la rutina diaria. Y todo ello en un contexto en el que la carga emocional es importante, ya que no es fácil ver el deterioro y las dificultades continuas de un ser querido. En consecuencia, no es de extrañar que el cuidado de una persona dependiente se considere una situación de estrés; está ampliamente contrastado que cuidar es una experiencia estresante, lo que ha llevado a que se considere como uno de los paradigmas fundamentales para el estudio del estrés crónico (especialmente en el caso de enfermedades degenerativas como la demencia), ya que por lo general tiende a ser una situación continua (en cuanto que ocupa gran parte del tiempo del cuidador) y de larga duración (puesto que es frecuente que se prolongue durante meses e incluso años. (24)

La consideración y el estudio del estrés en los cuidadores ha partido de los modelos generales de estrés, en concreto de los modelos transaccionales o interacción para los que el estrés es un proceso dinámico de interacción entre la persona y su medio (Lazarus y Folkman, 1984). Desde este punto de vista, la vivencia que la persona tiene de la situación depende tanto de la evaluación que ésta haga de la misma, como de las estrategias que tenga en su mano para hacerle frente. De este modo, los efectos de cuidar a un familiar mayor dependiente estarían mediatizados por las evaluaciones que los cuidadores hacen de la situación y por los recursos de todo tipo de los que dispongan para afrontarla. (24)

La mayoría de estos modelos han sido pensados para dar cuenta de la problemática de los cuidadores de personas con demencia. No obstante, parecen generalizables a los cuidadores de personas mayores dependientes en general. Entre las diferentes propuestas se revisan a continuación los modelos más relevantes, yendo desde los más sencillos y simples a los más pormenorizados y completos. (24).

3. Objetivos:

3.1 Objetivo General

- Establecer el nivel de estrés en los cuidadores primarios de pacientes con el trastorno del espectro autista.

3.2 Objetivo Específico:

- Describir las características personales del cuidador primario según: edad, sexo, estado civil, nivel educativo, vínculo familiar y procedencia.
- Describir el patrón de manifestaciones de estrés en los cuidadores primarios de pacientes con un trastorno del espectro autista.

4. Material y Métodos:

4.1 Diseño del Estudio:

Descriptivo Transversal.

4.2 Unidad de análisis:

Cuidador Primario de pacientes con el Trastorno del Espectro Autista.

4.3 Población:

La población está comprendida por los 2 cuidadores primarios de pacientes con el Trastorno del Espectro Autista en la Asociación Guatemalteca por el Autismo.

4.4 Definición y operacionalización de variables:

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Tipo de Variable y Escala de Medición	Indicador o Unidad de medida.
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento.	Se calcula a partir de la fecha de nacimiento	<ul style="list-style-type: none">• Cuantitativa• Razón	Años cumplidos
Sexo	Diferencias biológicas entre hombres y mujeres basadas en sus características sexuales.	Dato obtenido por el cuidador primario.	<ul style="list-style-type: none">• Cualitativa• Escala Nominal• Dicotómica	<ul style="list-style-type: none">• Hombre• Mujer
Estado Civil	Condición jurídica en la que un individuo encuentra frente a la sociedad.	Se obtendrá la información de lo que el cuidador primario escriba en la encuesta.	<ul style="list-style-type: none">• Cualitativa• Escala nominal• Politémica.	<ul style="list-style-type: none">• Casado (a)• Soltero (a)• Unido (a)• Divorciado (a)• Otros.

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Tipo de Variable y Escala de Medición	Indicador o Unidad de medida.
Vínculo Familiar.	Es un derecho jurídico que existe entre dos personas donde una es descendiente de la otra, sea por un hecho natural o por un acto jurídico.	Se obtendrá la información de lo que el cuidador primario escriba en la encuesta.	<ul style="list-style-type: none"> • Cualitativa • Escala nominal • Politómica 	<ul style="list-style-type: none"> • Madre • Padre • Hermano • Tío (a) • Abuelo (a) • Otro
Nivel de Estudio	Nivel de educación académica que posee una persona o hasta donde tuvo la posibilidad de estudiar.	Se obtendrá de lo que el cuidador primario escriba en la encuesta.	<ul style="list-style-type: none"> • Cualitativa • Escala Ordinal • Politómica 	<ul style="list-style-type: none"> • Ninguno • Primaria • Secundaria • Diversificado • Carrera Universitaria.
Procedencia	Designa el origen, el comienzo que ostenta algo, un objeto, una persona y del cual entonces procede.	Se obtendrá de lo que el cuidador primario escriba en la encuesta.	<ul style="list-style-type: none"> • Cualitativa • Escala Nominal • Politómica 	<ul style="list-style-type: none"> • Ciudad • Departamento • Aldea • Caserío

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Tipo de Variable y Escala de Medición	Indicador o Unidad de medida.
Nivel de Estrés	Reacción fisiológica del organismo en el que entran en juego diversos mecanismos de defensa para afrontar una situación que se percibe como amenazante o de demanda incrementada.	Se obtendrá de la sumatoria del Test de Zarit. 22-46 puntos No sobrecarga. 47-55 puntos Sobrecarga leve. 56-110 puntos Sobrecarga Intensa	<ul style="list-style-type: none"> • Cualitativa • Escala Ordinal • Politómica 	<ul style="list-style-type: none"> • No sobrecarga. • Sobrecarga leve. • Sobrecarga Intensa
Manifestaciones de Estrés.	Son reacciones fisiológicas del organismo en el que entran en juego diversos mecanismos de defensa para afrontar una situación.	Se obtendrá de la sumatoria del Cuestionario Salud SF-36. 0-50 puntos mejor estado de salud y menor manifestaciones de estrés. 51-100 puntos mal estado de salud y mayor manifestaciones de estrés.	<ul style="list-style-type: none"> • Cualitativa • Escala Nominal • Dicotómica 	Mal estado de salud y mayor manifestaciones de estrés. Mejor estado de salud y menor manifestaciones de estrés.

4.5 Instrumento:

4.5.1 Técnicas e Instrumentos:

La técnica que se utilizará será la entrevista a los cuidadores primarios y el instrumento a utilizar será la Escala de Sobrecarga del Cuidador, Test Zarit elaborado de acuerdo a los objetivos planteados (ver anexo 1), además se realizará una evaluación con Cuestionario SF-36 para evaluar las manifestaciones de estrés que presentan los cuidadores primarios, es un cuestionario elaborado de acuerdo a los objetivos planteados (ver anexo 2).

4.5.1.1 Escala de sobrecarga del Cuidador, Test Zarit

- I. Identificación:
 - a. *Nombre:* Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZCBI)
 - b. *Nombre original:* Zarit Care Burden Interview (ZCBI)
 - c. *Autores:* Zarit, Rever y Bach-Peterson (54)

- II. Descripción:
 - d. *Tipo de instrumento:* cuestionario
 - e. *Objetivos:* Diseñado para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador primario de una persona con trastorno mental. Explora los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos.
 - f. *Población:* cuidadores primarios.
 - g. *Número de ítems:* 22
 - h. *Descripción:* Los 22 ítems tienen formato de pregunta, que el cuidador debe responder en una escala tipo Likert de 5 puntos (1 = Nunca; 2 = Rara vez; 3 = Algunas veces; 4 = Bastantes veces; 5 = Casi siempre).
 - i. *Criterios de calidad:*
 - i. *Fiabilidad:* Consistencia interna de 0.91. Fiabilidad test-retest a los tres meses de 0.86.
 - ii. *Validez:* Existe una correlación directa y significativa entre las puntuaciones de la Escala de Zarit y las del GHQ, Índice de Katz, Escalas de Trastornos del Comportamiento y de Memoria/Orientación y la Intención de Institucionalización. El análisis factorial arroja tres factores (sobrecarga, rechazo y competencia). (54)

- III. Aplicación:
 - a) *Tiempo de administración:* 5 minutos.
 - b) *Normas de aplicación:* El cuidador responde las preguntas del cuestionario anotando una puntuación para cada pregunta (escala tipo Likert de 5 puntos).
 - c) *Corrección e interpretación:* La puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango oscila entre 22 y 110. A mayor puntuación, mayor nivel de carga presentará el cuidador. Se proponen como puntos de corte los

siguientes: 22-46 (no sobrecarga), 47-55 (sobrecarga leve); y 56-110 (sobrecarga intensa). (54)

4.5.1.2 Cuestionario SF-36

- a. Identificación:
 - a. *Nombre:* Cuestionario de Salud SF-36.
 - b. *Nombre Original:* The Short from 36 Health Survey
 - c. *Autores:* Ware JE y Sherbourne CD. (55)

- b. Descripción:
 - a. *Tipo de Instrumento:* Cuestionario
 - b. *Objetivo:* para evaluar la salud y compara las distintas enfermedades, detecta los beneficios en la salud producidos por distintos tratamientos médicos y valora el estado de salud del paciente.
 - c. *Población:* general
 - d. *Numero de ítems:* 36, formando 8 dimensiones.
 - e. *Descripción:* Los 36 ítems explora 8 dimensiones del estado de salud: función física, Rol físico, dolor corporal, Salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. Por el contrario hay aspectos importantes de salud como el funcionamiento cognitivo, sexual y familiar, que no los evalúa este instrumento. Las opciones de respuesta se presentan en escala tipo Linkert, que evalúa intensidad o frecuencia. El numero de respuesta varía entre dos, tres y seis según el ítems.
 - f. *Criterios de calidad:*
 - i. *Fiabilidad:* Consistencia interna de 0.8, excepto para la función social 0.76
 - ii. *Fiabilidad test-retest* con dos semanas de diferencia es de 0.8
 - iii. *Validez:* se ha demostrado sensible al cambio en varios estudios. (55)

- c. Aplicación:
 - a. *Tiempo de administración:* 5 a 10 minutos.
 - b. *Normas de aplicación:* El cuidador responde las preguntas del cuestionario anotando una puntuación para cada pregunta (escala tipo Likert de 0-100 puntos).

- a) *Corrección e interpretación:* La puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango oscila entre 0 y 100. A mayor puntuación, mejor estado de salud y menos manifestaciones de estrés, a menor puntuación mala salud y mayores manifestaciones de estrés. Se proponen como puntos de corte los siguientes: 0-50 puntos mejor estado de salud y menor manifestaciones de estrés y 51-100 puntos mal estado de salud y mayor manifestaciones de estrés. Enfoque Rand es simple. Transforma el puntaje a escala de 0 a 100 (lo mejor es 100). Por ejemplo pregunta de 3 categorías se puntan 0 - 50-100; con 5 categorías se puntan 0 - 25 - 50 - 75- 100; con 6 categorías 0-20-40-60-80-100.Luego, los puntajes de ítems de una misma dimensión se

promedian ara crear los puntajes de las 8 escalas que van de 0 a 100. Los items no respondidos no se consideran. (55)

IV Dimensiones:

Dimensión	Significado
Función física	Grado en el que la falta de salud limita las actividades físicas de la vida diaria, como el cuidado personal, caminar, subir escaleras, coger o transportar cargas, y realizar esfuerzos moderados e intensos.
Rol físico	Grado en el que la falta de salud interfiere en el trabajo y otras actividades diarias, produciendo como consecuencia un rendimiento menor del deseado, o limitando el tipo de actividades que se puede realizar o la dificultad de las mismas.
Dolor corporal	Medida de la intensidad del dolor padecido y su efecto en el trabajo habitual y en las actividades del hogar.
Salud general	Valoración personal del estado de salud, que incluye la situación actual y las perspectivas futuras y la resistencia a enfermar.
Vitalidad	Sentimiento de energía y vitalidad, frente al de cansancio y desánimo.
Función social	Grado en el que los problemas físicos o emocionales derivados de la falta de salud interfieren en la vida social habitual.
Rol emocional	Grado en el que los problemas emocionales afectan al trabajo y otras actividades diarias, considerando la reducción del tiempo dedicado, disminución del rendimiento y del esmero en el trabajo.
Salud mental	Valoración de la salud mental general, considerando la depresión, ansiedad, autocontrol, y bienestar general.

4.5.2 Plan de procesamiento y análisis de datos.

Con apoyo del software SPSS v.18. Posterior al ingreso de los datos se procedió a revisar si existen inconsistencias en los valores ingresados.

Al tener las plantillas llenas se procedió a realizar el análisis de los datos obtenidos, a través de proporciones e intervalos de confianza del nivel de estrés en los cuidadores primarios de pacientes con trastornos del espectro autista.

Se realizaron tablas y gráficos para distribuir los datos de cada variable para ser analizados y compáralas con los objetivos planteados.

4.6 Procedimiento:

I. Primera etapa: Obtención del aval institucional.

Autorización del comité de tesis de la Universidad Rafael Landívar, en donde primero se solicitó y obtuvo la autorización del anteproyecto y meses después la

solicitud y autorización del protocolo de investigación, los cuales cumplieron todos los requisitos que el comité de tesis estableció.

Se coordinaron reuniones con las Autoridades de la Asociación Guatemalteca por el Autismo para realizar una presentación del estudio a realizar, la importancia del mismo y la coordinación del mismo.

II. Segunda etapa: Preparación y estandarización del recurso humano e instrumentos.

Se solicitó un listado de los cuidadores primarios que tengan una participación activa en dicha Asociación. Se obtuvieron los correos electrónicos de los cuidadores primarios individualmente. Se validó la Escala de Sobrecarga del Cuidador, Test de Zarit y el Cuestionario Salud SF-36. Se capacitó a tres personas para poder realizar el llenado de la Escala de Sobrecarga del Cuidador, Test Zarit y el Cuestionario Salud SF-36, con el fin de medir el tiempo de realización y determinar que no existan dificultades con el manejo de la encuesta.

III. Tercera etapa: Identificación de los cuidadores primarios.

Se evaluó a los cuidadores primarios de pacientes con Trastorno del Espectro Autista de la Asociación Guatemalteca por el Autismo, en una sesión. Previamente fueron reunidos con el fin de explicarles en qué consistía el estudio, la importancia de su participación y sobre su participación voluntaria y total discreción de la información obtenida.

IV. Cuarta etapa: Recolección de datos.

A las personas que aceptaron participar en el estudio, se les procedió a realizar la encuesta de Escala de Sobrecarga del Cuidador, Test de Zarit y el Cuestionario Salud SF-36.

V. Quinta etapa: Tabulación y Análisis de datos.

Recolectada toda la información, se procedió con la introducción de los datos obtenidos de la Escala de Sobrecarga del Cuidador, Test de Zarit y Cuestionario Salud SF-36, utilizando el programa Excel de Microsoft Office 2010. Los resultados se procesaron en tablas y gráficas. Se analizó utilizando estadística descriptiva, con variables con enfoque cualitativa.

VI. Sexta etapa: Entrega de resultados a participantes.

Se convocó a una reunión a los participantes del estudio, junto con las autoridades de la Asociación Guatemalteca por el Autismo y el personal del mismo; en la que

se expondrán los resultados obtenidos, junto con las conclusiones y recomendaciones.

4.7 Alcances y Limites de la Investigación:

4.7.1 Alcances.

En Guatemala no se cuentan con estudios que tratan de comprender el nivel de estrés en cuidadores primarios de pacientes con el Trastorno del Espectro Autista. Por lo cual en dicho estudio se determinó el contexto para la evaluación de las competencias teóricas para proporcionar nuevos instrumentos de acompañamiento de los cuidadores primarios y dio la apertura para continuar con las investigaciones tanto con los pacientes con Trastorno del Espectro Autista, como la orientación a los cuidadores primarios. Es por ello que los alcances de dicha investigación garantizó la elaboración de programas terapéuticos eficaces y de apoyo para las familias afectadas, el disponer de los apoyos necesarios para que cada sujeto se desarrolle de acuerdo a sus características y fortalecer al cuidador primario en salud e integridad del paciente.

4.7.2 Límites.

Los límites encontrados en el estudio fueron que debido a los horarios de trabajo, algunas personas no pudieron participar en el estudio y otras no quisieron participar.

4.8 Aspectos éticos de la investigación:

Antes de iniciar la selección de participantes y en toda investigación que se realiza con vidas humanas siempre tiene que llevar aspectos éticos ya que la integridad y la salud de la persona van primero sobre todo aspecto médico o conveniencia del estudio, es por esto que se contara con el permiso de cada cuidador primario para poder aplicar la investigación.

Los cuidadores primarios de pacientes con el Trastorno del Espectro Autista involucrados en el estudio, recibieron previo a participar en él, una explicación detallada del propósito del estudio, las fases del mismo, el procedimiento propuesto y la participación voluntaria en el mismo. Se guardó confidencialidad de las respuestas de cada persona, los resultados sólo serán utilizados con propósito estadístico para poder realizar un análisis de todo el estudio.

Esta investigación se realizó de forma individual, los datos personales de cada persona no serán ni fueron divulgados, los resultados obtenidos de cada persona encuestada fueron utilizados con fines de análisis estadístico.

5. Resultados:

Se encuestó un total de 21 Cuidadores Primarios de pacientes con Trastorno del Espectro Autista en la Asociación Guatemalteca por el Autismo.

5.1 Caracterización de la Muestra

5.1.1 Caracterización de la Muestra de los Cuidadores Primarios:

Cuadro 1:

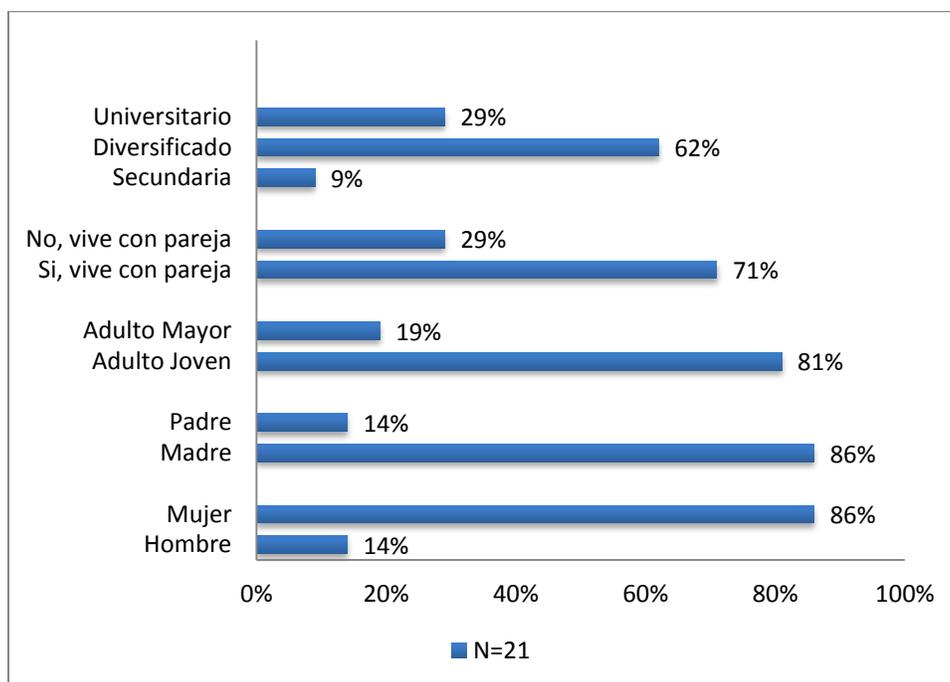
Caracterización de la muestra de cuidadores primarios de la Asociación Guatemalteca por el Autismo, septiembre 2013. (N=21)

	Porcentaje
Vínculo con el niño/a	
Padre	14%
Madre	86%
Sexo	
Mujeres	86%
Hombres	14%
Grupo de edad	
25-44 años adulto joven	81%
45- 100 años adulto mayor	19%
Vive con pareja	
NO vive con pareja (soltero, viudo, divorciado)	29%
SI vive con pareja (casado, unido)	71%
Educación	
Secundaria	9%
Diversificado	62%
Universitario	29%

Fuente: Instrumento de Recolección de Datos Demográficos.

Gráfica 1

Caracterización de la muestra de los cuidadores primarios de la Asociación Guatemalteca por el Autismo, septiembre 2013. (N=21)



Fuente: Instrumento de Recolección de Datos Demográficos.

En el cuadro 1 y gráfica 1 se puede observar que el 86% de los cuidadores primarios de niños/as con Trastorno del Espectro Autista son madres de familia; en igual forma se observa que el 81% son cuidadores primarios que tienen entre 25 y 44 años y son adulto joven, el 71% de los cuidadores primarios si viven con pareja (casados, unidos), y todos poseen un nivel de educación por arriba de la primaria, destacando un 62% con educación diversificada y un 29% con universitaria y el 9% en educación secundaria.

5.1.2 Caracterización de la Muestra de los Pacientes con Trastorno del Espectro Autista.

Cuadro 2:

Caracterización de la muestra de niños/as con trastorno del espectro autista de la Asociación Guatemalteca por el Autismo, septiembre 2013. (N=21)

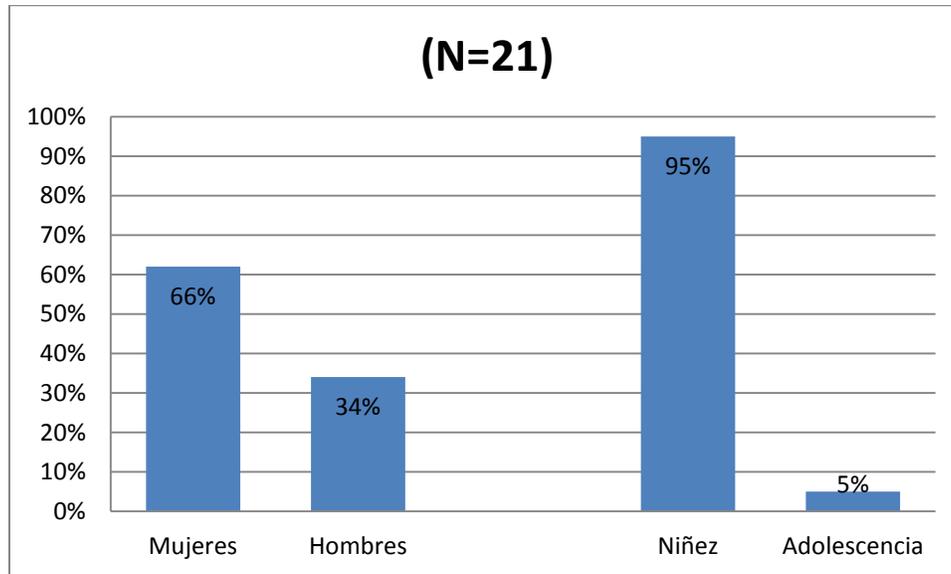
	Porcentaje
Sexo	
Mujeres	66%
Hombres	34%
Grupo de edad	
Niñez	95%
Adolescentes	5%

Fuente: Instrumento de Recolección de Datos Demográficos

En el cuadro 2, se puede observar la caracterización de la muestra de 21 pacientes con el Trastorno del Espectro Autista, hijos de los cuidadores primarios encuestados, en donde podemos observar que con un 66% son mujeres y un 34% son masculinos y conforme a la edad, se clasifico en niñez el 95% (0-12 años) y con un 5% en adolescentes (12-18 años)

Gráfica 2

Caracterización de la muestra de los niños/as con trastorno del espectro autista de la Asociación Guatemalteca por el Autismo, septiembre 2013. (N=21)



Fuente: Instrumento de Recolección de Datos Demográficos

En el cuadro 2 y gráfica 2 se puede observar que la mayoría el 66% de los niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista son del sexo femenino y un 34% son del sexo masculino y en igual forma se observa que con un 95% son niños y niñas entre las edades de 0 a 12 años perteneciendo al grupo de niñez y un 5% pertenece a la adolescencia.

5.2 Hallazgos:

Los hallazgos que se presentan a continuación se dividen en dos sub secciones, la primera hace referencia a los resultados obtenidos con la Escala de Sobrecarga del Cuidador, test de Zarit y la segunda sección hace referencia a los resultados con el Cuestionario de las manifestaciones de estrés, SF-36.

5.2.1 Hallazgos con la Escala de Sobrecarga del Cuidador, Test de Zarit

Los resultados de la Escala de Sobrecarga del Cuidador, test de Zarit permitieron clasificar a los cuidadores primarios de pacientes con el Trastorno del Espectro Autista en tres grupos: “Sin sobrecarga”, “sobrecarga leve” y “Con sobrecarga intensa”. En los resultados que se presentan a continuación el énfasis se ha hecho sobre quienes tienen sobrecarga intensa por ser la manifestación importante en este estudio, y por lo tanto se agruparon en uno solo a “sin sobrecarga” y “carga leve” denominando a este grupo como “sin sobrecarga”.

Con el objeto de documentar la distribución de las tres clasificaciones obtenidas con la Escala de Sobrecarga del Cuidador, test de Zarit, se tiene que:

- No sobrecarga: 19.1% (IC: 6.2%, 43.0%)
- Carga leve: 33.3% (IC: 15.3%, 57.3%)
- Carga intensa: 47.6% (IC: 26.1%, 70.0%)

Cuadro 3:

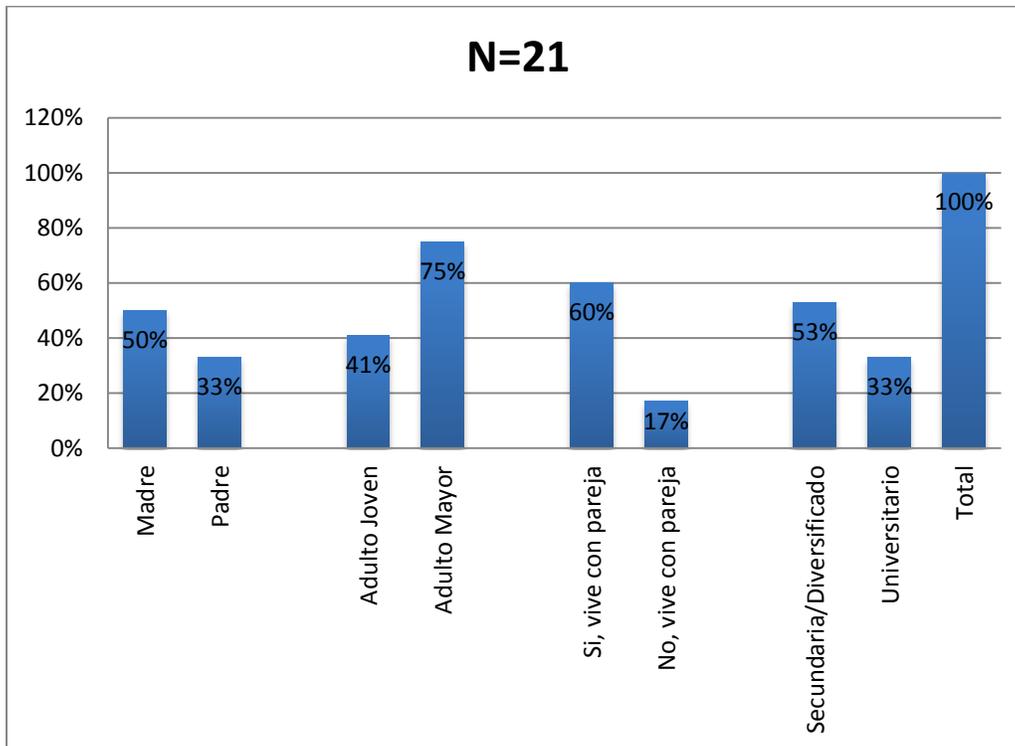
Hallazgos con la Escala de Sobrecarga del Cuidador, Test de Zarit de los cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista de la Asociación Guatemalteca por el Autismo, septiembre 2013. (N=21)

	N	Porcentaje con sobrecarga intensa	Intervalo de confianza (95%)		Significancia estadística (Valor-P)
			Límite inferior	Límite superior	
Total de la muestra de cuidadores					
Total	21	48%	26%	70%	
Por sexo del cuidador (que es equivalente a padre/madre)					
Padre	3	33%			1.000
Madre	18	50%			
Por grupo de edad del cuidador					
25-44 años Adulto Joven	17	41%			0.9965
25-44 años Adulto Mayor	4	75%			
Vivir en pareja					
SÍ, vive con pareja	15	60%			1.000
NO, vive con Pareja	6	17%			
Por educación					
Secundaria / diversificado	15	53%			0.8194
Universitario	6	33%			

Fuente: Instrumento de Recolección Escala de Sobrecarga del Cuidador, Test de Zarit.

Gráfica No.3:

Hallazgos con la Escala de Sobrecarga del Cuidador, Test de Zarit con Sobrecarga Intensa de los cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista de la Asociación Guatemalteca por el Autismo, septiembre 2013. (N=21)



Fuente: Instrumento de Recolección Escala de Sobrecarga del Cuidador, Test de Zarit.

En el cuadro 3 y gráfica 3 se puede observar que si bien un 48% de la muestra total presentó carga intensa, se espera que en la población en general de cuidadores primarios esta carga intensa esté presente entre un 26% a un 70% de los cuidadores primarios, con una validez del 95%. También se puede observar que del 48% de cuidadores primarios que presentaron Sobrecarga Intensa, el 50% son madres de familia y el 33% corresponde a padres de familia, en donde se realizó la prueba estadística de Valor-P ($P=1.000$) para identificar asociación entre madre y padre de familia y no se demostró asociación significativamente estadística. Conjuntamente se puede observar que el 41% corresponde a adulto joven (25-44 años) y el 75% a adulto mayor (44-100 años), en donde se realizó la prueba estadística de Valor-P ($P=0.9965$) para identificar asociación entre adulto joven y adulto mayor y no se demostró asociación significativamente estadística. Asociado a ello podemos observar que el 60% de los cuidadores primarios si, viven con pareja (casados, unidos) y el 17% de los cuidadores primarios no viven con pareja (divorciado, soltero, separado, viuda), con un Valor-P ($P=1.000$) no significativo. Y por último podemos observar que el 53% de cuidadores primarios corresponden a un nivel educativo de secundaria y diversificado y un 33% tienen estudios a nivel universitario con un valor de p ($P= 0.8194$) no significativo.

5.2.2 Hallazgos con el Cuestionario Salud SF-36.

Los resultados del Cuestionario de Salud de las manifestaciones de estrés SF-36 permitieron clasificar a los cuidadores primarios de pacientes con el Trastorno del Espectro Autista en dos grupos: con “Mayor manifestaciones de estrés” y con “Menor manifestaciones de estrés”, a su vez dicho cuestionario nos presenta dividido en ocho dimensiones cuales son las manifestaciones de estrés, las cuales son: “Función Física”, “Rol Físico”, “Dolor Corporal”, “Salud General”, “Vitalidad”, “Función Social”, “Rol Emocional” y “Salud Mental”. En los resultados que se presentan a continuación el énfasis se ha hecho sobre quienes tienen mayores manifestaciones de estrés, por ser el punto central de este estudio.

Con el objeto de documentar la distribución de las dos clasificaciones obtenidas con el Cuestionario Salud de las manifestaciones de estrés SF-36, se tiene que:

- Mayor Manifestaciones de estrés: 62% (IC: 80%, 50%)
- Menor Manifestaciones de estrés: 38% (IC: 23% 65%)

Cuadro 4:

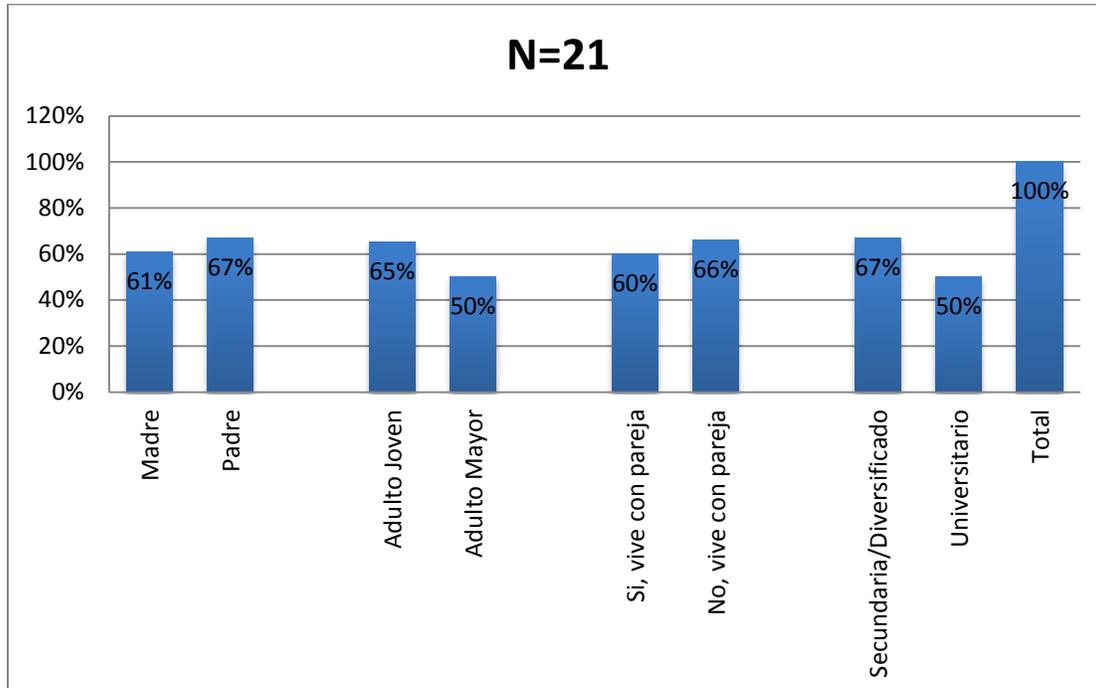
Hallazgos con el Cuestionario de Salud de manifestaciones de estrés SF-36
En los cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista de la
Asociación Guatemalteca por el Autismo, septiembre 2013. (N=21)

	N	Porcentaje con Mayores Manifestaciones de estrés.	Intervalo de confianza (95%)		Significancia estadística (Valor-P)
			Límite inferior	Límite superior	
Total de la muestra de cuidadores					
Total	21	62%	80%	50%	
Por sexo del cuidador (que es equivalente a padre/madre)					
Padre	3	67%			1.000
Madre	18	61%			
Por grupo de edad del cuidador					
25-44 años Adulto Joven	17	65%			0.5113
25-44 años Adulto Mayor	4	50%			
Vivir en pareja					
SÍ, vive con pareja	15	60%			0.1873
NO, vive con pareja	6	66%			
Por educación					
Secundaria / diversificado	15	67%			0.7346
Universitario	6	50%			

Fuente: Instrumento de Recolección Cuestionario de Salud de las Manifestaciones de estrés SF-36.

Gráfica 4:

Hallazgos con el Cuestionario de Salud de manifestaciones de estrés SF-36
Con Mayores Manifestaciones de estrés en los cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista de la Asociación Guatemalteca por el Autismo, septiembre 2013. (N=21)



Fuente: Instrumento de Recolección Cuestionario de Salud de las Manifestaciones de estrés SF-36.

En el cuadro 4 y gráfica 4 se puede observar que si bien un 62% de la muestra total presentó mayores manifestaciones de estrés, se espera que en la población en general de cuidadores primarios estas manifestaciones esté presente entre un 80% a un 50% de los cuidadores primarios, con una validez del 95%. También se puede observar que del 62% de cuidadores primarios que presentaron mayores manifestaciones de estrés, el 61% son madres de familia y el 67% corresponde a padres de familia, en donde se realizó la prueba estadística de Valor-P ($P=1.000$) para identificar asociación entre madre y padre de familia y no se demostró asociación significativamente estadística. Conjuntamente se puede observar que el 65% corresponde a adulto joven (25-44 años) y el 50% a adulto mayor (44-100 años), en donde se realizó la prueba estadística de Valor-P ($P=0.5113$) para identificar asociación entre adulto joven y adulto mayor y no se demostró asociación significativamente estadística. Asociado a ello podemos observar que el 60% de los cuidadores primarios si, viven con pareja (casados, unidos) y el 66% de los cuidadores primarios no viven con pareja (divorciado, soltero, separado, viuda), con un Valor-P ($P=0.1873$) no significativo. Y por último podemos observar que el 67% de cuidadores primarios corresponden a un nivel educativo de secundaria y diversificado y un 50% tienen estudios a nivel universitario con un valor de p ($P= 0.7346$) no significativo.

Cuadro 5:

Hallazgos con el Cuestionario de Salud de manifestaciones de estrés SF-36 y Escala de Sobrecarga del Cuidador, Test de Zarit en los cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista de la Asociación Guatemalteca por el Autismo en relación con el Valor-P, septiembre 2013. (N=21)

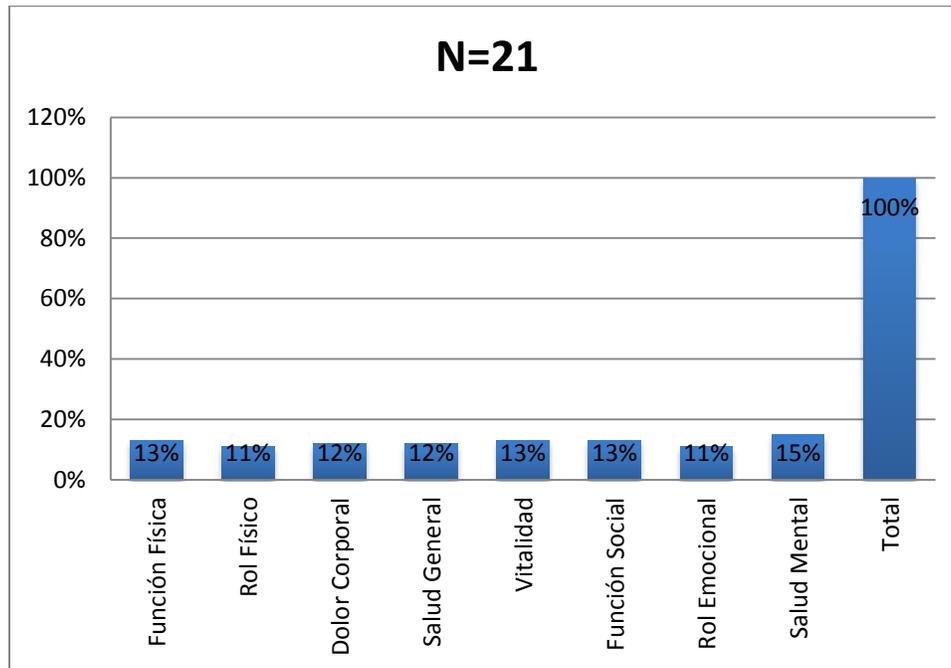
	Test Zarit	Cuestionario SF-36
	Valor P	Valor P
Padre/ Madre	1.000	1.000
Adulto Joven/ Adulto Mayor	0.9965	0.5113
Si, vive en pareja / No, vive en pareja.	1.000	0.1873
Secundaria- Diversificado / Universitario.	0.8194	0.7346

Fuente: Instrumento de Recolección Cuestionario de Salud de las Manifestaciones de estrés SF-36 e Instrumento Escala de Sobrecarga del Cuidador, Test de Zarit. (n=21)

Se investigó la asociación entre las variables padre y madre , adulto joven y adulto mayor, si vive en pareja o no vive en pareja y en los estudios secundario-diversificado y universitario; encontrándose que no hay ninguna asociación significativa estadística en cuanto a la prueba valor P en los 21 cuidadores primarios de pacientes con Trastorno del Espectro Autista. Conforme los resultados de la Escala de Sobrecarga del Cuidador Primario, Test de Zarit y el Cuestionario de las Manifestaciones de Estrés, SF-36 en los cuidadores primarios, se obtuvo como resultado: Padre/Madre ($p=1.000$ Test Zarit, $P= 1.000$ Cuestionario SF-36) sin asociación significativa estadística, Adulto Joven/Adulto Mayor ($p=0.9965$ Test Zarit, $P= 0.5113$ Cuestionario SF-36) sin asociación significativa estadística, Si vive en pareja (casados, unidos)/ no vive en pareja (soltero, divorciado, separado, viudo) ($p=1.000$ Test Zarit, $P= 0.1873$ Cuestionario SF-36) sin asociación significativa estadística y para el nivel de estudios Diversificado-Secundaria/ Universitario ($p=0.8194$ Test Zarit, $P= 0.736$ Cuestionario SF-36) sin asociación significativa estadística.

Gráfica 5:

Hallazgos con el Cuestionario de Salud de manifestaciones de estrés SF-36 En sus ocho dimensiones en los cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista de la Asociación Guatemalteca por el Autismo, septiembre 2013. (N=21)



Fuente: Instrumento de Recolección Cuestionario de Salud de las Manifestaciones de estrés SF-36.

En la gráfica 5 podemos observar que de las manifestaciones de estrés que presentan los 21 cuidadores primarios de pacientes con Trastorno del Espectro Autista, se presenta: con un 13 % la función física, con un 11% el rol físico, con 12% el dolor corporal, con 12% la salud general, con el 13% la vitalidad, con el 13% la función social, con el 11% el rol emocional y la más predominante con 15% la salud mental.

6. Análisis y discusión de resultados:

La presencia de un hijo con una enfermedad grave y crónica o una discapacidad severa acostumbra a tener consecuencias muy negativas para la familia afectada. Concretamente, las investigaciones muestran que los padres de estos niños tienden a padecer estrés crónico, y que las características del mismo varían en función de factores relativos a la propia enfermedad o trastorno, al hijo afectado, a la familia y a los apoyos sociales (2)

Asumir el rol de cuidador no es inocuo. Es posible desarrollar un fenómeno de “sobrecarga” por la tarea asumida, conjugando diversas variables: (a) desatención de la propia salud, proyecto vital y vida social; (b) deterioro familiar, relacionado a dinámicas culposas, rabiosas y manipuladoras; (c) ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes. Una mayor sobrecarga deteriora la salud mental, social y física del cuidador, presentando con mayor frecuencia trastornos ansioso-depresivos, mayor aislamiento social, empeoramiento de la situación económica familiar, mayor morbilidad general e incluso mayor mortalidad, que en población comparable no sobrecargada. (3)

Además, el cuidador tiende a no buscar ayuda médica, postergándose y priorizando los problemas de su familiar dependiente, manteniendo la mayoría de sus propias patologías sin diagnosticar, tornándose casi “invisible” para el sistema de salud. (3)

En el caso concreto del autismo que es un trastorno del neurodesarrollo de etiología desconocida, pero con una fuerte base genética. Las peculiares características que definen los trastornos del espectro autista (TEA) provocan graves desajustes en la dinámica familiar y generan necesidades en todos los ámbitos y contextos de desarrollo. (5)

En este trabajo se estableció la presencia de Sobrecarga Intensa y Mayor Manifestaciones de estrés en los cuidadores primarios de pacientes con el trastorno del espectro autista, específicamente en los cuidadores primarios de la Asociación Guatemalteca por el Autismo, de los cuales el 48% presentaron sobrecarga intensa y 62% con mayor manifestaciones de estrés, esto sugiere que el Nivel de estrés y sus manifestaciones en los cuidadores primarios de pacientes con el trastorno del espectro autista es un problema relevante en la salud del mismo cuidador primario, ya que una buena parte de los encuestados lo manifestaron.

Se investigó la variable de sexo en los cuidadores primarios de pacientes con el trastorno del espectro autista y el sexo en los pacientes con trastorno del espectro autista que son hijos de dichos cuidadores primarios, siendo el sexo femenino el predominante en ambos grupos, obteniendo el 86% son mujeres en las cuidadoras primarias y 66% son mujeres en los pacientes con trastorno del espectro autista y 14% son hombres en los cuidadores primarios y 34% son hombres en los

pacientes con trastorno del espectro autista, de la Asociación Guatemalteca por el Autismo.

Para relacionar la variable edad, se dividió a toda la población tanto de cuidadores primarios como de pacientes con el trastorno del espectro autista en dos grupos, siendo estos mismos para cuidadores primarios en: “Adulto joven” (25-44 años, OMS) y “Adulto Mayor” (44-100 años, OMS), mientras que en los pacientes con trastorno del espectro autista se dividió en: niñez (0-12 años) y adolescencia (12-20 años). Se encontró que de los 21 cuidadores primarios encuestados el 81% son adultos jóvenes y el 19% son adultos mayores lo cual concuerda con los hallazgos reportados en otros estudios ya que se relaciona la edad con la experiencia que posee el individuo para el cuidado de su paciente (34). Para los pacientes con trastorno del espectro autista de dichos cuidadores primarios, se dividió el grupo siendo los rangos de niñez de 0 a 12 años representando por 95% y en el grupo de adolescente entre los 13 a 20 años representados por 5% paciente adolescente.

Se investigó la variable estado civil entre los cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista, en donde se encontró que el 71% de los cuidadores primarios si viven en pareja (casados, unidos) y el 29% de los cuidadores primarios no viven en pareja (soltero, divorciada, separado, viuda). Varios estudios han demostrado que existe una relación entre las personas casadas son más propensas a padecer altos niveles de estrés al presentar problemas intrafamiliares(56).

En cuanto al nivel académico en los cuidadores primarios de pacientes con el trastorno del espectro autista, se encontró que de los 21 cuidadores primarios el 62% de los cuidadores primarios llegaron a completar sus estudios a nivel Diversificado, solo 29% cuidadores primarios completaron y están por terminar su carrera universitaria y solo el 9% completaron estudios a nivel secundario.

En cuanto el lugar de procedencia de los cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista, se observó que de 21 cuidadores primarios el 90% pertenecen y proceden de la Ciudad Capital y el 10% pertenecen a diferentes departamentos de Guatemala.

Se investigó la variable de vínculo familiar del cuidador primario con el paciente del trastorno del espectro autista, donde se observó que de los 21 cuidadores primarios el 86% son Madres de familia y el 14% son Padres de Familia, en relación al cuidado del paciente con trastorno del espectro autista, lo cual concuerda con los hallazgos reportados en otros estudios ya que se relaciona a la madre como el principal cuidador primario y quien asume la responsabilidad de guiar y tomar todas las acciones para dirigir y que se desarrolle en todas sus áreas el paciente con el trastorno del espectro autista. (56)

Entre los 21 cuidadores primarios encuestados, 86% son del sexo femenino y el 14% son del sexo masculino los resultados obtenidos en relación con los Niveles

de estrés según la “Escala de Sobrecarga del Cuidador, Test de Zarit” y en las Manifestaciones de estrés en base al “Cuestionario Salud de las Manifestaciones de estrés SF-36”, en donde se presentó una Sobrecarga Intensa en 47,6% con un intervalo de confianza del 26.1% en su límite inferior y 70.0% en su límite superior, con una validez del 95%. Con Sobrecarga Leve se manifestó con 33.3% de los cuidadores primarios, con un intervalo de confianza de 15.3% en su límite inferior y 57.3% en su límite superior con una validez del 95% y no presentaron ninguna Sobrecarga 19.1% de los cuidadores primarios con un intervalo de confianza de 6.2% en su límite inferior y 43% en su límite superior, con una validez del 95%, todo esto se correlaciona con las manifestaciones de estrés que presentan los cuidadores primarios al ser el 62% cuidadores primarios con mayor manifestaciones de estrés y con un intervalo de confianza del 80% en su límite inferior y 50% en su límite superior con una validez del 95%.

El cuestionario de Salud SF-36, proporciona 8 dimensiones las cuales son las manifestaciones que presentó el cuidador primario de los pacientes con el trastorno del espectro autista y de las cuales son Función Física, Rol Físico, Dolor Corporal, Salud General, Vitalidad, Función Social, Rol Emocional y Salud Mental. Se obtuvo en primer lugar y la mayor manifestación de estrés presente en el cuidador primario con un 15% la dimensión Salud Mental, en segundo lugar con 13% la Función Social, Vitalidad y Función Física, en tercer lugar obteniendo un 12% dolor corporal, Salud General y por último en cuarto lugar con un 11% el Rol emocional y Rol físico. Y de las cuales las manifestaciones de estrés que predominaron fueron 5 las cuales fueron Salud mental con un 24% y en segundo lugar con 19% Función Física, Dolor Corporal, Vitalidad y Función Social.

Se puede observar que si bien un 48% de la muestra total presentó carga intensa, se espera que en la población en general de cuidadores primarios esta carga intensa esté presente entre un 26% a un 70% de los cuidadores primarios, con una validez del 95%. Conjuntamente el 50% son madres de familia y el 33% corresponde a padres de familia, el 41% corresponde a adulto joven (25-44 años) y el 75% a adulto mayor (44-100 años), el 60% de los cuidadores primarios si, viven con pareja (casados, unidos) y el 17% de los cuidadores primarios no viven con pareja (divorciado, soltero, separado, viuda) y por último podemos observar que el 53% de cuidadores primarios corresponden a un nivel educativo de secundaria y diversificado y un 33% tienen estudios a nivel universitario.

Y se puede observar que si bien un 62% de la muestra total presentó mayores manifestaciones de estrés, se espera que en la población en general de cuidadores primarios estas mayores manifestaciones de estrés, esté presente entre un 80% a un 50% de los cuidadores primarios, con una validez del 95%. También se puede observar que del 62% de cuidadores primarios que presentaron mayor manifestaciones de estrés, el 61% son madres de familia y el 67% corresponde a padres de familia. Conjuntamente se puede observar que el 65% corresponde a adulto joven (25-44 años) y el 50% a adulto mayor (44-100 años). Asociado a ello podemos el 60% de los cuidadores primarios si, viven con pareja (casados, unidos) y el 66% de los cuidadores primarios no viven con pareja

(divorciado, soltero, separado, viuda). Y por último el 67% de cuidadores primarios corresponden a un nivel educativo de secundaria y diversificado y un 50% tienen estudios a nivel universitario.

Se investigó la asociación entre las variables padre y madre , adulto joven y adulto mayor, si vive en pareja o no vive en pareja y en los estudios secundario-diversificado y universitario; encontrándose que no hay ninguna asociación significativa estadística en cuanto a la prueba valor P. Conforme los resultados de la Escala de Sobrecarga del Cuidador Primario, Test de Zarit y el Cuestionario de las Manifestaciones de Estrés, SF-36 en los cuidadores primarios, se obtuvo como resultado: Padre/Madre ($p=1.000$ Test Zarit, $P= 1.000$ Cuestionario SF-36) sin asociación significativa estadística, Adulto Joven/Adulto Mayor ($p=0.9965$ Test Zarit, $P= 0.5113$ Cuestionario SF-36) sin asociación significativa estadística, Si vive en pareja (casados, unidos)/ no vive en pareja (soltero, divorciado, separado, viudo) ($p=1.000$ Test Zarit, $P= 0.1873$ Cuestionario SF-36) sin asociación significativa estadística y para el nivel de estudios Diversificado-Secundaria/ Universitario ($p=0.8194$ Test Zarit, $P= 0.736$ Cuestionario SF-36) sin asociación significativa estadística.

7. Conclusiones:

- I. De acuerdo con los resultados obtenidos, se encontró suficiente evidencia para afirmar que existe un grado de sobrecarga intensa y mayores manifestaciones de estrés en los cuidadores primarios de pacientes con el trastorno del espectro autista, afectándolo en los diferentes aspectos de su vida personal, familiar y salud.
- II. El perfil sociodemográfico de los cuidadores primarios se caracteriza por ser del sexo femenino, pertenecer al grupo de adulto joven (35-44 años), estado civil casadas, con estudios a nivel diversificado fundamentalmente.
- III. Se evidenció un mayor porcentaje de cuidadores primarios con un nivel de sobrecarga intensa con un 47.6% (IC: 26.1%, 70%) y con un nivel de sobrecarga leve con un 33.3% (IC: 15.3%, 57.3%), encontrándose que únicamente el 19.1% no manifiestan ningún tipo de sobrecarga o estrés (IC: 6.2%, 43%).
- IV. Se evidenció un 62% (IC: 80%, 50%) con mayores manifestaciones de estrés, y un 38%, (IC: 23%, 65%) con menores manifestaciones de estrés.
- V. Se observó que de las manifestaciones de estrés que presentan los 21 cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista, se presenta: con un 13 % la función física, con un 11% el rol físico, con 12% el dolor corporal, con 12% la salud general, con el 13% la vitalidad, con el 13% la función social, con el 11% el rol emocional, y la predominante con 15%, la salud mental.
- VI. La sobrecarga evidenciada por los cuidadores primarios es un factor que influye negativamente en los diversos aspectos de su vida personal, deteriorando las relaciones interpersonales, sociales, familiares, los aspectos de tipo físico y biológico.
- VII. Se estableció que la sobrecarga intensa aparece porque además de la carga objetiva (atención física al enfermo) que lleva un cuidador primario, existe un lazo afectivo entre ambos, el cual origina con mayor rapidez la pérdida de control en los diversos aspectos de la vida del cuidador, con su consecuente deterioro psicobiosocial.
- VIII. Se estableció que el vínculo familiar del cuidador primario con el paciente del trastorno del espectro autista, es de predominio femenino en nuestro caso, y como se menciona en los estudios son madres de familia y un nivel educativo en diversificado.

8. Recomendaciones:

- a. Es de fundamental importancia que el cuidador primario conozca la necesidad del apoyo psicológico para aceptar el cambio de roles con una mejor actitud, asistiendo a terapia durante y después del cuidado del paciente con trastorno del espectro autista, para sobrellevar de mejor manera la carga emocional que esta conlleva.
- b. Dar a conocer los resultados obtenidos a las autoridades de la Asociación Guatemalteca por el Autismo, con la finalidad de dar apoyo y disminuir la prevalencia de altos niveles de estrés en los cuidadores primarios, y factores desencadenantes a través de medidas que prevengan el padecimiento de sobrecarga, y así mejorar la calidad de atención en salud que se brinda al paciente con trastorno del espectro autista y al cuidador primario.
- c. Ante la situación actual, es fundamental realizar campañas informativas acerca del trastorno del espectro autista, para que la sociedad guatemalteca conozca los diferentes síntomas y etapas de esta enfermedad y poder integrar al paciente a la sociedad.
- d. Es imprescindible crear un equipo multidisciplinario integrado por médico, trabajador social y psicólogo o psiquiatra, para realizar visitas domiciliarias y brindar así apoyo al cuidador primario, que en la mayoría de los casos no tiene con quien dejar a su familiar, llevando de esta forma un seguimiento de ayuda a éste.

9. Referencia Bibliográficas:

1. Carlos Raymundo Martínez López, Bertha Ramos del Río, María Teresa Robles Rendón, Lucía Dolores Martínez González y Carlos Gonzalo Figueroa López. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, Vol. 22, Núm. 2: 275-282, julio-diciembre de 2012.
2. Crnic y col., 1983; Gallagher y col., 1983; Byrne y Cunningham, 1985; Orjales y Polaino, 1993.
3. Vargas-Mendoza; J.E. y Sánchez-Sigüenza, C. Cuidadores primarios de enfermos crónicos: agotamiento compasivo. *Centro Regional de Investigación en Psicología*, Volumen 6, Número 1, 2012. Pág. 13-18. http://www.conductitlan.net/centro_regional_investigacion_psicologia/71_cuidadores_primarios_enfermos_cronicos_agotamiento_compasivo.pdf
4. Versión en español, Nelson, Tratado de Pediatría. 18º. Edición. Volumen I, Roberto M. Bliegman, MD, Richard E. Behrman, MD, Hal B. Jenson, MD, Sonita F. Stanton, MD. 2009 Elsevier España, S.L.
5. Altieri, 2006; Baker, Brookman y Sthamer, 2005; Belinchón et al., 2001; Smith, Hong, Seltzer, Greenberg, Almeida y Bishop, 2010; Shu, 2009.
6. Información obtenida de <http://noticias.emisorasunidas.com/noticias/nacionales/118-mil-personas-padecen-autismo-guatemala>
7. Lopez Ibor Aliño, Juan J. Valdes Miyar, Manuel. DSM-IV-TR, Manual diagnóstico de los trastornos mentales. Editorial Elsevier Masson.
8. Schalock Roberto L. Quality of Life. Washington: editorial American Association on mental retardation; 1990. 73-81.
9. Verdugo Alonso MA. Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias. Salamanca: editorial Amarú; 2006. p. 20- 45.

10. Schalock RL. Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. En: Quality of life, Volumen I: Conceptualization and measurement. Washington, DC: American Association on Mental retardation; 1996. p.123-150

11. The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL). Position Paper from the World Health Organization. Soc. Sci. Med. WHOQOL GROUP 1995; 41(10):1.403-1.409.

12. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Cienc Enferm 2003; 9: 09-21

13. Schalock RL, Verdugo MA. Calidad de Vida: Manual para profesionales de la Educación, Salud y Servicios Sociales. Editorial Alianza; 2003. p. 76-79.

14. Testa MA. M.P.H., and Donald C. Simonson, M.D. Assessment of Quality-of-Life Outcomes 1996 mar; 334(13): 836-40

15. Delicado Useros MV. Familia y Cuidados de Salud: Calidad de Vida y repercusiones socio-familiares de la dependencia [tesis doctoral]. Alicante: 2003.

16. Baker F, Intagliata J. Quality of life in the evaluation of community support systems. Eval Program Plann 1982; 5(1):69-79.

17. Sainfort F, Becker M, Diamond R. Judgments of quality of life of individual with severe mental disorders: b patients self-report versus provider perspectives. American Journal of Psychiatry 1996:153

18. Rosenfield, S. Labeling mental illness: The effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. American Sociological Review Rose 1997; 62(4): 660-670.

19. Schalock, LR. La calidad de vida como agente del cambio: Oportunidades y retos. En: Verdugo Alonso MA, Jordan de Urries Vega FB. (Coordinadores). Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre. Personas con Discapacidad. Salamanca: 2006. p. 15-54.

20. Ruiz MA, Baca E. Design and validation of the Quality of Life Questionnaire (ccv). A Generic Health-related perceived Quality of Life Instrument, European Journal of Psychological Assessment 1993; 9:19 32.

21. Gudex C, Lafortune G. An Inventory of Health and Disability-Related Surveys in OECD Countries, in OECD, Labour Market and Social Policy, Occasional Papers, 44, Paris: 2000. Disponible en: <http://ideas.repec.org/p/oec/elsaaa/44-en.html>
22. Puga González MD, Abellán García A. El proceso de discapacidad. Un análisis de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud. Alcobendas (Madrid): Fundación Pfizer; 2004. p. 216
23. Montoro J. Consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores. *Rev Int Sociol* 1999; 23:7-29.
24. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO). Atención a las Personas Mayores en situación de Dependencia en España, Libro Blanco de la Dependencia, Madrid: IMSERSO; 2004.
25. Verbrugge, L.M. y Jette, A.M. (1994). The disablement process. *Social Science and Medicine*, 38, 1-14.
26. Ballesteros, M.M., Ibarra, N., Loizaga, C., Serrano, B., Larumbe, M.J. et al (2002) Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y estrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Esp Psiquiatr*, 30, 201-6.
27. Solano Ruiz MC, Siles González J, Fernandes de Freitas G. Vivencias de las esposas cuyas parejas han sufrido un infarto agudo de miocardio: Un estudio fenomenológico. *Index Enferm* 2008 Mar; 17(1): 7-11.
28. Pinquart, M. y Sorensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18 (2), 250-267.
29. Dr. J. Montoya Carrasquilla, MANUAL DEL CUIDADOR PRIMARIO, Profesionales de la Salud, Familiares y Otros Cuidadores Edición Revisada y Actualizada, CLUB ALZHEIMER Medellín Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias Relacionadas.
30. OECD (1998). *The Future of Female-Dominated Occupations*. Paris : OECD.

31. Health and Human Services (1998). *Informal Caregiving: Compassion in Action*. Department of Health and Human Services. Washington (DC): Based on data from the National Survey of Families and Households (NSFH).
32. INE (2004a). Panel de Hogares de la Unión Europea 1994-1999. www.ine.es.
33. García calvente MM, Rodríguez I, Navarro G. El impacto del cuidar en la salud y la calidad de la vida de las mujeres. *Gac Sanit* 2004 may;18 (supl.2):83-92
34. Rinaldi L, Spazzafumo R, Mastriforti P, Mattioli M, MarvardiM C, Polidori A, et al. Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20:168-174.
35. Moral MS, Juan J, López MJ, Pellicer P. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Asuncion Primaria* 2003; 32:77-87
36. Vitalino PP Russo J, Young HM, Teri L, Maiuro RD. Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging* 1991; 6:392-402.
37. Ergh Tanya MA, Rapport LJ, Coleman Renee D, Hanks Robin A. Predictors of Caregiver and Family Functioning Following Traumatic Brain Injury: Social Support Moderates Caregiver Distress. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 2002 apr; 17(2):155-174
38. Helder Di Kaptein AA, Van Kempen GM, Weinman J, Van Houwelingen JC, Roos RA. Living with huntington's disease: Illness perceptions, coping mechanisms, and spouses' quality of life. *International Journal of Behavioral Medicine* 2002; 9:37-52.

39. Nijboer TM, Tempelaar R, Sanderman R, Van den bos GAM. Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer* 1999; 86:577-588.
40. Poulshock SW, Deimling GT. Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. *J Gerontol* 1984; 39: 230-9.
41. Baider, L.b. Psychological intervention: Time-limited thematic group dynamic with post-mastectomy couples, supportive care. *Cancer* 1995; 4:239-243.
42. Cummins, R. A. Caregivers as managers of subjective wellbeing: A homeostatic perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual disabilities* 2005 dec; 18(4):335.
43. Cummins RA, Nistico H. Maintaining life satisfaction: The role of positive cognitive bias. *Journal of Happiness studies* 2002; 3:37-69.
44. Happe S, Bergerm K. The association between caregiver burden and sleep disturbances in partners of patients with Parkinson's disease. *Age Ageing* 2002 Sep; 31(5):349-54.
45. Lazarus R S, Folkman, S. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.1984.
46. Lazarus RS, Folkman S. *Estrés y Procesos Cognitivos*. Barcelona: Editorial Martínez Roca; 1986. p. 63-76.
47. Richard S. Lazarus. *Estrés y Emoción: Manejo e implicaciones en nuestra salud*. Bilbao: Editorial desclée de brouwer, S.A; 2000. p. 63-70
48. Castillo Estela, *Guia Didactica No. 6 "El Estrès"* República Bolivariana de Venezuela Ministerio del Poder para la Defensa, Universidad Nacional Experimental Politecnica de la Fuerza Armada Bolivariana, junio 2010.
49. Miller Lyle H. Smith Dell A. *Los Distintos Tipos de Estrés*. Centro de apoyo de la Asociación de Psicología de América. 2007.

50. Segredo Pérez A, Veloso Pérez E, Rodríguez Santos R. El estrés, su comportamiento en la Atención Primaria de Salud. Rev Cubana Med Gen Integr [periódico en la Internet]. 2004 Ago [citado 2009 Oct 25] ; 20(4):. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252004000400001&lng=es&nrm=iso.
51. Lockley S, Cronin J, Evans E, et al. Effect of Reducing Interns' Weekly Work Hours on Sleep and Attentional Failures. N Engl J Med 2004 351: 1829-1837. Oct. 28, 2004. Disponible en: <http://content.nejm.org/cgi/content/short/351/18/1829>.
52. Rodriguez F. Job insecurity and stress level. Online. 2004, no.esp [citado 20 Octubre 2009], p.249-57. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1668-70272004000300018&lang=es
53. Knauth P. Enciclopedia de Salud y Seguridad del Trabajo. Horas de Trabajo. Cap. 43. España. Chantal Dufresne, BA. 1998.
54. Zarit, S.H., Reever, K.E. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of feelings and Burden. Gerontologist, 20, 649-655.
55. Alonso J, Prieto L. Anto JM (1995). La versión española del SF-36 Health Suvey. (Cuestionario de Salud SF-36); un instrumento para la medida de los resultados clínicos. Med Clin, 104; 771-6.
56. Rodríguez Rodríguez, P. El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencias. Una visión desde el análisis de género, en Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar. Forum de Política Feminista. Madrid:2004.

10. Anexos.

ANEXO 1: Escala de Sobrecarga del Cuidador, Test de Zarit



Sección I

“Nivel de estrés en los cuidadores primarios de pacientes con el Trastorno del Espectro Autista.”

1. Datos generales

No. de Boleta: _____

Fecha: ____/____/201__

Instrucciones:

Marque con una **X** el cuadrado correspondiente

Nombre de participante: _____ Edad: _____ años: _____

Sexo: M F

a. Estado Civil:

¿Cuál es su estado civil?

Casado (a) Soltero (a) Unido (a) Divorciado (a) Viudo (a)

b. Nivel de estudio :

¿Cuál es su último grado alcanzado en el estudio?

Primaria Secundaria Diversificado Universitario Ninguno

c. Procedencia:

¿De dónde viene?

Ciudad Departamento Municipio Aldea Caserío

d. Vínculo Familiar:

¿Qué parentesco tiene usted con la persona que cuida? Es:

Madre Padre Hermano (a) Tío (a) Abuelo (a)

Otro _____

(Especifique)

Sección II. Escala de Sobrecarga del Cuidador, Test de Zarit (ZCBI)

Haga la pregunta y con cada una de ellas, léale, claramente, las opciones de respuesta y circule el número de la respuesta recibida (1,2,3,4 ó 5) y después trasládalo a la columna de la izquierda (Punteo)		
No	Preguntas	Punteo
1	¿Piensa o a pensado que su familiar le pide ayuda más de lo que necesita? 1. Nunca siempre 2. Rara vez 3. Algunas veces 4. Bastantes veces 5. Casi	—
2	¿Piensa o ha pensado que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted? 1. Nunca siempre 2. Rara vez 3. Algunas veces 4. Bastantes veces 5. Casi	—
3	¿Se siente o se ha sentido agobiado/a por intentar acomodar el cuidado de su familiar con sus otras responsabilidades? (trabajo, familia) 1. Nunca siempre 2. Rara vez 3. Algunas veces 4. Bastantes veces 5. Casi	—
4	¿Siente o ha sentido usted vergüenza por la conducta (la forma de actuar) de su familiar? 1. Nunca siempre 2. Rara vez 3. Algunas veces 4. Bastantes veces 5. Casi	—
5	Se siente o se ha sentido (enojado/a, cansado) cuando está cerca de su familiar? 1. Nunca siempre 2. Rara vez 3. Algunas veces 4. Bastantes veces 5. Casi	—
6	¿Piensa o ha pensado que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia? 1. Nunca siempre 2. Rara vez 3. Algunas veces 4. Bastantes veces 5. Casi	—
7	¿Siente o ha sentido, usted, miedo por el futuro de su familiar? 1. Nunca siempre 2. Rara vez 3. Algunas veces 4. Bastantes veces 5. Casi	—
8	¿Piensa o ha pensado que su familiar depende de usted? 1. Nunca siempre 2. Rara vez 3. Algunas veces 4. Bastantes veces 5. Casi	—
9	¿Se siente o se ha sentido tenso (nervioso, incómodo) cuando está cerca de su familiar? 1. Nunca siempre 2. Rara vez 3. Algunas veces 4. Bastantes veces 5. Casi	—
10	¿Piensa o ha pensado que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar? 1. Nunca siempre 2. Rara vez 3. Algunas veces 4. Bastantes veces 5. Casi	—
11	¿Piensa o ha pensado que no tienen tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar? 1. Nunca siempre 2. Rara vez 3. Algunas veces 4. Bastantes veces 5. Casi	—
12	¿Piensa o ha pensado que su vida social se ha visto afectada negativamente por cuidar a su familiar? 1. Nunca siempre 2. Rara vez 3. Algunas veces 4. Bastantes veces 5. Casi	—
13	¿Se siente incómodo/a por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar? 1. Nunca siempre 2. Rara vez 3. Algunas veces 4. Bastantes veces 5. Casi	—
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar? 1. Nunca siempre 2. Rara vez 3. Algunas veces 4. Bastantes veces 5. Casi	—
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos? 1. Nunca siempre 2. Rara vez 3. Algunas veces 4. Bastantes veces 5. Casi	—
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	—

	1. <i>Nunca siempre</i>	2. <i>Rara vez</i>	3. <i>Algunas veces</i>	4. <i>Bastantes veces</i>	5. <i>Casi</i>	
17	¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					_____
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					_____
19	¿Se siente indeciso/a, en cuanto a qué hacer con su familiar?					_____
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					_____
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					_____
22	Tomando en cuenta todo ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					_____
	TOTAL					

ANEXO 2: Cuestionario de Manifestaciones de Estrés SF-36

Sección III Cuestionario de Manifestaciones de Estrés SF-36		
<i>Pregunte, espere la respuesta de entrevistado/a, circule el número de respuesta dado y trasládalo al espacio de la columna izquierda (Código). [Las preguntas de la 1 a la 12 y de la 20 a la 36 leerle las opciones de respuesta]</i>		
Preguntas	Opciones de respuesta	Código
<p>1. En general, usted diría que su salud es:</p> <p style="text-align: center;"><i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<p>1. Excelente 2. Muy buena 3. Buena 4. Regular 5. Mala</p>	_____
<p>2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?</p> <p style="text-align: center;"><i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<p>1. Mucho mejor ahora que hace un año 2. Algo mejor ahora que hace un año 3. Más o menos igual que hace un año 4. Algo peor ahora que hace un año 5. Mucho peor ahora que hace un año</p>	_____
<p>3. Su salud actual, ¿Le disminuye su capacidad para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores? <i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<p>1. Sí, me disminuye mucho 2. Sí, me disminuye un poco 3.. No, no me disminuye nada</p>	_____
<p>4. Su salud actual, ¿Le disminuye su capacidad para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los boliches o caminar más de una hora? <i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<p>1. Sí, me disminuye mucho 2. Me disminuye un poco 3. No, no me disminuye nada</p>	_____
<p>5. Su salud actual, ¿Le disminuye su capacidad para coger o llevar la bolsa de la compra? <i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<p>1. Sí, me disminuye mucho 2. Sí, me disminuye un poco 3. No, no me disminuye nada</p>	_____
<p>6. Su salud actual, ¿Le disminuye su capacidad para subir varios pisos por la escalera? <i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<p>1. Sí, me disminuye mucho 2. Sí, me disminuye un poco 3. No, no me disminuye nada</p>	_____
<p>7. Su salud actual, ¿Le disminuye su capacidad para subir un solo piso por la escalera? <i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<p>1. Sí, me disminuye mucho 2. Sí, me disminuye un poco 3. No, no me disminuye nada</p>	_____
<p>8. Su salud actual, ¿Le disminuye su capacidad para agacharse o arrodillarse? <i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<p>1. Sí, me disminuye mucho 2. Sí, me disminuye un poco 3. No, no me disminuye nada</p>	_____
<p>9. Su salud actual, ¿Le disminuye su capacidad para caminar un kilómetro o</p>	<p>1. Sí, me disminuye mucho 2. Sí, me disminuye un poco</p>	_____

más? <i>[Lea opciones de respuesta]</i>	3. No, no me disminuye nada	
--	-----------------------------	--

10. Su salud actual, ¿Le disminuye su capacidad para caminar varias manzanas (varios metros)? <i>[Lea opciones de respuesta]</i>	1. Sí, me disminuye mucho 2. Sí, me disminuye un poco 3. No, no me disminuye nada	_____
11. Su salud actual, ¿Le disminuye su capacidad para caminar una sola manzana (unos 100 metros)? <i>[Lea opciones de respuesta]</i>	1. Sí, me disminuye mucho 2. Sí, me disminuye un poco 3. No, no me disminuye nada	_____
12. Su salud actual, ¿Le disminuye su capacidad para bañarse o vestirse por sí mismo/a? <i>[Lea opciones de respuesta]</i>	1. Sí, me disminuye mucho 2. Sí, me disminuye un poco 3. No, no me disminuye nada	_____
13. Durante las 4 últimas semanas, ¿Tuvo que disminuir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades diarias, a causa de su salud física?	1. Si 0. No	_____
14. Durante las 4 últimas semanas, ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?	1. Si 0. No	_____
15. Durante las 4 últimas semanas, ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades diarias, a causa de su salud física?	1. Si 0. No	_____
16. Durante las 4 últimas semanas, ¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades diarias (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?	1. Si 0. No	_____
17. Durante las 4 últimas semanas, ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades diarias, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?	1. Si 0. No	_____
18. Durante las 4 últimas semanas, ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?	1. Si 0. No	_____
19. Durante las 4 últimas semanas, ¿No hizo su trabajo o sus actividades diarias, tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como	1. Si 0. No	_____

estar triste, deprimido, o nervioso)?		
---------------------------------------	--	--

<p>20. Durante las 4 últimas semanas, ¿Hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales de costumbre, con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas? <i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<p>1. Nada 2. Un poco 3. Regular 4. Bastante 5. Mucho</p>	_____
<p>21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas? <i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<p>1. No, ninguno 2. Sí, muy poco 3. Sí, un poco 4. Sí, moderado 5. Sí, mucho 6. Sí, muchísimo</p>	_____
<p>22. Durante las 4 últimas semanas, ¿Hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (de costumbre) (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)? <i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<p>1. Nada 2. Un poco 3. Regular 4. Bastante 5. Mucho</p>	_____
<p>23. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió lleno/a de vitalidad? <i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<p>1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces 5. Sólo alguna vez 6. Nunca</p>	_____
<p>24. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo estuvo muy nervioso/a? <i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<p>1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces 5. Sólo alguna vez 6. Nunca</p>	_____
<p>25. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió tan bajo/a de moral que nada podía animarle? <i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<p>1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces 5. Sólo alguna vez 6. Nunca</p>	_____
<p>26. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió calmado/a y tranquilo? <i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<p>1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces 5. Sólo alguna vez 6. Nunca</p>	_____

<p>27. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo tuvo mucha energía?</p> <p><i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces 5. Sólo alguna vez 6. Nunca 	<p>_____</p>
--	--	--------------

<p>28. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió desanimado/a y triste?</p> <p><i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces 5. Sólo alguna vez 6. Nunca 	<p>_____</p>
<p>29. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió agotado/a?</p> <p><i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces 5. Sólo alguna vez 6. Nunca 	<p>_____</p>
<p>30. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió feliz?</p> <p><i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces 5. Sólo alguna vez 6. Nunca 	<p>_____</p>
<p>31. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió cansado?</p> <p><i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Siempre 2. Casi siempre 3. Algunas veces 4. Sólo alguna vez 	<p>_____</p>
<p>32. Durante las 4 últimas semanas, ¿Con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?</p> <p><i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces 5. Sólo alguna vez 6. Nunca 	<p>_____</p>
<p>33. ¿Cree que se pone enfermo más fácilmente que otras personas?</p> <p><i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Totalmente cierta 2. Bastante cierta 3. No lo sé 4. Bastante falsa 5. Totalmente falsa 	<p>_____</p>
<p>34. ¿Está usted tan sano/a como cualquiera?</p> <p><i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Totalmente cierta 2. Bastante cierta 3. No lo sé 4. Bastante falsa 5. Totalmente falsa 	<p>_____</p>
<p>35. ¿Cree que su salud va a empeorar?</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Totalmente cierta 2. Bastante cierta 3. No lo sé 	<p>_____</p>

<p style="text-align: center;"><i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<p>4. Bastante falsa 5. Totalmente falsa</p>	<p style="text-align: center;">_____</p>
<p>36. Es excelente su salud.</p> <p style="text-align: center;"><i>[Lea opciones de respuesta]</i></p>	<p>1. Totalmente cierta 2. Bastante cierta 3. No lo sé 4. Bastante falsa 5. Totalmente falsa</p>	<p style="text-align: center;">_____</p>