

## ARTÍCULO ORIGINAL

# Dimensiones de la calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista

MSc. Lic Maybell de los Milagros Pérez Rodríguez<sup>1</sup> , Dra. C. Lucía Alba Pérez<sup>1</sup> , Dra. C. Carilaudy Enriquez Gozález<sup>1</sup> 

<sup>1</sup>Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara, Santa Clara, Villa Clara, Cuba

## RESUMEN

**Introducción:** los niños con trastorno del espectro autista pueden tener una incapacidad seria para toda la vida; los padres cumplen el papel más importante desde el momento del diagnóstico y a través de toda la vida del niño para garantizar su adecuada evolución y su incorporación a la sociedad. **Objetivo:** identificar las dimensiones de la calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista del Municipio de Santa Clara. **Métodos:** se realizó un estudio descriptivo, longitudinal, prospectivo con métodos mixtos. La población estuvo constituida por 19 cuidadores primarios de pacientes con este trastorno, de los que se seleccionó una muestra de nueve cuidadores por muestreo aleatorio simple. Se evaluaron los datos de estructura, proceso y resultado, que fueron procesados con frecuencias y porcentajes. **Resultados:** los cambios en las emociones y las conductas desde que cuidan a su niño fueron informados por ocho cuidadores (88,8%), el 100% consideraban que tenían afectados su descanso y su sueño y un 88,8% informaron síntomas físicos y afectaciones en su autocuidado. El mayor número de cuidadores primarios de pacientes autistas son madres (7, 77,7%), seguido de las abuelas (22,2%). **Conclusiones:** se identificaron como dimensiones de calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista la apariencia física, los síntomas físicos y emocionales, las interferencias con el descanso/sueño, los proyectos de vida y vida social y la satisfacción con la preparación recibida y la global respecto a la calidad de vida. **Palabras clave:** autismo; Trastorno del Espectro Autista (TEA); cuidadores; calidad de vida

## ABSTRACT

**Introduction:** children with autism spectrum disorder may have a serious disability for life; parents play the most important role from the moment of diagnosis and throughout the child's life to ensure his/her adequate evolution and incorporation into society. **Objective:** to identify the dimensions of quality of life most frequently affected in primary caretakers of patients with autism spectrum disorder in the Municipality of Santa Clara. **Methods:** a descriptive, longitudinal, prospective study with mixed methods was conducted. The population consisted of 19 primary caregivers of patients with this

disorder, from which a sample of nine caregivers was selected by simple random sampling. Structure, process and outcome data were evaluated and processed frequently and in percentages. **Results:** changes in emotions and behaviors since caregiving were reported by eight caregivers (88.8%), 100% considered their rest and sleep affected, and 88.8% reported physical symptoms and affects on their self-care. The highest number of primary caregivers of autistic patients are mothers (7, 77.7%), followed by grandmothers (22.2%). **Conclusions:** physical appearance, physical and emotional symptoms, interference with rest/sleep, life and social projects, and satisfaction with preparation received and overall quality of life were identified as the dimensions of quality of life most frequently affected in primary caregivers of patients with autism spectrum disorder.

**Key words:** autism; Autism Spectrum Disorder (ASD); caregivers; quality of life

## INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud establece que la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes,<sup>(1)</sup> concepto muy general que está mediado, de forma compleja, por el estado psicológico, la salud física del sujeto, sus relaciones sociales y su relación con el medio que lo rodea, así como su nivel de independencia.<sup>(2)</sup>

El concepto de calidad de vida (CV) se ha desarrollado como un constructo integrador que comprende todas las áreas de la vida y que engloba diversas dimensiones, tanto objetivas como subjetivas, pero que se basa, fundamentalmente, en la percepción del individuo que refleja la CV que experimenta.<sup>(3)</sup> Es importante tener en cuenta que cada persona tiene su propia percepción sobre su bienestar, el que está mediado, en gran medida, por sus propios valores y sus propias creencias, su idiosincrasia y su experiencia personal, lo que hace que la calidad de vida varíe de un sujeto a otro y, por ende, deben ser personalizadas las evaluaciones en cada sujeto. La CV ha sido difícil de enunciar y de evaluar por su subjetividad y su multidimensionalidad.<sup>(4-10)</sup>

En múltiples ocasiones se ha confundido con otros conceptos que, aunque están estrechamente vinculados, poseen su propia caracterización, como el de condiciones de vida y el de modo de vida, y guarda mucha similitud con otros conceptos como el de la satisfacción con la atención en cuanto a la salud, el de proceso de enfermedad, el de la felicidad y el de bienestar subjetivo.<sup>(11,12)</sup> La calidad de vida en los cuidados o las intervenciones de enfermería tienen que ser aceptados y deseados por los sujetos implicados y de ningún modo pueden imponerse desde fuera.<sup>(11)</sup>

El autismo o trastorno del espectro autista (TEA) es uno de los trastornos más difíciles y costosos de tratar. En la actualidad, cuando han pasado más de 60 años después de ser descrito por primera vez, las personas y familias que han de hacer frente a esta alteración del desarrollo tan devastadora continúan a la espera de respuestas sobre sus causas, así como sobre un diagnóstico fiable y un tratamiento adecuado. El autismo es un trastorno y los niños autistas pueden tener una incapacidad seria para toda la vida. Los padres cumplen el papel más

importante desde el momento del diagnóstico y a través de toda la vida del niño con trastorno autista porque ellos, por limitaciones mentales, no pueden depender de ellos mismos, de esta forma los padres se convierten en los compañeros y en los profesores de los niños, lo que hace difícil su tarea pues no todos cuentan con la preparación y la información que se necesita para lograr un desarrollo adecuado a las condiciones de ese niño.<sup>(13-16)</sup>

Estudios consultados plantean los resultados negativos que produce en el cuidador primario el hecho de cuidar a un familiar enfermo.<sup>(8-10)</sup> Estas consecuencias son fundamentalmente afectaciones en cuatro dimensiones: en la vida cotidiana, en la salud física, en lo laboral y en el ámbito psicológico. El objetivo de este estudio es identificar las dimensiones de la calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes TEA.

## MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo, longitudinal, prospectivo con métodos mixtos (cuantitativos y cualitativos). La población estuvo constituida por 19 cuidadores primarios de pacientes con TEA pertenecientes a las diferentes áreas de salud del Municipio de Santa Clara entre enero de 2017 y marzo de 2019 que asistieron a la Consulta multidisciplinaria provincial de trastornos del neurodesarrollo en el Policlínico "Chiqui Gómez Lubián", de los que se seleccionó una muestra de nueve cuidadores por muestreo aleatorio simple. Se evaluaron los datos de estructura, proceso y resultado, que fueron procesados con frecuencias y porcentajes.

Para dar salida al objetivo la investigación se planteó a través de dos tareas investigativas.

La primera tarea fue dirigida a determinar las dimensiones más afectadas de la calidad de vida de los cuidadores primarios; se utilizaron métodos cuantitativos: la escala para determinar dimensiones de calidad de vida y satisfacción y la escala de valoración de calidad de vida y satisfacción en familiares cuidadores (ECVS-FC) propuesta por J. Grau, M. Chacón, Y. Grau, E. García y M. Ojeda, en 2006 (versión 2), y métodos cualitativos: se realizó una entrevista en profundidad a los cuidadores con el objetivo de corroborar y ampliar la información obtenida por este instrumento. Ante cada sujeto se tuvo en cuenta el resultado de la escala, a cada uno se le preguntó sobre los diferentes aspectos según fue necesario.

La segunda tarea consistió en la realización de visitas domiciliarias dirigidas a identificar el cuidador primario y a aplicar los instrumentos de recogida de información. El cuestionario permitió medir variables sociodemográficas (edad, sexo, escolaridad, ocupación) y otros datos relacionados con el parentesco.

## RESULTADOS

La tabla 1 muestra las dimensiones afectadas de la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con TEA. Se evidencia que la totalidad de las dimensiones de calidad de vida se encontraban afectadas en los cuidadores primarios entre un 55,5% y un 88,8%.

La apariencia física estaba afectada en el 11,1% de los cuidadores, los cambios en las emociones y conductas desde que cuidan a su niño con trastorno autista fueron informados por ocho cuidadores (88,8%), el 100% consideraban que tenían afectados su descanso y sueño y un 88,8% informó síntomas físicos y afectaciones en su autocuidado. Aunque no fueron representativas se apreciaron afectaciones en las relaciones de familia (55,5%) y de pareja (66,6%) y muy importante fue que, a pesar de que no siente que las orientaciones recibidas cubran sus necesidades (88,8%), están satisfechos en gran medida por la atención humana (66,6%).

El mayor número de cuidadores primarios de pacientes con TEA son madres (7, 77,7%), seguido por las abuelas (2, 22,2%).

**Tabla 1.** Dimensiones afectadas de la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista

No.	Dimensiones de calidad de vida	Afectaciones	
		Frecuencia	%
1	Apariencia física	1	11,1
2	Emociones/conducta	7	77,7
3	Síntomas físicos	8	88,8
4	Relaciones de pareja	6	66,6
5	Autocuidado	8	88,8
6	Proyecto de vida	5	55,5
7	Descanso y sueño	9	100
8	Repercusiones económicas	7	77,7
9	Vida social	8	88,8
10	Relaciones con la familia	5	55,5
11	Satisfacción con los recursos materiales	8	88,8
12	Satisfacción con la preparación recibida	8	88,8
13	Satisfacción con la asistencia humana	6	66,6
14	Satisfacción con su vida (CV global)	7	77,7

Fuente: Escala de valoración de calidad de vida y satisfacción en familiares cuidadores (ECVS-FC) propuesta por J. Grau, M. Chacón, Y. Grau, E. García y M. Ojeda en 2006 (versión 2)

## DISCUSIÓN

El TEA es el tercer síndrome más común en niños alrededor del mundo. Según estadísticas norteamericanas y de Inglaterra esta condición afecta a cuatro de cada 10 mil niños, con mayor probabilidad de afectar a los niños que a las niñas, con una relación 4:1. Ocurre en personas de todos los niveles de inteligencia, aproximadamente el 75% de las personas con este trastorno son de inteligencia baja, mientras que el 10% puede demostrar altos grados de inteligencia en áreas específicas como la matemática.<sup>(15,16)</sup>

Dentro de la revisión de la literatura sobre el tema se encontró que otro aspecto incuestionable que los especialistas han de afrontar con determinación es que las alteraciones presentes en el espectro autista no solo hacen difícil la vida de la persona que las sufre, sino que la vida de sus padres, de otros familiares y de cuidadores o educadores se vuelve también más dura y complicada. El TEA es uno de los trastornos más difíciles y costosos de tratar. Los padres deben alentar

a sus hijos con trastorno autista para que desarrollen destrezas y hagan uso de sus puntos fuertes de manera que se sientan bien consigo mismos.<sup>(9,10)</sup>

Los padres cumplen el papel más importante desde el momento del diagnóstico y a través de toda la vida del niño con trastorno autista porque ellos, por sus limitaciones mentales, no pueden depender de ellos mismos. De esta forma los padres se convierten en los compañeros y en los profesores de los niños, lo que hace difícil su tarea, pues no todos cuentan con la preparación y la información que se necesita para lograr un desarrollo adecuado a las condiciones de ese niño. El papel de la enfermera tiene gran importancia desde el momento mismo del diagnóstico de la enfermedad y aún es más importante en su tratamiento; la enfermera y los demás profesionales de la salud son los encargados de brindar educación y de lograr la participación de la familia en el tratamiento del niño con trastorno autista.

Resultados similares en investigaciones han llevado a etiquetar este conjunto de repercusiones con el término de síndrome del cuidador como si de una enfermedad clínica se tratara.<sup>(9-13)</sup> Se ha llegado a afirmar que las secuelas físicas y mentales generadas por la provisión de asistencia a una persona dependiente pueden provocar que el propio cuidador demande cuidados de larga duración.<sup>(14,15)</sup>

Los cuidadores consideraron que el hecho de cuidar a su familiar enfermo ha cambiado su proyecto de vida y refieren que se ha visto afectada su vida social. Las encuestas realizadas para medir los perjuicios en esta área de la vida de los cuidadores indican que, por ejemplo: en España un 64,1% de los cuidadores de personas dependientes ha sufrido una reducción sensible de su tiempo de ocio, el 48% ha dejado de ir de vacaciones y el 39% no tiene tiempo para frecuentar amistades.<sup>(10,15)</sup>

## CONCLUSIONES

Se identificaron como dimensiones de calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista la apariencia física, los síntomas físicos y emocionales, las interferencias con el descanso/sueño, los proyectos de vida y vida social y la satisfacción con la preparación recibida y global respecto a la calidad de vida.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. OMS. Calidad de vida. En: Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer. Directrices sobre Política y Gestión. Ginebra: OMS; 2002. p. 84-6.
2. Ávila Toscano JH, Vergara Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. Aquichan [Internet]. 2014 [citado 13 Sep 2017]; 14(3): [aprox. 4 p.]. Disponible en: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2967/3676>. <https://dx.doi.org/10.5294/aqui.2014.14.3.11>
3. Marks N, Lambert JD, Choi H. Transition to caregiving gender, and psychological well-being: A prospective US national study. J Marriage Fam [Internet]. 2016 Aug [citado

- 13 Sep 2017]; 64(3): 657-67. Disponible en:  
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1741-3737.2002.00657.x>
4. Gómez-Vela ME, Sabeh EM. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica [Internet]. 2000 [citado 3 Dic 2017]. Disponible en: <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
  5. Grau J. Calidad de vida y salud: problemas en su investigación [tesis]. Facultad de Ciencias Médicas "Calixto García": Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana; 1997.
  6. Hong J, Bishop-Fitzpatrick L, Smith LE, Greenberg JS, Mailick MR. Factors associated with subjective quality of life of adults with autism spectrum disorder: Self-report versus maternal reports. J Autism and Dev Disord [Internet]. 2016 Apr [citado 13 Sep 2017]; 46(4): 1368–1378. Disponible en:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4788526/>.  
<https://dx.doi.org/10.1007%2Fs10803-015-2678-0>
  7. Guerra A. Evaluación del impacto del programa de cuidados paliativos en la calidad de vida de pacientes atendidos en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario "Dr. Negrin"; Hospital, Domicilio y Consulta Externa [tesis]. Las Palmas: Hospital de Gran Canaria "Dr. Negrin", Unidad de Medicina Paliativa; 2007.
  8. Efficace F, Bottomley A. Health-related quality of life assessment methodology and reported outcomes in randomized controlled trials of primary brain cancer patients. Eur J Cancer [Internet]. 2002 Sep [citado 13 Sep 2017]; 38(14): 1824-31. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12204663/>
  9. Font A. Valoración de la calidad de vida en pacientes con cáncer [tesis doctoral]. España: Universidad Autónoma de Barcelona; 1988.
  10. Lennart L, Lars A, Rasso R. La tensión psicosocial. Población, ambiente y calidad de vida. México, DF: El Manual Moderno; 1980. p. 98-112.
  11. Expósito Concepción MY. Intervención de cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida de cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama avanzado [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; 2012.
  12. Figueredo Villa K. Intervención de cuidados paliativos domiciliarios para mejorar la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama avanzado [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; 2014.
  13. Miele FG, Amato CAH. Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares-revisão de literatura. Cad Pós-Grad Distúrb Desenvolv [Internet]. 2016 [citado 3 Dic 2017]; 16(2): 89-102. Disponible en: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1519-03072016000200011](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072016000200011)
  14. Baron Cohen S. Toward Autonomy and Self-Determination. Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo. Conferencia llevada a cabo por Naciones Unidas por el departamento de Información Pública y de Asuntos Económicos y Sociales. New York; 2017 [citado 3 Dic 2017]. Disponible en: [https://www.un.org/en/events/autismday/pdf/Bio\\_Keynote\\_Simon%20Baron-Cohen.pdf](https://www.un.org/en/events/autismday/pdf/Bio_Keynote_Simon%20Baron-Cohen.pdf)
  15. Bishop-Fitzpatrick L, Hong J, Smith LE, Makuch RA, Greenberg JS, Mailick, MR. Characterizing objective quality of life and normative outcomes in adults with autism spectrum disorder: An exploratory latent class analysis. J Autism Dev Disord [Internet]. 2016 Aug [citado 13 Sep 2017]; 46(8): 2707-2719. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5039043/>.  
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-016-2816-3>

16. Chahrour M, O’Roak BJ, Santini E, Samaco RC, Kleiman RJ, Manzini MC. Current perspectives in autism spectrum disorder: from genes to therapy. J Neurosci [Internet]. 2016 Nov [citado 13 Sep 2017];36(45):11402-11410. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5125207/>

## CONTRIBUCIÓN DE LOS AUTORES

MPR: diseñó el estudio, aplicó instrumentos y analizó los datos, participó en el proceso y el análisis estadístico de los datos y redactó el manuscrito.

LCAP y CEG: participaron en el diseño del estudio, analizaron los datos y asesoraron el desarrollo del estudio.

Todos los autores revisaron la redacción del manuscrito y aprueban la versión finalmente remitida.

## CONFLICTO DE INTERESES

Las autoras declaran no tener conflicto de intereses

Recibido: 20-11-2019

Aprobado: 20-2-2020

**Maybell de los Milagros Pérez Rodríguez.** Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara. Carretera Acueducto y Circunvalación km 2½. Santa Clara, Villa Clara, Cuba.

Código Postal: 50200 Teléfono: (53)42272022

[maybelpr@infomed.sld.cu](mailto:maybelpr@infomed.sld.cu)

<https://orcid.org/0000-0002-5558-8652>