



TEMPUS

Psicológico

Artículo de Investigación

Bienestar emocional y sobrecarga en cuidadores de menores con trastornos del neurodesarrollo: un análisis de la calidad de vida

Emotional well-being and burden in caregivers of children with neurodevelopmental disorders: an analysis of quality of life

MARÍA CLAUDIA MARTÍNEZ ARBOLEDA¹, CÉSAR AUGUSTO MEJÍA ZULUAGA²,
JESSICA VALERIA SÁNCHEZ LÓPEZ³

Recibido: 09/10/2025 Aprobado: 13/11/2025 Publicado: 15/12/2025

Para citar este artículo:

Martínez Arboleda, M. C; Mejía Zuluaga, C.A; Sánchez López, J.V (2025)
Bienestar emocional y sobrecarga en cuidadores de menores con trastornos
del neurodesarrollo: un análisis de la calidad de vida.

Tempus Psicológico, 9(1) - ISSN: 2619-6336 - DOI: <https://doi.org/10.30554/tempuspsi.9.1.5312.2026>

1 Universidad Católica de Pereira. ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-1451-2688>
maria1.martinez@ucp.edu.co

2 Universidad San Buenaventura de Cali. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3819-327X>
camzulua@usbcali.edu.co

3 Universidad de Manizales. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5699-1304>
jsanchez@umaniles.edu.co

Resumen

El estudio tuvo como objetivo describir variables alusivas a la percepción de calidad de vida, sobrecarga y síntomas depresivos por parte de cuidadores de niños, niñas y adolescentes (NNA) con trastornos del neurodesarrollo. Se tomó como referencia metodología de estudio previo realizado con población específica con trastorno del espectro autista, con la intención de ampliar el análisis a la categoría general de trastornos del neurodesarrollo. Estudio no experimental, descriptivo, transversal, realizado con 38 cuidadores de NNA con diagnósticos enmarcados en los trastornos del neurodesarrollo, en Manizales, Caldas. La escala Zarit no arrojó autopercepción de sobrecarga en los cuidadores. La encuesta PHQ-9 señaló una afectación leve, que indica presencia de síntomas depresivos, con un índice de severidad que no señala riesgo potencial en el grupo. La encuesta SF-36 arrojó indicadores positivos de autopercepción de salud por parte de los cuidadores, y el indicador de salud general fue clasificado en un estado bueno. Los cuidadores no percibieron riesgo potencial de deterioro en las esferas familiar, social, laboral y económica.

Palabras clave: Carga del cuidador, calidad de vida, autopercepción, cuidadores, trastorno del espectro autista

Abstract

The objective of the study was to describe variables related to caregivers' perceptions of quality of life, burden, and depressive symptoms among those caring for children and adolescents with neurodevelopmental disorders (NDD). The methodological framework was based on a prior study conducted with a population diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD), with the aim of broadening the analysis to the general category of neurodevelopmental disorders. This was a non-experimental, descriptive, cross-sectional study involving 38 caregivers of children and adolescents with clinical diagnoses within the neurodevelopmental spectrum, conducted in Manizales, Caldas. The Zarit Burden Interview did not reveal self-perceived caregiver burden. The PHQ-9 questionnaire indicated a mild level of depressive symptomatology, with a severity index that does not suggest potential risk within the group. The SF-36 Health Survey yielded positive indicators regarding caregivers' self-perceived health, with the general health domain classified as "good." Caregivers did not perceive any potential risk of deterioration across familial, social, occupational, or economic domains.

Keywords: Caregiver burden, quality of life, self-perception, caregivers, autism spectrum disorder

Introducción

El concepto de calidad de vida (CV) se ha relacionado con medidas subjetivas de bienestar social, físico y mental, en un marco potencial de factores que pueden verse alterados por situaciones diversas, entre estas la asunción del rol de cuidador primario de personas con limitaciones físicas o psicosociales. Entre las afectaciones a la CV se identifica la sobrecarga, como una de las consecuencias ligadas a la percepción de cambio en esferas personales y sociales, debido a los requerimientos especiales de atención de las personas que asisten. De allí que este capítulo presente interés descriptivo de variables sociales de sobrecarga, depresión y calidad de vida de padres de familia y cuidadores de niños, niñas y adolescentes (NNA) con autismo.

Levy y Anderson (1980) definen el concepto de CV como una “medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa” (p.7). En este marco, el ser humano percibe e interpreta los eventos con base en las condiciones del medio ambiente, otorgando valoraciones objetivas y subjetivas relacionadas con factores psíquicos y sociales determinantes de su salud y estilos de vida.

Aspectos conferidos al bienestar físico y psicológico, aunados al bienestar social y espiritual se involucran en la concepción de CV (Vinaccia y Orozco, 2005). El bienestar psicológico agrupa el funcionamiento cognitivo, además de las percepciones de depresión, ansiedad y temor; el bienestar físico asocia indicadores de fatiga, reposo, dolor y fuerza funcional; el social lo consolida la noción de intimidad, afectos y relaciones. Finalmente, los significados atribuidos a las situaciones por parte de las personas se relacionan con el bienestar espiritual, el cual involucra ideas concernientes a la fortaleza interior, la religiosidad, la incertidumbre y la esperanza.

La calidad de vida y sus múltiples dimensiones resultan inherentes a la familia y cuidadores como núcleo de acompañamiento de toda persona, máxime ante las particularidades que puedan demandar la especificidad de condiciones físicas y psicológicas con requerimientos especiales y de atención en el accionar básico e instrumental de los seres a los que asisten, operando como cuidadores principales o primarios mediante interacciones con impacto en su calidad de vida; en ocasiones, con la impresión de sobrecarga en torno a las tareas de cuidado que ejecutan.

López Gil et al. (2009) identificaron, en el papel de cuidador principal, funciones asociadas con la ayuda a pacientes en la ejecución de actividades que requieran de habilidades básicas e instrumentales cotidianas, sin retribución económica alguna. La sobrecarga, según Zarit (1980), es uno de los factores consecuentes y relacio-

nados con el grado de afectación o cambio percibido por cuidadores frente a su salud, vida social y personal, motivado por las acciones de cuidado de un familiar, a causa de restricciones físicas y psicológicas.

El incremento de responsabilidades suscita cambios a nivel familiar. No obstante, radica en el cuidador principal la asunción de funciones generadoras de la percepción de sobrecarga, en ocasiones con manifestaciones clínicas afines con el denominado síndrome del cuidador (Dueñas, et al., 2006) caracterizado por el perjuicio de la salud física y alteración de su estado anímico. El síndrome se genera tras una situación de estrés que supera la disposición de recursos de afrontamiento y que, según Zambrano y Ceballos (2007), detona síntomas de ansiedad y depresión.

Los cambios y las alteraciones en las dinámicas relacionales y de cotidianidad del cuidador pueden generar afectaciones en su salud física y mental, con consecuencias negativas en su desenvolvimiento ante los diferentes aspectos considerados como parte de la calidad de vida. En torno al bienestar físico, Lara et al. (2008) señalan manifestación en menor porcentaje de estados de salud sano (31%), contra porcentajes altos de percepción de alteración a la salud (68,3%). Lo anterior, aunado a percepciones de estrés en un 40% de la población estudiada, 51,7% con padecimiento de insomnio y un 11,7% con manifestación sintomatológica de depresión. También hallaron que la percepción de disponibilidad de tiempo se encuentra de igual modo alterada. Se identificó que un 33,3% tomó vacaciones, contra un 70% sin esta posibilidad, bajo el argumento de un “deber moral” en torno a la asunción del cuidado del paciente.

López Gil et al. (2009) identificaron, en su estudio sobre las repercusiones en la salud y calidad de vida del cuidador, porcentajes significativos de presunta afectación. Un 48,1% relacionaron percepción de salud “mala o muy mala” y déficit en la percepción de calidad de vida, condición vinculada con la medición de variables asociadas a las relaciones sociales, el sueño y la energía; sumándose indicadores de alta prevalencia de ansiedad (60,3%) y depresión (46,2%).

Factores sociodemográficos también han sido estudiados, y se ha identificado respecto al perfil del cuidador, mayor predominancia en las variables de sexo femenino, estudios de nivel medio y 34 años de edad en promedio; entre otras variables sociodemográficas de estado civil, estrato y nivel socioeconómico (De los Reyes-Aragón et al., 2019; Martínez González et al., 2015; Mora-Castañeda et al., 2018).

A las variables antes mencionadas se ha aunado el análisis de otros factores. Cruz-Escosa et al. (2006) identificaron, en cuidadores de NNA con discapacidad, percepción de falta de apoyo familiar y de tiempo reducido para acciones de au-

to cuidado. Así mismo, otros estudios evidencian la necesidad de servicio en salud mental para cuidadores de pacientes con diagnóstico de demencia, esquizofrenia, discapacidad intelectual, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, entre otras enfermedades de afectación a la salud mental (Arango-Lasprilla et al., 2011; Cahuana, 2016; López-Villalobos et al., 2018; Macías-Delgado et al., 2014; Nonterah et al., 2013; Posner et al., 2015; Salazar-Torres et al., 2019).

Los trastornos del neurodesarrollo logran detectarse durante los primeros años de la etapa infantil, evidenciándose en las familias un requerimiento significativo de apoyo para la aceptación y preparación del acompañamiento de los niños, en los diferentes contextos de desenvolvimiento (Seldas, 2012). Tal acompañamiento es asumido en su generalidad por las progenitoras.

Se evidencia, en estudios realizados con cuidadores primarios de personas diagnosticadas con el espectro autista, percepción de sobrecarga en un 72,5%. La demanda del cuidador tiende a estar asociada con el nivel de compromiso del trastorno; por ende, su grado de severidad ha sido relacionado con la emergencia de alteraciones en la salud mental, padecimiento de efectos de alienación social como reflejo de las percepciones de rechazo y aislamiento social del cuidador, concluyentes además en sentimientos de insatisfacción y posible restricción de oportunidades para el impacto favorable de su bienestar físico y psicológico. Lo anterior, relacionado de algún modo con hallazgos de presunta sujeción y poca percepción de control, por parte de cuidadores, hacia las demandas del medio y los cambios suscitados en el entorno, con repercusión negativa en su vida personal y social (Nunes Misquiatti et al., 2015; Seguí et al., 2008).

El espectro autista y los grados de severidad presentan una correspondencia significativa con el padecimiento de sintomatología depresiva en cuidadores primarios (Cid García, 2016). Este hallazgo se relaciona con la identificación de niveles de carga de moderado a severo en madres de NNA con trastornos del neurodesarrollo, lo cual impacta su calidad de vida en lo que al funcionamiento físico y de percepción de energía y fatiga respecta (Ezzat et al., 2017).

Lo anterior sugiere compatibilidad en resultados con estudios que han develado indicadores predictores de los niveles de sobrecarga, al indicar que la percepción de esta se relaciona con posibles alteraciones del estado emocional y de la vida social del cuidador, referente a la delimitación o reducción de escenarios de socialización (Pandey & Sharma, 2018; Seperak, 2016; Ten Hoopen et al., 2020). Esto se auna a posibles detrimentos del nivel de satisfacción personal, autoconfianza y de la calidad de interacciones familiares, en especial aquellas establecidas con los NNA bajo su cuidado.

De allí que este capítulo pretenda describir variables alusivas a la percepción de calidad de vida, sobrecarga y síntomas depresivos por parte de cuidadores de NNA con trastornos del neurodesarrollo, bajo la hipótesis de que a mayor percepción de sobrecarga mayor impacto en la percepción de la calidad de vida y de sintomatología depresiva.

Método

Estudio no experimental, de corte trasversal, con alcance descriptivo, llevado a cabo con un grupo de cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes (NNA) con diagnóstico de trastornos del neurodesarrollo de la ciudad de Manizales, Caldas. La muestra se determinó de modo intencional y por conveniencia, fue conformada por 38 cuidadores de NNA con trastornos del neurodesarrollo.

Los criterios de inclusión para el grupo de cuidadores fueron: ser cuidador primario de NNA con diagnóstico confirmado para trastornos del neurodesarrollo por parte de equipo interdisciplinario, con una valoración de un CI mayor o igual a 85; estado de escolarización activo para el NNA bajo su cuidado; diligenciamiento de consentimientos informados. Los criterios de exclusión fueron: ser acudiente de un NNA en proceso de evaluación y sin diagnóstico confirmado para trastornos del neurodesarrollo; asistencia temporal o intermitente del cuidado de NNA con trastornos del neurodesarrollo; diagnóstico de alteraciones mentales o neurológicas.

Para la recolección de la información se utilizaron los siguientes instrumentos:

- **Cuestionario sociodemográfico:** diseñado con el objetivo de obtener datos sociodemográficos del cuidador, entre estos de relación filial con el niño, niña y adolescente, género, edad, estado civil y nivel de escolaridad.
- **Escala de sobrecarga de Zarit** (Zarit et al., 1980): evalúa el modelo psicosocial del estrés como marco incluyente del análisis de las demandas del entorno y los recursos que cada individuo tiene para afrontarlas, bajo la comprensión de que estas demandas continuas pueden llegar a generar algunos problemas de salud, debido a la alta cantidad de estrés (Lara et al., 2008). El objetivo de esta escala es analizar la percepción de carga del cuidador, el riesgo del impacto negativo en su vida social, de trabajo, del entorno familiar, las dificultades financieras y la percepción de sobrecarga en el papel de cuidado de otro (Flores et al., 2012). La escala es autoaplicada y está conformada por 22 ítems con respuesta de escala tipo Likert (0= nunca, 1= casi nunca, 2= a veces, 3= muy frecuentemente, 4= casi siempre). La mayor puntuación posible

en esta prueba es de 88 puntos. Una puntuación menor a 46 puntos significa valoración de “no sobrecarga” y una puntuación mayor a 56 puntos indica una “sobrecarga intensa”.

- **Encuesta Patient Health Questionnaire – PHQ-9** (Baader et al., 2012): encuesta de autoevaluación orientada a la identificación de síntomas depresivos, experimentados por una persona, y el grado de severidad de estos. Consta de nueve ítems orientados a la evaluación de los síntomas y su presencia durante los últimos quince días; con una puntuación correspondiente a: 0= nunca 1= Algunos días, 2= más de la mitad de los días y 3= casi todos los días. Los puntajes se clasifican en tipologías de síndrome depresivo mayor, de otro síndrome depresivo, de síntomas depresivos positivos y de síntomas depresivos negativos.

El Síndrome depresivo mayor hace alusión a la presencia de 5 o más de los 9 síntomas depresivos, con un índice de severidad de más de la mitad de los días, teniendo en cuenta que uno de los síntomas sea ánimo depresivo o anhedonia. Otro síndrome depresivo relaciona la presencia de dos a cuatro síntomas depresivos por “más de la mitad de los días”, teniendo en cuenta que uno de los síntomas sea ánimo depresivo o anhedonia. Los síntomas depresivos positivos aluden a la presencia de al menos uno o dos de los síntomas depresivos. Los síntomas depresivos negativos, por su parte, no presentan ningún criterio diagnóstico “más de la mitad de los días” (Baader et al., 2012).

- **Cuestionario de Salud SF-36** (Vilagut et al., 2005): evalúa la calidad de vida relacionada con la salud. El instrumento cuenta con 36 preguntas orientadas a la identificación de los estados positivos y negativos de la salud con relación a la vida cotidiana, agrupando los siguientes conceptos: función física (FF); rol físico (RF); dolor corporal (DC); salud general (SG); vitalidad (VT); función social (FS); rol emocional (RE); y salud mental (SM).

Es un instrumento de autoaplicación, y su calificación revela que a mayor puntuación hay mejor estado de salud; a menor puntuación, posibles falencias o déficits en las condiciones de esta. A continuación, se proporciona información en torno a los cálculos necesarios para la calificación: 1. Estandarización de la orientación de las respuestas a través de la nueva codificación de los 10 ítems que sean necesarios, con el objetivo de que los ítems sigan el resultado de «a mayor puntuación, mejor estado de salud». 2. Cálculo de la suma de los ítems que hacen parte de la escala. 3. Adecuación de las puntuaciones iniciales para obtener puntuaciones en una escala entre 0 y 100 (puntuaciones transformadas de la escala) (Zúniga et al., 1999). Finalmente, para el estudio de la salud se tie-

nen en cuenta los siguientes parámetros: excelente: 85-100; muy buena: 84 – 62; buena: 61–26; regular: 25-1 y mala: 0.

Procedimiento

Los cuidadores de los NNA con diagnóstico de trastornos del neurodesarrollo, fueron contactados en escenarios de escuela de padres, simultáneos a los procesos terapéuticos y de evaluación de los NNA a su cargo, en instituciones públicas y privadas de Manizales (Caldas). Se procedió a la socialización y explicación de las características y pretensiones del estudio, con resolución de sus inquietudes y firma de modo autónomo y voluntario de los consentimientos informados, con la consolidación final de una muestra de 38 cuidadores primarios.

El grupo de cuidadores primarios logró evaluarse en un intervalo de mes y medio aproximadamente, tiempo en el cual se siguió el conducto de socialización y explicación de cuestionarios alusivos a los instrumentos de evaluación, acompañamiento profesional al diligenciamiento de estos y final recepción de material.

Un comité de bioética revisó y aprobó el estudio, conforme a lo regido por la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia, la cual reglamenta a nivel nacional las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.

Análisis de datos

El análisis de la información recolectada se llevó a cabo en el software JASP 0.13.1. (JASP, 2020). Se realizó un análisis descriptivo de los resultados obtenidos en las pruebas aplicadas a ambos grupos y se correlacionaron en su desempeño mediante contraste de hipótesis y supuestos previos de normalidad. De este modo, fueron agotadas tres fases para el análisis de resultados: en un primer momento se llevó a cabo la descripción de la muestra; la segunda fase contempló el análisis descriptivo de la información; y, en un tercer momento, se realizó la verificación de la hipótesis.

Resultados

La encuesta sociodemográfica indagó información en torno a la edad de los cuidadores primarios, parentesco, sexo, nivel de escolaridad y estado civil. La edad promedio del grupo de cuidadores primarios fue de 38,2 años, con un mínimo de 22 años y un máximo de 62 años; el 34,2% de sexo masculino y el 65,8% de sexo femenino. Los datos relacionados con el estado civil determinaron un 47,3% de participantes casados, un 44,7% separados, un 5,2% en unión libre y un 2,7% que

no registraron ninguna de las respuestas anteriores. Respecto al nivel de parentesco con el NNA a cargo, un 84,2% eran progenitoras, 10,5% eran progenitores y el porcentaje restante lo constituían tíos o abuelos.

Tabla 1. Medidas de tendencia central y de dispersión de las pruebas Zarit, PHQ-9 y SF36

Categorías	Mean	Std. desviation	Minimun	Maximun
Zarit	46,184	13,825	18	80
PHQ-9	6,892	5,471	0	23
SF1 – función física	84,211	15,532	30	100
SF2 – rol físico	86,974	21,262	25	100
SF3 – rol emocional	85,089	24,138	33	100
SF4 – vitalidad	67,105	23,671	20	100
SF5 – salud mental	72,289	19,367	32	100
SF6 – función social	74,671	19,815	13	100
SF7 – dolor corporal	65,329	23,388	13	100
SF8 – salud general	61,842	20,580	10	100

Los datos registrado en la Tabla 1 permiten evidenciar que la escala de Zarit no arrojó una autopercepción de sobrecarga en los cuidadores, identificándose una puntuación promedio (46,1) no representativa de riesgo potencial de deterioro a las esferas de vida familiar, social, laboral y económica.

La encuesta de autoevaluación PHQ-9 señaló en su promedio (6,8) una afectación leve, lo cual indica presencia de síntomas depresivos, con un índice de severidad que no señala riesgo potencial en el grupo de cuidadores. En sus resultados, la encuesta SF- 36 arrojó indicadores positivos de autopercepción de salud por parte de los cuidadores con relación a su vida cotidiana; en el marco de calidad de vida, el rol físico y rol emocional (86,9; 85,0) develaron parámetros de clasificación excelente. La función física evidenció parámetros de clasificación “muy bueno” (84,2), al igual que función social (74,6), salud mental (72,2), vitalidad (67,1) y dolor corporal (65,3). Finalmente, el indicador de salud general fue clasificado en un estado bueno (61,8), indicándose que a mayor puntuación mejor estado de salud.

Las puntuaciones no arrojaron percepciones de sobrecarga que pudiesen relacionarse con riesgos potenciales a la salud mental y al deterioro de calidad de vida de los cuidadores. No obstante, algunos de los cuidadores evaluados evidenciaron en sus respuestas la identificación de síntomas depresivos (Figura 1) respecto a las puntuaciones obtenidas mediante la aplicación del cuestionario PHQ-9.

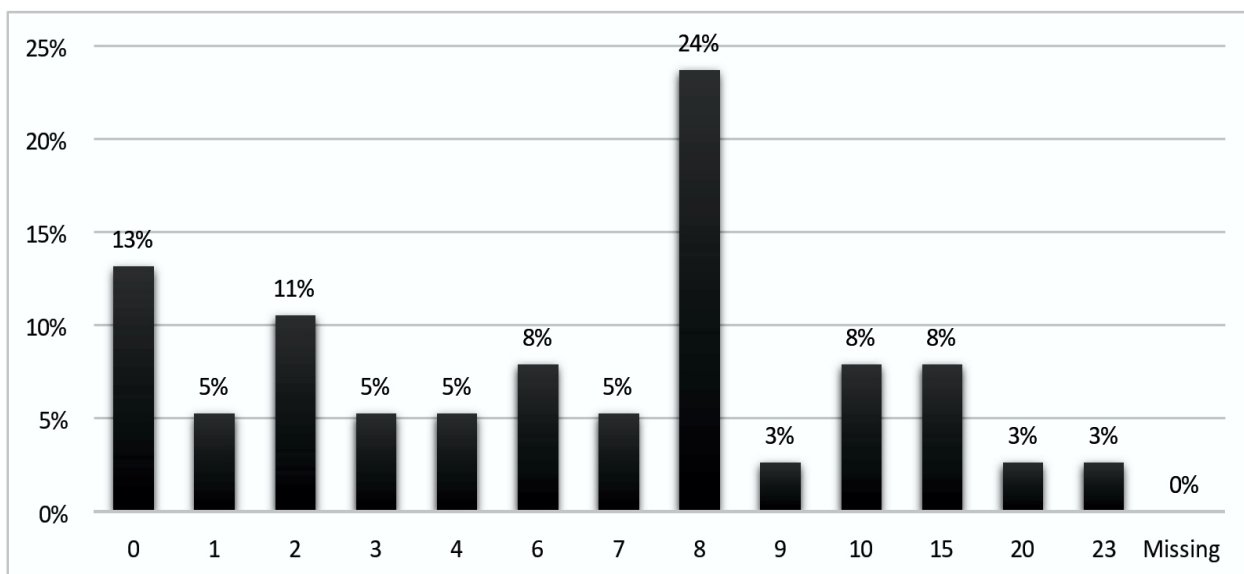


Figura 1. Medidas de frecuencia y porcentaje PHQ-9

La distribución de frecuencias del cuestionario PHQ-9 indica que el 24% de los cuidadores primarios evaluados señalaron la percepción de síntomas depresivos experimentados durante las últimas dos semanas previas a la aplicación del instrumento. Lo anterior sugiere la identificación subjetiva de malestar, que, pudiendo corresponderse o no con un cuadro clínico de depresión, ya genera la alerta sobre la experimentación del síntoma y su evolución en torno a características diversas a nivel biológico, personal y social.

Finalmente, se generó el coeficiente de correlación de Pearson (Tabla 2), con el propósito de establecer asociación entre las variables de sobrecarga, calidad de vida y síntomas depresivos del grupo de cuidadores. Se identificaron correlaciones estadísticamente significativas, tanto positivas como negativas. En estas últimas, se evidenció menor sintomatología depresiva en relación con mayor función física, mayor vinculación afectiva y mayor vitalidad. Igualmente, menor sintomatología depresiva y menor percepción de sobrecarga en relación con mayor función social, mayor percepción de salud general y mayor salud mental.

Las correlaciones positivas indicaron que, a mayor vinculación afectiva, mayor función física; a mayor vitalidad, mayor función física, mejor salud física para la ejecución de actividades diarias y mayor vinculación afectiva. A mayor indicador de salud mental, mayor capacidad de vinculación afectiva y mayor vitalidad; a mayor función social, mayor función física, mejor salud física para la ejecución de actividades diarias y mayor vinculación afectiva. A mayor vitalidad, mayor indicador de salud mental. A mayor salud general, mayor función física, mayor vitalidad, mayor

salud mental, mayor función social, mejor salud física para la ejecución de actividades diarias y ausencia de dolor o limitaciones ocasionadas por este.

Tabla 2. Coeficiente de correlación de Pearson

Variable		ZARIT	PHQ-9	SF1	SF2	SF3	SF4	SF5	SF6	SF7
PHQ-9	Pearson's r	0.630 ***								
	p-value	< .001								
SF1: función física	Pearson's r	-0.128	-0.512 **							
	p-value	0.443	0.001							
SF2: rol físico	Pearson's r	-0.204	-0.351 *	0.287						
	p-value	0.220	0.033	0.080						
SF3: rol emocional	Pearson's r	-0.216	-0.471 **	0.328 *	0.182					
	p-value	0.194	0.003	0.044	0.275					
SF4: vitalidad	Pearson's r	-0.135	-0.350 *	0.413 *	0.347 *	0.396 *				
	p-value	0.419	0.034	0.010	0.033	0.014				
SF5: salud mental	Pearson's r	-0.361 *	-0.584 ***	0.314	0.230	0.495 **	0.728 ***			
	p-value	0.026	< .001	0.055	0.166	0.002	< .001			
SF6: función social	Pearson's r	-0.362 *	-0.748 ***	0.532 ***	0.354 *	0.413 **	0.495 **	0.671 ***		
	p-value	0.025	< .001	< .001	0.029	0.010	0.002	< .001		
SF7: dolor corporal	Pearson's r	-0.285	-0.413 *	0.715 ***	0.077	0.312	0.417 **	0.490 **	0.520 ***	
	p-value	0.083	0.011	< .001	0.647	0.056	0.009	0.002	< .001	
SF8: salud general	Pearson's r	-0.325 *	-0.529 ***	0.516 ***	0.354 *	0.311	0.592 ***	0.538 ***	0.689 ***	0.600 ***
	p-value	0.047	< .001	< .001	0.029	0.058	< .001	< .001	< .001	< .001

Discusión

Este estudio se basó en la descripción y correlación del comportamiento de variables alusivas a la calidad de vida, sobrecarga y síntomas depresivos por parte de cuidadores primarios. Las variables estudiadas y sus resultados fueron interpretados en el marco de la literatura científica, que las asocia como conceptos ampliamente explorados en contextos de asistencia a personas con afectación de la conducta autónoma e independiente, a causa de limitaciones motoras y psicosociales.

Los cuidadores primarios y las características asociadas a su perfil develan algunas generalidades, independientemente del contexto geográfico en el que se ubiquen.

Al respecto, López-Márquez (2013) identificó en población mexicana preponderancia del sexo femenino en la asunción de cuidados primarios de niños vinculados a un centro de rehabilitación infantil, representando un 91,3% de las personas que asumían dicho rol. Este sería un resultado convergente con hallazgos en contextos españoles y chilenos (Seguí et al., 2008; Urrea, 2017).

En el contexto colombiano, las cifras no difieren y, por el contrario, reafirman lo señalado. En la presente investigación se identificó un porcentaje de 65,8 alusivo a las mujeres que asumen el cuidado de niños, niñas y adolescentes con espectro autista. En congruencia con otros trabajos del contexto en referencia, Barreto et al. (2015) hallaron del estudio con cuidadores primarios, que este rol en diferentes zonas geográficas es asumido por mujeres; resultados que coinciden a su vez con lo hallado por Arias-Rojas et al. (2014) en las comparaciones de regiones fronterizas y del centro del país, en las cuales las mujeres también asumen roles de cuidadoras primarias.

Bódalo-Lozano (2010) reveló que el sexo femenino se liga al ejercicio de labores domésticas como un factor asociado a tareas de cuidado y de responsabilidad materna; hallazgo que también sería convergente con el estudio presente, pues del porcentaje de cuidadores a cargo de NNA con autismo, el 84,2% eran sus progenitoras.

La asunción de actividades de asistencia y cuidado de personas con limitaciones físicas o psicosociales representa para sus cuidadores primarios cambios y posibles renunciaciones al ejercicio de roles alternos, ya sea de carácter laboral, social o recreativo; renunciaciones que pueden incidir en las percepciones de calidad de vida por parte de los cuidadores primarios.

El nivel de severidad de los trastornos del neurodesarrollo, estaría relacionado con lo antes expuesto, al deducir del autismo de alto funcionamiento un potencial de conducta prosocial y de desenvolvimiento en los diferentes contextos por parte de quienes lo presentan. Esta alteración neurológica, desde una perspectiva de evaluación dimensional, determina la necesidad de ayuda o soporte para quien se halle bajo esta condición. El grado 1 representa una menor afectación y el grado 3 “Ayuda muy notable” y “soporte muy substancial”. Garrido et al. (2020) identificaron, de la conducta prosocial, indicadores predictores de la calidad de vida familiar; a mayor nivel de conducta prosocial, mejor predicción de calidad de vida en componentes de interacción familiar, bienestar físico y emocional.

Respecto a la sobrecarga, la presente investigación indicó en un valor promedio que los cuidadores primarios no percibieron riesgo potencial de deterioro en las esferas de vida familiar, social, laboral y económica. Este resultado es compatible

con lo hallado por Garrido et al. (2020), dado que los cuidadores evaluados asisten a NNA con trastornos del neurodesarrollo, en un grado de severidad tipo 1, bajo la perspectiva dimensional. Esto les tipifica como autismo de alto funcionamiento, de perfil neurofisiológico con mayores destrezas, desarrollo de conductas adaptativas y de posibles potenciales en la conducta prosocial.

No obstante, lo hallado es una divergencia en el marco de otros hallazgos de la literatura científica. Puente (2019) determinó, en un 44% de cuidadores de personas en condición de autismo, sobrecarga intensa conforme a la escala de Zarit. Seldas (2012), por su parte, halló en su estudio un nivel de sobrecarga del 72%. Las diferencias en hallazgos investigativos responden a las particularidades propias de la delimitación de la muestra, los criterios de inclusión y exclusión, entre otras diferencias en sus métodos.

Lo anterior se corresponde con que el espectro autista y su amplia gama de manifestaciones clínicas, involucran, además de los diferentes grados de severidad, alta comorbilidad neurológica y psiquiátrica (Naranjo, 2014); factores que, aunados a componentes psicológicos y sociales, no siempre presentan exactitud y compatibilidad con los criterios propuestos en los manuales internacionales de clasificación diagnóstica, demarcados por un sistema categorial en la comprensión del autismo. De allí que la delimitación de la muestra y los criterios, tanto de inclusión como de exclusión presentes en la selección de participantes para un estudio, puedan fácilmente representar diferencias desde el momento mismo de conformación hasta la escogencia de instrumentos de medición, procedimientos y análisis de resultados.

No obstante, pese a las posibles divergencias entre algunos estudios, son numerosas las investigaciones que señalan como una constante el riesgo potencial a la salud y calidad de vida del cuidador (Arango-Lasprilla et al., 2011; Cahuana, 2016; López Gil et al., 2009; López-Villalobos et al., 2018; Macías-Delgado et al., 2014; Nonterah et al., 2013; Posner et al., 2015; Salazar-Torres et al., 2019). El autismo no es la excepción dentro de los cuadros de alteración neurológica que demandan asistencia y soporte por parte de cuidadores primarios, conforme a las necesidades de apoyo y acompañamiento de las personas que asisten.

El grado de severidad del autismo, y los requerimientos de soporte que este determina, se correlacionan con la presencia de sintomatología depresiva en cuidadores; pues a mayor severidad del trastorno del neurodesarrollo, mayor probabilidad de sintomatología depresiva en quienes asumen este rol (Cid García, 2016; Firth & Dryer, 2013; Hastings, 2003). Así mismo, la sobrecarga se correlaciona con el estado emocional y la percepción desfavorable y disminuida del cuidador frente a la posibilidad de asumir otros roles (Pandey & Sharma, 2018).

En ese orden de ideas, los resultados encontrados en esta investigación señalan una puntuación promedio de 6,8 para la encuesta Patient Health Questionnaire - PHQ-9 (Baader et al., 2012). Los cuidadores presentaron un índice de severidad que no señala riesgo potencial y que les ubica en un estado de afectación leve respecto a la percepción de síntomas depresivos. Los bajos niveles de afectación podrían correlacionarse con las características de alto funcionamiento por parte de los NNA que asisten, dado el desarrollo de destrezas, conductas adaptativas y conductas prosociales convergentes con el grado 1 de severidad.

Así mismo, la escala de Zarit arrojó autopercepción de ausencia de sobrecarga en los cuidadores primarios. Esto evidencia, en la perspectiva de modelo psicosocial, presunta percepción positiva en torno a sus capacidades de respuesta y recursos para afrontar las demandas del entorno y las necesidades de aquellos a los que asisten. Esto, aunado a los resultados de la encuesta SF- 36, arroja indicadores positivos de autopercepción de salud por parte de los cuidadores con relación a su vida cotidiana.

Si bien no se hallaron puntuaciones alusivas a riesgos potenciales para las variables evaluadas, las correlaciones identificadas señalan factores predictores en torno a la posible emergencia de sintomatología asociada. De este modo, el análisis sobre el comportamiento de variables de calidad de vida, sobrecarga y síntomas depresivos por parte de cuidadores primarios, evidenció correlaciones estadísticamente significativas.

Las correlaciones negativas señalaron que a mayor percepción de calidad de vida, menor sintomatología depresiva y menor percepción de sobrecarga, convergente con hallazgos de Vinaccia y Orozco (2005), al relacionar la triada de bienestar físico, psicológico y social, con autopercepción positiva de la calidad de vida; el bienestar psicológico asociado con percepciones de depresión, ansiedad y temor, entre otras funciones cognitivas. El bienestar social, articulado con nociones de afectos y relaciones. El bienestar físico, por su parte, aunado a las percepciones de fatiga, dolor o fuerza funcional.

Las correlaciones positivas se dieron entre las diferentes categorías estudiadas de la calidad de vida, lo cual presenta una posible relación con el aporte del acompañamiento terapéutico alternativo, al que están vinculados los NNA que estos cuidadores asisten. Algunos estudios indican que el apoyo terapéutico genera efectos favorables sobre la autopercepción de la calidad de vida (López-Márquez, 2013); la disminución del estrés que experimentan las familias (Ayuda et al., 2012) y la valoración de la calidad del tiempo dedicado en familia (Moody et al., 2019).

Conclusiones

Los cuidadores primarios de los niños, niñas y adolescentes (NNA) con trastornos del neurodesarrollo, no evidenciaron alteraciones significativas en sus variables de sobrecarga, calidad de vida y sintomatología depresiva, resultados que se corresponden con perfiles de NNA con autismo de alto funcionamiento, vinculados a programas de acompañamiento terapéutico, favorecedores de sus capacidades neuropsicológicas y de carácter adaptativo.

En un puntaje promedio, la sintomatología depresiva en cuidadores primarios indicó una afectación leve, que no representa un riesgo potencial para la salud mental del cuidador. No obstante, resulta válido afirmar que la afectación leve constituye una espera vigilante en torno a indicadores de salud mental. Fairthorne et al. (2015) señalaron una relación directa entre el cuidado de un niño con autismo y el desarrollo de patologías; Al-Farsi et al. (2016) concluyeron, en perfiles clínicos de alto estrés, ansiedad y depresión para padres de niños con diagnóstico del espectro autista.

Lo anterior, además de ser convergente con la literatura científica, es un aporte al estudio de los factores potenciales de la salud mental del cuidador y de las posibles influencias que esta representa en torno al desarrollo de los NNA que asisten; siendo insumo para la evaluación y generación de políticas públicas que favorezcan el acompañamiento interdisciplinario de cuidadores primarios.

El asumir tareas de asistencia y apoyo a personas con limitaciones diversas, demanda de la atención, seguimiento y apoyo a las cotidianidades del cuidador, como figura potencial del desarrollo de NNA con autismo. Niño y cuidador representan la díada, el contexto y confluencia de sus interacciones, reflejando en la comunicación tanto fortalezas como riesgos potenciales. Por esta razón, urge el estudio a profundidad de macroindicadores en salud mental del cuidador, en perspectiva de potenciar su rol y velar por su bienestar.

Limitaciones del estudio

La investigación presentó como uno de sus parámetros de inclusión la valoración de un CI mayor o igual a 85 en los NNA. Esto significa un autismo de alto funcionamiento y un potencial desarrollo de destrezas neuropsicológicas y de conductas adaptativas. Tales características se asocian con un requerimiento o necesidad de apoyo mínima y, por ende, menor dependencia de la asistencia de la figura cuidadora.

Si bien los resultados de la investigación en sus variables de sobrecarga, calidad de vida y sintomatología depresiva en cuidadores, se muestran coherentes con las

características del grupo de NNA, pueden ser percibidos de modo simultáneo como una de las limitaciones del estudio, pues no se logró detallar otras alteraciones a la salud mental del cuidador o riesgos potenciales a esta, en lo que al autismo y grados de severidad respecta.

Los participantes de la investigación fueron cuidadores primarios de un grupo de NNA con apoyos terapéuticos alternos, lo cual, con base en la literatura científica, genera menor percepción de amenaza a componentes de la calidad de vida por parte del cuidador (López- Márquez, 2013). Por ende, relacionarse como una limitante del estudio un alcance que no involucró la investigación sobre el comportamiento de las variables de calidad de vida, sobrecarga y síntomas de depresión en cuidadores de NNA con trastornos del neurodesarrollo, sin oportunidad de ser asistidos por equipos interdisciplinarios.

Esta investigación no estipuló, en sus objetivos, el estudio en profundidad de las particularidades de la salud mental del cuidador, lo cual constituye posibles limitantes para la identificación de indicadores de salud mental que, más allá de la sintomatología depresiva, generen otras señales afines con la prevención de la enfermedad y la promoción de calidad de vida del cuidador.

Referencias

- Al-Farsi, O. A., Al-Farsi, Y. M., Al-Sharbaty, M. M. & Al-Adawi, S. (2016). Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case- control study. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 12, 1943–1951. <https://doi.org/10.2147/NDT.S107103>
- Arango-Lasprilla, J. C., Nicholls, E., Villaseñor Cabrera, T., Drew, A., Jimenez-Maldonado, M. & Martínez-Cortés, M. L. (2011). Health-related quality of life in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Guadalajara, México. *Journal of rehabilitation medicine*, 43(11), 983–986. <https://doi.org/10.2340/16501977-0883>
- Arias-Rojas M., Barrera-Ortiz L., Carrillo G. M., Chaparro-Díaz L., Sánchez-Herrera B. & Vargas- Rosero E. (2014). Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado. *Revista de la Facultad de Medicina*, 62(3), 387-97. <http://doi.org/10.15446/revfacmed.v62n3.39091>
- Ayuda-Pascual, R., Lorrente-Comí, M., Martos-Pérez, J., Rodríguez-Bausa, L. & Olmedo- Remesal, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista de Neurología*, 54(1), 73-80. <https://doi.org/10.33588/rn.54S01.2011713>
- Baader, T., Molina, J. L., Venezian, S., Rojas, C., Farías, R., Fierro-Freixenet, C. & Mundt, C. (2012). Validación y utilidad de la encuesta PHQ-9 (Patient Health Questionnaire) en el diagnóstico de depresión en pacientes usuarios de atención primaria en Chile. *Revista Chilena de Neuro-psiquiatría*, 50(1), 10-22. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272012000100002>
- Barreto, R., Coral, R., Campos, M., Gallardo, K. & Ortiz, V. (2015). Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia: más similitudes que diferencias. *Salud Uninorte*, 31(2), 255-265. <http://dx.doi.org/10.14482/sun.31.2.6988>

- Bódalo-Lozano, E. (2010). Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia*, 10(1), 85-97. <https://www.redalyc.org/pdf/1610/161015610007.pdf>
- Cahuana, M. (2016). Carga subjetiva y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con discapacidad y niños con multidiscapacidad. *Revista de psicología*, 6(2), 11-28. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8541671>
- Cid García, T. (2016). *Rasgos depresivos y estrategias de afrontamiento de cuidadores de personas con Autismo*. [Tesis de grado]. Universidad Francisco de Vitoria. <https://ddfv.ufv.es/rest/api/core/bitstreams/6f624a2c-dd38-4b09-8008-9862e28cd6ce/content>
- Cruz-Escosa, M., Sorroche-Rodríguez, J. & Prados-García, F. (2006). Percepción y expectativas de cuidadoras de niños con gran discapacidad: Sobre la atención sanitaria recibida. *Índice de Enfermería*, 15(54), 15-19. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962006000200003>
- De los Reyes-Aragón, C., Olabarrieta-Landa, L., Caracuel, A. & Arango-Lasprilla, J. (2019). Relación entre la salud mental y la calidad de vida en cuidadores de personas con trauma de cráneo en Barranquilla, Colombia. *Revista Iberoamericana de Neuropsicología*, 18(2), 18-29. <https://neuropsychologylearning.com/wp-content/uploads/pdf/pdf-revista-vol2/RevistaNeuro3Binder24E-ne19-21-32.pdf>
- Dueñas, E., Martínez, M. A., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A. S., & Herrera, J. A. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37(2) 31-38. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-95342006000500006
- Ezzat, O., Bayoumi, M. & Samarkindi, O. (2017). Quality of Life and Subjective Burden on Family Caregiver of Children with Autism. *American Journal of Nursing Science*, 6(1), 33-39. <http://dx.doi.org/10.11648/j.ajns.20170601.15>
- Fairthorne, J., Jacoby, P., Bourke, J., de Klerk, N. & Leonard, H. (2015). Onset of maternal psychiatric disorders after the birth of a child with intellectual disability: a retrospective cohort study. *Journal of Psychiatric Research*, 61, 223–230. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2014.11.011>
- Firth, I. & Dryer, R. (2013). The predictors of distress in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of intellectual & developmental disability*, 38(2), 163–171. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.773964>
- Flores, E., Rivas, E. & Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>
- Garrido, D., Carballo, G., Ortega, E. & García-Retamero, R. (2020). Conducta adaptativa en niños con trastorno del espectro autista y efecto sobre la calidad de vida familiar. *Revista de Neurología*, 71(4), 127-133. <https://doi.org/10.33588/rn.7104.2019401>
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 47(4-5), 231–237. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x>
- JASP. (2020). JASP (Version 0.13.1) [Computer software]. <https://jasp-stats.org/>
- Lara, G., González, A. & Blanco, L. A. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(4), 159-166. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=30235>
- Levy, L., & Anderson, L. (1980). *La tensión psicosocial. Población, ambiente y calidad de vida*. Manual Moderno.
- López Gil, M., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J. & Alfonso Moreno, F. (2009). El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y en salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332- 334. <https://dialnet.unirioja.es/metricas/documentos/ARTREV/9231867>

- López-Márquez, N. (2013). Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México. *Salud*, 7(3), 139-151. <https://doi.org/10.54167/tch.v7i3.656>
- López-Villalobos, J., Garrido-Redondo, M., Sacristán-Martín, A., Martínez-Rivera, M., López-Sánchez, M., Andrés-de Llano, J., Rodríguez-Molinero, L. & Camina-Gutiérrez, A. (2018). Percepción de NNA sobre la calidad de vida en casos de trastorno por déficit de atención/hiperactividad con y sin tratamiento farmacológico y en controles. *Revista de Neurología*, 67(6), 195-202. <https://www.svnps.org/documentos/calidad-de-vida-tdah.pdf>
- Macías-Delgado, Y., Pedraza-Núñez, H., Jiménez-Morales, R., Pérez-Rodríguez, M., Valle-Solano, R. C. & Fundara-Díaz, R. (2014). Sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con esclerosis múltiple: Su relación con la depresión y ansiedad. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 15(2), 81-86. <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmexneu/rmn-2014/rmn142c.pdf>
- Martínez González, L., Robles Rendón, M., Ramos del Río, B., Santiesteban Macario, F., García Valdés, M., Morales Enríquez, M. & García Leaños, L. (2015). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20(1), 23-29. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=16920>
- Moody, E. J., Kaiser, K., Sharp, D., Kubicek, R., Rigles, B., Davis, J., McSwegin, S., D'Abreu, L. & Robinson, C. (2019). Mejora del funcionamiento familiar después del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista: ensayo aleatorizado de un programa de tutoría para padres. *Journal of Child and Family Studies*, 28, 424-435. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1293-z>
- Mora-Castañeda, B., Márquez-González, M., Fernández-Liria, A., Espriella, R., Torres, N. & Borrero, Á. (2018). Variables demográficas y clínicas relacionadas con la carga y el afrontamiento de los cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 47(1), 13-20. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2016.10.005>
- Naranjo, R. A. (2014). Caracterización clínica y estado actual de los pacientes con Síndrome de Asperger de 0 a 16 años, atendidos en la Fundación Liga central contra la epilepsia y el hospital de la Misericordia de Bogotá, Colombia. *Revista NOVA*, 12(21). <https://doi.org/10.22490/24629448.995>
- Nonterah, C. W., Jensen, B. J., Perrin, P. B., Stevens, L. F., Cabrera, T. V., Jiménez-Maldonado, M. & Arango-Lasprilla, J. C. (2013). The influence of TBI impairments on family caregiver mental health in México. *Brain Injury*, 27(11), 1287-1293. <https://doi.org/10.3109/02699052.2013.812243>
- Nunes Misquiatti, A., Brito, M., Schmidt Ferreira, F. & Assumpção Junior, F. (2015). Family burden and children with autism spectrum disorders: perspective of caregivers. *Revista CEFAC*, 17(1) 192-200. <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/3pfYytcBXMZxHhHFNFPwWHP/?lang=en&format=pdf>
- Pandey, S. & Sharma, C. (2018). Perceived Burden in Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder in Kathmandu Valley. *Journal of Nepal Health Research Council*, 16(2), 184-189. <https://doi.org/10.3126/jnhrc.v16i2.20308>
- Posner, B., Sutter, M., Perrin, P. B., Ramírez, G., Arabia, J. & Arango-Lasprilla, J. C. (2015). Comparing dementia caregivers and healthy controls in mental health and health related quality of life in Cali, Colombia. *Psicología desde el Caribe*, 32(1), 1-26. <https://doi.org/10.14482/psdc.32.1.6273>
- Puente, S. M. (2019). *Sobrecarga en los cuidadores informales de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista* [Tesis de grado]. Universidad Central del Ecuador. <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/19699>
- Salazar-Torres, L., Castro-Alzate, E. & Dávila-Vásquez, P. (2019). Carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel en Cali (Colombia). *Revista Colombiana de psiquiatría*, 48(2). 88-95. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2017.08.002>

- Seguí, J., Ortiz-Tallo, M., & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-105. <https://revistas.um.es/analesps/article/view/31841/30941>
- Seldas, R. (2012). Los síntomas de los trastornos del espectro de autismo en los primeros dos años de vida: una revisión a partir de los estudios longitudinales prospectivos. *Anales de Pediatría*, 76(1), 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2011.07.033>
- Seperak, R A.. (2016) Influencia de la Resiliencia en la sobrecarga subjetiva de Madres de niños con Trastorno del Espectro Autista. *Revista de Psicología*, 6(1) 25-48. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8541613>
- Ten Hoopen, L. W., de Nijs, P., Duvekot, J., Greaves, K., Hillegers, M., Brouwer, W. & Hakkaart, L. (2020) Children with an Autism Spectrum Disorder and their Caregivers: Capturing Quality of Life Related to Health and Care. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(1), 263–277. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04249-w>
- Urrea, J. (2017). *Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de NNA con necesidades especiales de atención en salud* [Tesis de grado]. Universidad de Chile. https://bibliotecadigital.uchile.cl/discovery/fulldisplay?docid=alma991007432064603936&context=L&vid=56UDC_INST:56UDC_INST&lang=es&search_scope=My_CI_and_Local_Avail&adaptor=Local%20Search%20Engine&tab=Everything&query=any,contains,Factores%20que%20se%20asocian%20a%20la%20carga%20del%20cuidado%20en%20cuidadores%20primarios%20&mode=Basic
- Vilagut, G., Ferrer, M., Rajmil, L., Rebollo, P., Permanyer-Miralda, G., Quintana, J. M., Santed, R., Valderas, J. M., Domingo-Salvany, A. & Alonso, J. (2005). El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gaceta Sanitaria*, 19(2), 135-150. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112005000200007
- Vinaccia, S. & Orozco, L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 1(2), 125-137. <https://www.redalyc.org/pdf/679/67910202.pdf>
- Zambrano, R., & Ceballos, N. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(1), 26-39. <https://www.redalyc.org/pdf/806/80615418005.pdf>
- Zarit, S. (1980). *Aging & Mental Disorders (Psychological Approaches to assessment & Treatment)*. Simon and Schuster.
- Zarit, S. H., Reever, K. E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zúniga, M. A., Carrillo-Jiménez, G. T., Fos, P. J., Gandek, B. & Medina-Moreno, M. R. (1999). Health status evaluation with the SF-36 Survey: Preliminary results in Mexico. *Salud Publica Mex*, 41(2), 110-118. <https://www.scielosp.org/pdf/spm/1999.v41n2/110-118/es>

