

**Dimensiones de calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes autistas**  
**Dimensions of quality of life most frequently affected in primary caregivers of autistic patients**

Pérez Rodríguez, Maybell<sup>1</sup>  
Alba Pérez, Lucía<sup>2</sup>  
Enriquez González, Carilaudy<sup>3</sup>  
Díaz García, Heydi<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara/Departamento de Enfermería, Santa Clara, Cuba, maybelpr@infomed.sld.cu

<sup>2</sup> Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara/Facultad de Medicina, Santa Clara, Cuba, luciaap@infomed.sld.cu

<sup>3</sup> Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara/Departamento de Ingreso, Santa Clara, Cuba, carilaudyeg@infomed.sld.cu

<sup>4</sup> Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara/Departamento de Enfermería, Santa Clara, Cuba, heydidg@infomed.sld.cu

**Resumen:**

**Introducción:** 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 autismo para garantizar la adecuada evolución del paciente y su incorporación a la sociedad. **Objetivo:** Identificar las dimensiones de calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes autistas 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 autistas, que asisten a la consulta multidisciplinaria provincial de trastornos del neurodesarrollo en el Policlínico Chiqui Gómez Lubián, entre enero de 2017 y marzo de 2019, de los cuales se seleccionó una muestra de 9 cuidadores por muestreo aleatorio simple. Se evaluaron los datos de estructura, proceso y resultado, los cuales fueron procesados con frecuencias y porcentaje. **Resultados:** Los cambios en las emociones y conductas desde que cuidan a su niño(a) autista fue reportado por 8 cuidadores (88,8 %), el 100 % consideraban que tenían afectados su descanso y sueño y un 88.8 % reportó sintomatología física y afectaciones en su autocuidado. El mayor número de cuidadores primarios de pacientes autistas son madres 77,7 % (7), seguido por las abuelas con un 22.2%. **Conclusiones:** Los cuidadores primarios de pacientes autistas, generalmente, son las madres y que la totalidad de las dimensiones de calidad de vida se encontraban afectadas.

**Palabras clave:** autismo, cuidadores, calidad de vida.

**Abstract**

**Introduction:** Autistic children can have a serious disability for life. Parents play the most important role from the moment of diagnosis and throughout the life of the child with autism to ensure the proper evolution of the patient and their incorporation into society. **Objective:** To identify the dimensions of quality of life most frequently affected in primary caregivers of autistic patients of the municipality of Santa Clara. **Methods:** A descriptive, longitudinal, prospective study with mixed methods was carried out. The population consisted of 19 primary caregivers of autistic patients, who attended the provincial multidisciplinary consultation of neurodevelopmental disorders in the Chiqui Gómez Lubián Polyclinical, between January 2017 and March 2019, of which a sample was selected of 9 caregivers by simple random sampling. The data of structure, process and result were evaluated, which were processed with frequencies and percentage. **Results:** The changes in the emotions and behaviors since they take care of their autistic child was reported by 8 caregivers (88.8%), 100% considered that their rest and sleep had been affected and 88.8% reported physical and behavioral symptoms. Affectations in their self-care. The largest number of primary caregivers of autistic patients are mothers 77.7% (7), followed by

grandmothers with 22.2%. **Conclusions:** The primary caregivers of autistic patients are usually mothers and that all the dimensions of quality of life were affected.

**Keywords:** autism, caregivers, quality of life.

## I. INTRODUCCIÓN

La OMS 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 ido desarrollando como un constructo integrador que comprende todas las áreas de la vida, englobando diversas dimensiones, tanto objetivas como subjetivas, pero 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 cual está mediado en gran medida por sus propios valores y creencias, su idiosincrasia, 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>4,5,6-10</sup>.

Debido al planteamiento anterior, en múltiples ocasiones se ha confundido con otros conceptos que, aunque están estrechamente vinculados, poseen su propia caracterización, como es el caso de las condiciones de vida y el modo de vida. Por otra parte, guarda mucha similitud con otros conceptos como la satisfacción con la atención en cuanto a la salud, el proceso de enfermedad, la felicidad y el bienestar subjetivo<sup>11,12</sup>.

La calidad de vida en los cuidados o intervenciones de enfermería tienen que ser aceptados y deseados por los sujetos implicados, y de ningún modo pueden imponerse desde fuera<sup>13</sup>.

El autismo 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 una enfermedad 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 autismo ya que estos 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 haciendo difícil su tarea, puesto que no todos cuentan con la preparación y la información que se necesita para lograr un desarrollo adecuado a las condiciones de ese niño.<sup>14-15</sup>

Estudios consultados plantean los resultados negativos que se producen en el cuidador primario el hecho de cuidar a un familiar enfermo. Estas consecuencias son fundamentalmente afectaciones de cuatro dimensiones: en la vida cotidiana, en la salud física, en lo laboral y en el ámbito psicológico. Por lo que el objetivo del estudio consistió en identificar las dimensiones de calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes autistas.

## II. MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo, longitudinal, prospectivo con métodos mixtos (cuantitativos y cualitativos). La población estuvo constituida por 19 cuidadores primarios de pacientes autistas, pertenecientes a las diferentes áreas de salud del municipio Santa Clara, entre enero de 2017 y marzo de 2019, que asisten a

la consulta multidisciplinaria provincial de trastornos del neurodesarrollo en el Policlínico Chiqui Gómez Lubián, de los cuales se seleccionó una muestra de 9 cuidadores por muestreo aleatorio simple. Se evaluaron los datos de estructura, proceso y resultado, los cuales fueron procesados con frecuencias y porcentaje.

La investigación se ha diseñado a través de tres tareas investigativas que dieron salida al objetivo.

La primera tarea fue dirigida a determinar las dimensiones más afectadas de la calidad de vida de los cuidadores primarios. Para esta tarea investigativa se utilizaron métodos cuantitativos: escala para determinar dimensiones de calidad de vida y satisfacción. Se aplicó 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, M. Ojeda, en el 2006 (Versión 2) y cualitativos con el objetivo de corroborar y ampliar la información obtenida por este instrumento se realizó entrevista a profundidad a los cuidadores. Ante cada sujeto se tuvo en cuenta el resultado de la escala, se 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 aplicar los instrumentos de recogida de información. Dicho cuestionario permitió medir variables sociodemográficas (edad, sexo, escolaridad, ocupación.) y otros datos relacionados con el parentesco.

### III. RESULTADOS

La tabla 1 muestra las dimensiones afectadas de la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes autistas. Se evidencian 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 %.

Se puede observar como la apariencia física estaba afectada en el 11.1 % de los cuidadores, siendo la de menor porcentaje de afectación y los cambios en las emociones y conductas desde que cuidan a su niño(a) autista fue reportado por 8 cuidadores (88,8 %), el 100 % consideraban que tenían afectados su descanso y sueño y un 88.8 % reportó sintomatología física y afectaciones en su autocuidado. Aunque no es significativo se ven afectaciones en las relaciones de familia (55.5%), de pareja (66.6%), y muy importante es 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%)

Tabla 1. Dimensiones afectadas de la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes autistas de enero de 2017 y abril de 2018.

No.	Dimensiones de calidad de vida	Afectaciones	
		Frecuencia	Porcentaje
1	Apariencia física	1	11,1
2	Emociones/conducta	7	77,7
3	Sintomatología física	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: ECVS-FC

La tabla 2 muestra que al igual que se recoge en la literatura, el mayor número de cuidadores primarios de pacientes autistas son madres 77.7 % (7), seguido por las abuelas con un 22.2% (2).

Tabla 2. Nivel de parentesco de los cuidadores primarios de pacientes autistas de enero de 2017 y abril de 2018.

Parentesco	Cantidad	Por ciento
<b>Mamá</b>	<b>7</b>	<b>77,7</b>
<b>Papá</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>Abuela</b>	<b>2</b>	<b>22,2</b>
<b>Tía</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>Total</b>	<b>9</b>	<b>100</b>

Fuente: Historia Clínica

El autismo es el tercer síndrome más común en niños alrededor del mundo. Según estadísticas norteamericanas y de Inglaterra, esta condición afecta a 4 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 por ciento de las personas con este trastorno son de inteligencia baja, mientras el 10 por ciento puede demostrar altos grados de inteligencia en áreas específicas como la matemática. Es de anotar que no existe información sobre epidemiología del autismo en Cuba.

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 autismo, 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 autismo es uno de los trastornos más difíciles y costosos de tratar. Los padres deben de alentar sus hijos autistas para que desarrollen destrezas que hacen 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 autismo ya que estos 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 haciendo difícil su tarea, puesto que no todos cuentan con la preparación y la información que se necesita para lograr un desarrollo adecuado a las condiciones de ese niño. Así mismo el papel de la enfermera tiene gran importancia desde el momento mismo del diagnóstico de la enfermedad y aún más importante en el tratamiento de la misma; la enfermera y los demás profesionales de salud son los encargados de brindar educación y de lograr la participación de la familia en el tratamiento del niño autista

Resultados similares de investigaciones han llevado a etiquetar este conjunto de repercusiones con el término de “síndrome del cuidador” como si de una patología clínica se tratara<sup>9-13</sup>. De hecho, se ha lle-

gado 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. En este sentido, 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>.

#### IV. CONCLUSIONES

Los cuidadores primarios de pacientes autistas, generalmente, son las madres en primer lugar y las abuelas en segundo lugar y que presentan afectaciones en su calidad de vida global y en algunas dimensiones tales como: apariencia física, síntomas físicos y emocionales, interferencias con el descanso/sueño, proyectos de vida y vida social, así como en la satisfacción con la preparación recibida.

#### V. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. WHOQOL. Position Paper from the World Health Organization. SocSciMed. 1995; 41(10), 1403-09.
2. Marks N, Lambert JD, Choi H. Transition to caregiving gender, and psychological well-being: A prospective US national study. Journal of Marriage and Family. 2016; 64:657-67.
3. Gómez-Vela ME. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. (citado el 3 de diciembre de 2017). Disponible en: [www.inico.usal.es/publicaciones.asp](http://www.inico.usal.es/publicaciones.asp).
4. Grau J. Calidad de vida y salud: problemas en su investigación. (tesis de Especialidad en Psicología de la Salud). Facultad de Ciencias Médicas "Calixto García": Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana; 1997.
5. Marrero MS. La evaluación de la calidad de vida en pacientes y familiares como indicadores de impacto de un Programa de Cuidados Paliativos. (tesis). Centro de Ciencias de la Salud: Universidad de Las Palmas de Gran Canaria; 2005.
6. 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). Unidad de Medicina Paliativa: Hospital de Gran Canaria "Dr. Negrin", Las Palmas; 2007.
7. 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. 2008; 38:1824-31.
8. Font A. Valoración de la calidad de vida en pacientes con cáncer. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona, 1988.
9. Levi L, Anderson L. La tensión psicosocial. Población, ambiente y calidad de vida. México, DF: El Manual Moderno; 1980. p. 98-112.
10. 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.
11. Chou KR, Chu H, Tseng CL, Lu RB. The measurement of caregiver burden. J Med Sci. 2003; 23(2): 73-82.

XVIII Congreso de la Sociedad Cubana de Enfermería 2019

12. Palomar C, Jiménez A, Barallat E, Juvero MT, Pérez E, Canal J, Nabal M. Satisfacción de los familiares atendidos por un equipo de soporte en un hospital universitario. *EnfGlob.* 2010; 16 (6):32-38.
13. Enfermedades raras, un enfoque práctico, (M Izquierdo Martínez, A Avellaneda Fernández), 969 p, Instituto Salud Carlos III, InstInvEnf Raras, Ministerio de Salud y Consumo, Madrid, España, 1ra Ed, 2010,ISBN 84-95463-21-0.
14. Silva L, Galera SAF, Moreno V. Encontrando-se em casa: umaproposta de atendimento domiciliar para famílias de idososdependentes. *Acta Paul Enferm.* 2012; 20 (4): 397-403.
15. González-Bono, De Andrés-García y Moya-Albiol, El autismo y sus desafíos.2011. p. 11